

Blżej siebie

Standardy pracy z osobą z niepełnosprawnością

Streszczenie

Rzeczywistość osób z niepełnosprawnością jest niezwykle złożona, nie tylko ze względu na dużą wieloaspektowość niepełnosprawności, ale głównie z powodu różnorodności jej doświadczenia. Spotkanie z człowiekiem, którego „inność” determinuje naturalne wycofanie się, niechęć, strach lub obawę, często ma swoje źródła w różnego rodzaju psychologicznych i społecznych przeszkodach. Te trudności spowodowane są najczęściej brakiem wiedzy. Z tej przyczyny, aby poznać, zrozumieć, pomóc, włączyć osoby z niepełnosprawnością w życie grupy społecznej opracowano standardy, będące praktyczną pomocą w codziennej pracy i relacji z osobą z niepełnosprawnością. Prezentowane treści dedykowane są szczególnie dla nauczycieli, pracowników socjalnych, duszpasterzy, studentów, osób pracujących w stowarzyszeniach na rzecz osób niepełnosprawnych i tych wszystkich, którzy w różnorodnych powodów mają potrzebę poznać specyfikę niepełnosprawności.

„Standardy” nie opisują każdej niepełnosprawności, omawiają jednak te, które są najczęściej spotykane i najbardziej reprezentatywne. Przybliżona jest zatem specyfika osób z dysfunkcją ruchu, słuchu i/lub mowy, wzroku, z obniżoną normą intelektualną, osoby ze spektrum autyzmu oraz z zaburzeniami psychicznymi.

Słowa kluczowe:

niepełnosprawność, osoba niepełnosprawna, osoba z niepełnosprawnością, włączenie, inkluzja, współpraca, wsparcie

Closer to Each Other

Standards for Working with People with Disabilities

Summary

The reality of people with disabilities is extremely complex, not only because of the multifaceted nature of disability, but mainly because of the diversity of its experience. An encounter with a person whose "otherness" determines natural withdrawal, reluctance,

¹ Katarzyna Zielińska-Król jest pracownikiem naukowo-dydaktycznym na Katolickim Uniwersytecie Lubelskim Jana Pawła II na Wydziale Teologii, w Katedrze Nauk o Rodzinie, Al. Raławickie 14, 20-950 Lublin, e-mail: kzielinska1@wp.pl, kzielinska@kul.pl. Jej zainteresowania badawcze obejmują zagadnienia alternatywnych metod rehabilitacji, inkluzji osób z niepełnosprawnością, znaczenia wiary i religii w procesie rehabilitacji osób z niepełnosprawnością, zmian w obszarze form i pojęć w zakresie rodziny. Współpracuje z ośrodkami zagranicznymi (Madryt, Koszyce, Lyon) w zakresie naukowym i dydaktycznym. Autorka wielu publikacji naukowych oraz wykonawca projektów badawczych z zakresu niepełnosprawności i rodziny. Aktualne działania naukowe koncentrują się wokół koncepcji aktywnego społeczeństwa oraz koncepcji przynależności. Żona i mama 4 synów i 3 córek.

fear or apprehension, often has its roots in various psychological and social obstacles. These difficulties are most often caused by lack of knowledge. For this reason, in order to get to know, understand, help and include people with disabilities in the life of a social group, standards have been developed, which are practical help in everyday work and relationships with people with disabilities. The presented content is dedicated especially to teachers, social workers, pastors, students, people working in associations for people with disabilities and all those who, for various reasons, need to learn about the specificity of disabilities. The "Standards" do not describe every disability, but they analyse those which are most common and most representative. Therefore, the specificity of people with physical disability, hearing and/or speech and vision dysfunctions, with reduced intellectual norm, people on the autism spectrum and with mental disorders is approximated.

Keywords:

disability, disabled person, person with disability, inclusion, cooperation, support

Wstęp

Niepełnosprawność – rzeczywistość ważna i nieznaną

Rzeczywistość osób z niepełnosprawnością jest niezwykle złożona, nie tylko ze względu na dużą wieloaspektowość niepełnosprawności, ale głównie z powodu różnorodności doświadczania niepełnej sprawności, wielorakich deficytów i związanych z tym trudności. Ta rzeczywistość mnoży w nieskończoność wielość sytuacji i indywidualnych doświadczeń mniej lub bardziej znanych, rzadko odbieranych w kontekście indywidualnym, bardziej przez pryzmat społeczny czy kulturowy. Z tej przyczyny, aby poznać, zrozumieć, pomóc, włączyć bardziej osoby z niepełnosprawnością w życie grupy społecznej, wspólnoty, klasy, środowiska lokalnego czy grupy koleżeńskiej powstał ten podręcznik, będący – w zamiarze Autorki – praktyczną pomocą w codzienności, w wielości budowanych relacji osób z niepełnosprawnością wespół z osobami sprawnymi.

O liczbach, definicjach, rodzajach i kategoriach z obszaru niepełnosprawności napisano wiele. Opracowano wiele wytycznych, poradników z gatunku *savoir-vivre*^u. Źródła są w zasięgu ręki. Stąd wydaje się niekonieczne pisać o tym, co łatwe do wyszukania². Jednak zauważalna jest potrzeba, aby w jednym miejscu zebrać informacje, które mogą stanowić fundament wiedzy w kierunku poprawnej komunikacji, zrozumienia, efektywnej i satysfakcjonującej pracy i współpracy w relacji: osoba z niepełnosprawnością – osoba pełnosprawna.

Osoby z niepełnosprawnością spotykamy w różnych sytuacjach i środowiskach, zarówno publicznych, jak i prywatnych. Pewne niepełnosprawności są widoczne, inne mniej, a jeszcze inne są niewidoczne niemal w ogóle. Osoby z niepełnosprawnością

² Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011, Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Dane demograficzne, <https://niepelnosprawni.gov.pl/index.php?c=page&id=78&print=1>, [dostęp: 12.10.2023]; K. Slany, *Osoby niepełnosprawne w świetle Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2011 r. – wybrane aspekty*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2014, nr II(11), https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/0/503_04-Krystyna_Slany.pdf, [dostęp: 12.10.2023]; M. Skóra, *Ewolucja pojęcia niepełnosprawności w unijnym i polskim prawie pracy*, Białystok, Legal Studies, Białostockie Studia Prawnicze, 2021, vol. 26, nr 2, https://repozytorium.uwb.edu.pl/jspui/bitstream/11320/11265/1/BSP_26_2_M_Skora_Ewolucja_pojecia_niepelnosprawnosci.pdf, [dostęp: 15.10.2023]

budzą czasem zrozumienie, empatię lub współczucie, także żal czy litość, ale również zaciekawienie, zdziwienie, a nawet strach i odrzucenie. Spotkanie z człowiekiem, którego „inność” powoduje niechęć, strach lub obawę, często jest zdeterminowane przez różnego rodzaju psychologiczne i społeczne przeszkody. Wynikają one z trudności akceptacji obecności osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym oraz ich specyficznych potrzeb, zachowań czy wyglądu. Z kolei ta trudność ma swoje źródło najczęściej w braku wiedzy. Ludzkie obawy przejawiają się w konkretnych, negatywnych postawach osób pełnosprawnych, które wpływają na postrzeganie oraz oddziałują na ich zachowanie³. Nastawienie wobec osób z niepełnosprawnością uzależnione jest nie tylko od uwarunkowań osobowych, ale również od konkretnych warunków kulturowych, społecznych czy nawet polityczno-gospodarczych. Wszystko jednak sprowadza się do wiedzy, a w zasadzie jej braku. Niewiedza zawsze powoduje uprzedzenia i strach. Poznanie innej rzeczywistości kreuje otwartość, akceptację i wspólnototwórczy charakter społeczeństwa.

Choć w obszarze inkluzji osób z niepełną sprawnością dzieje się dużo, to nadal chęć lub konieczność bliższego kontaktu definiowana jest przez nieświadome wycofanie się, osobiste uprzedzenia, naturalny dystans. Niemal w każdej sytuacji przyczyną jest ciągle jedna i taka sama – zbyt mała wiedza. Ten brak wiedzy: co zrobić, co wypada, a czego nie, co się za daną niepełnosprawnością „kryje”, jak pomóc, ułatwić, jak się komunikować, stanowi naturalną barierę w skutecznym i satysfakcjonującym włączeniu osób niepełnosprawnych na każdym etapie spotkania świata pełnosprawnego i niepełnosprawnego. Dążąc do idealnego stanu świata wspólnego, bez różnic, uprzedzeń i strachu, należy wyjść z założenia, że warto wiedzieć więcej.

Podręcznik składa się z dwóch części. Rozdział pierwszy przybliży podstawowe wiadomości wprowadzające w większe rozeznanie w zakresie definicji, rodzajów, modeli, barier, sposobów rehabilitacji osób z niepełnosprawnością. Rozdział drugi będzie wprowadzeniem do zagadnień teoretycznych, stanowiący potwierdzenie zasadności koncepcji włączenia osób niepełnosprawnych w życie społeczne; przybliży autorską koncepcję Aktywnego Społeczeństwa (i jego trzy filary) oraz koncepcję przynależności E. W. Cartera (i jej 10 obszarów). Rozdział trzeci odnosi się do zagadnień leksykalnych, przedstawione zostaną najważniejsze terminy odnoszące się do rzeczywistości osób z niepełnosprawnością. Rozdział czwarty opisywać będzie specyfikę omawianej niepełnosprawności, sposób komunikacji, cechy charakterystyczne oraz wskazówki z praktycznymi radami w kontekście aktywności włączającej; ten rozdział jest jednocześnie swego rodzaju pisaną lekcją „bon tonu” i wiedzy. Piąty rozdział przybliży najważniejsze akty prawne regulujące funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością, najważniejsze organy i podmioty, które działają na rzecz środowiska. Ostatnia część zawierać będzie kilka „ciekawostek” (kartka z kalendarza, znaki i symbole). Jako suplement dołączony jest arkusz stanowiący narzędzie będące pomocą przy rozumieniu i kreowaniu aktywnego i przyjaznego środowiska.

³ Por.: M. Gazdulska, *Postawy społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnościami w ujęciu historycznym i współczesnym*, „Seminare. Poszukiwania Naukowe” 2008, nr 25, s. 281–288, https://bazhum.muzhp.pl/media/files/Seminare_Poszukiwania_naukowe/Seminare_Poszukiwania_naukowe-r2008-t25/Seminare_Poszukiwania_naukowe-r2008-t25-s281-288/Seminare_Poszukiwania_naukowe-r2008-t25-s281-288.pdf, [dostęp: 13.10.2003]; *Postawy wobec osób niepełnosprawnych*. Komunikat z badań, CENTRUM BADAŃIA OPINII SPOŁECZNEJ, BS/169/2007, https://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2007/K_169_07.PDF, [dostęp: 15.10.2023]

Tekst stanowi zwartą całość, która w założeniu ma być bazą do zrozumienia świata osób z niepełnosprawnością, poruszyć struny ciekawości „innej” rzeczywistości, wpłynąć na indywidualną dynamikę budowania relacji z osobami, których świat wydaje się dotychczas niepoznany.

Przewodnik narodził się z przekonania, że pełne włączenie i uczestnictwo osób z niepełnosprawnością w życie społeczne będzie pewnego dnia rzeczywistością.

Prezentowane treści są dedykowane dla wszystkich, ale szczególnie dla tych osób, dla których specyfika funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością jest z różnych przyczyn bliska. Wiele zawodów/sytuacji nie wymaga wykształcenia z dziedziny niepełnosprawności, jednak w swojej pracy, środowisku, codzienności spotykamy osoby z niepełnosprawnością.

Celem niniejszej publikacji jest przekazanie podstawowej wiedzy na temat niepełnosprawności, stąd też opisy omawianych grup osób są krótkie i ogólne, jednak dające podstawowe rozeznanie co do specyfiki danej niepełnosprawności, sposobów komunikacji oraz propozycji działań, które spowodują, że środowisko dla osób z niepełnosprawnością będzie bardziej przyjazne. Przedstawione informacje mają za zadanie pomóc w uporządkowaniu naszego myślenia o sytuacjach, w których – z jednej strony – martwimy się o drugiego człowieka, z drugiej nie do końca wiemy, co powinniśmy, co nam wolno i jaka reakcja nie będzie nadmiernym naruszeniem czyjejs prywatności.

Adresatami przewodnika są nauczyciele, pedagodzy, pracownicy socjalni, duszpasterze, studenci, osoby pracujące w stowarzyszeniach/fundacjach na rzecz osób niepełnosprawnych, osoby związane z rynkiem pracy, urzędnicy, osoby ze służb społecznych i publicznych, rodziny i opiekunowie osób niepełnosprawnych. Słowem: każdy, kto w swojej codzienności ma, chce mieć i może mieć wspólną rzeczywistość z osobą z niepełnosprawnością może czuć się zaproszony do grona czytelników poniższych treści.

Należy podkreślić, że opracowane wytyczne nie odnoszą się do każdej możliwej sytuacji, która może pojawić się w praktyce życia, przedstawiają jednak zbiór ogólnych (jednocześnie typowych dla konkretnej niepełnosprawności) wskazówek umożliwiających lub ułatwiających zrozumienie specyfiki rzeczywistości osób z niepełnosprawnością. Podręcznik ten nie opisuje także każdej niepełnosprawności, omawia jednak te, które są najczęściej spotykane i najbardziej reprezentatywne. Przybliżona jest zatem specyfika osób z dysfunkcją ruchu, słuchu i/lub mowy, wzroku, z obniżoną normą intelektualną, osoby ze spektrum autyzmu oraz z zaburzeniami psychicznymi.

Dla zainteresowanych dołączono proponowaną literaturę, która może być pomocna w eksplorowaniu treści, które będą potrzebne, ważne lub zwyczajnie ciekawe dla Czytelnika. Proponowana literatura jest w całości dostępna on-line, co znacznie ułatwia dostęp do poszukiwanych treści.

Mając na uwadze znaczenie prezentowanego materiału, także chyląc czoło przed wszystkimi, którzy mogą sięgnąć po ten podręcznik, formatując tekst uwzględniono kluczowe zasady Europejskich Standardów Tekstu Łatwego do Czytania (wielkość i krój

zcionki, wyrównanie tekstu, itp.)⁴ oraz zasady adaptacji materiałów do potrzeb osób słabowidzących⁵.

Prezentowany podręcznik został przygotowany we współpracy i po konsultacjach ze środowiskiem osób z niepełnosprawnością, ich rodzinami i/lub opiekunami⁶.

1. Niepełnosprawność – w kierunku poznania

Zgodnie z Ustawą o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, niepełnosprawność oznacza „trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy”⁷.

Bardzo podobnie brzmi definicja przyjęta w 1980 r. przez Światową Organizację Zdrowia, gdzie „Niepełnosprawność to ograniczenie lub brak zdolności do wykonywania czynności w sposób lub w zakresie uważanym za normalny dla człowieka, wynikające z uszkodzenia i upośledzenia funkcji organizmu”⁸.

Określenie „niepełnosprawność” jest często używane wymiennie z określeniem „inwalidztwo”, choć zakresy obu pojęć nie w pełni się pokrywają. Niepełnosprawność jest pojęciem szerszym, obejmującym także aspekt aktywności życiowej.

Uwzględniając stan zdrowia człowieka Światowa Organizacja Zdrowia wprowadza następujące pojęcia niepełnosprawności:

- **Niesprawność (impairment)** – każda utrata sprawności lub nieprawidłowość w budowie czy funkcjonowaniu organizmu pod względem psychologicznym, psychofizycznym lub anatomicznym;
- **Niepełnosprawność (disability)** – każde ograniczenie bądź niemożność (wynikające z niesprawności) prowadzenia aktywnego życia w sposób lub zakresie uznawanym za typowe dla człowieka;
- **Ograniczenia w pełnieniu ról społecznych (handicap)** – ułomność określonej osoby wynikająca z niesprawności lub niepełnosprawności, ograniczająca lub uniemożliwiająca pełną realizację roli społecznej odpowiadającej wiekowi, płci oraz zgodnej ze społecznymi i kulturowymi uwarunkowaniami.

⁴ Z uwagi na szerokie grono adresatów tej publikacji zachowano możliwość korzystania z przypisów, które stanowią rozwinięcie myśli, odniesienie do bardziej rozbudowanych źródeł. Wymogi i standardy tekstów łatwych do czytania i zrozumienia dostępne w: Tekst łatwy do czytania i zrozumienia. Instrukcja, <https://niepelnosprawni.gov.pl/container/publikacje/projektowanie-uniwersalne/informacja-dla-wszystkich.pdf>, [dostęp: 11.10.2023]

⁵ Zasady adaptacji materiałów dydaktycznych do potrzeb osób słabowidzących, <https://www.ore.edu.pl/images/files/pdf/Zasady%20adaptacji%20materiaLAlw%20dydaktycznych%20do%20potrzeb%20osAlb%20sLabowidzAcych.pdf>, [dostęp: 20.09.2023]

⁶ Konsultacje społeczne odbywały się w zakresie realizacji projektu naukowo-badawczego pt. „Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych a praktyka pastoralna Kościoła Rzymskokatolickiego w Polsce”, realizowanego na Katolickim Uniwersytecie Lubelskim Jana Pawła II. Projekt finansowany przez Ministerstwo Szkolnictwa Wyższego w ramach programu „DIALOG”, nr projektu 0297/2018.

⁷ Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=wdu19971230776>, [dostęp: 17.10.2023]

⁸ Niepełnosprawność – definicja. Osoby z niepełnosprawnością, <https://www.tydzienpoleczny.org.pl/niepelnosprawnosc.html>, [dostęp: 19.10.2023]

Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (w skrócie znana jako ICF⁹) wymienia następujące przyczyny niepełnosprawności (wraz z symbolami):

- 01-U – upośledzenie umysłowe
- 02-P – choroby psychiczne
- 03-L – zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu
- 04-O – choroby narządu wzroku
- 05-R – upośledzenie narządu ruchu
- 06-E – epilepsja
- 07-S – choroby układu oddechowego i krążenia
- 08-T – choroby układu pokarmowego
- 09-M – choroby układu moczowo-płciowego
- 10-N – choroby neurologiczne
- 11-I – inne, w tym schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne odzwierzęce, zeszpecenia, choroby układu krwiotwórczego.

Przyczynami niepełnosprawności są: wady wrodzone, choroby przewlekłe oraz zdarzenia nagłe (na przykład: wypadki, urazy, zatrucia, infekcje, komplikacje medyczne).

Rodzaje niepełnosprawności mogą być klasyfikowane również w oparciu o obniżone sprawności w zakresie¹⁰:

- obniżonej sprawności sensorycznej (zmysłowej) – brak, uszkodzenie lub zaburzenie funkcji analizatorów zmysłowych (są to m.in. osoby niewidome, niedowidzące, głuche, niedosłyszące, z zaburzeniami percepcji wzrokowej i słuchowej),
- obniżonej sprawności intelektualnej – niepełnosprawność intelektualna, demencja starcza,
- obniżonej sprawności funkcjonowania społecznego – zaburzenia równowagi nerwowej, emocjonalnej oraz zdrowia psychicznego,
- obniżonej sprawności komunikowania się – utrudniony kontakt słowny (zaburzenia mowy, autyzm, jękanie się),
- obniżonej sprawności ruchowej – osoby z dysfunkcją narządu ruchu (wrodzoną lub nabytą),
- mózgowego porażenia dziecięcego,
- obniżonej sprawności psychofizycznej z powodu chorób somatycznych – np. nowotwory, guz mózgu, cukrzyca.

Literatura wyróżnia następujące modele niepełnosprawności¹¹:

- model charytatywny niepełnosprawności – osoby z niepełnosprawnością pozbawione są praw, przybierają pasywną rolę (od)biorcy pomocy. Konsekwencją takich założeń jest przekonanie, że osoby z niepełnosprawnością powinny dostosować się do narzuconej im roli na marginesie społeczeństwa.

⁹ Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, World Health Organization Geneva, [dostęp: 10.11.2023]

¹⁰ S. Woronowicz, *Niepełnosprawność – wybrane zagadnienia społeczne i prawne*, https://www.senat.gov.pl/gfx/senat/pl/senatopracowania/126/plik/ot-632_internet.pdf, [dostęp: 22.10.2023]

¹¹ I. Sopalska-Rybak, *Modele niepełnosprawności: od wykluczenia do włączenia*, <https://www.kulawa-warszawa.pl/modele-niepelnosprawnosci-od-wykluczenia-do-wlaczania/>, [dostęp: 10.10.2023]

- model medyczny niepełnosprawności – niepełnosprawność to długotrwały stan występowania pewnych ograniczeń w prawidłowym funkcjonowaniu organizmu człowieka. Ograniczenia te spowodowane są na skutek obniżenia sprawności funkcji fizycznych, psychicznych bądź umysłowych,
- model społeczny niepełnosprawności – zwraca uwagę na rolę społeczeństwa w zapewnianiu równości wszystkim członkom, bez postrzegania osób z niepełnosprawnością jako ludzi ze „specjalnymi potrzebami”. Istotne jest znoszenie barier, zarówno psychologicznych jak i fizycznych. Model społeczny wiąże niepełnosprawność z rozwojem społecznym.
- model biopsychospołeczny niepełnosprawności – Niepełnosprawność postrzegana jest jako wynik interakcji między osobami z dysfunkcjami a barierami środowiskowymi i barierami wynikającymi z postaw ludzkich, które utrudniają tym osobom pełny i skuteczny udział w życiu społeczeństwa na zasadzie równości z innymi osobami.

Bariery dotyczące osoby z niepełnosprawnościami można wyróżnić według poniższych kategorii¹²:

- architektoniczne (brak samodzielnego lub swobodnego poruszania się po obiekcie ze względu na brak podjazdów, wind),
- społeczne (dyskryminacja ze względu na niepełnosprawność, nieodpowiednie traktowanie ze strony innych osób),
- czynne (możliwość porozumiewania się, zdobywania i przekazywania informacji),
- bierne (nieczytelne napisy, brak brajlowskich oznaczeń),
- względne (osoby napotykają na bariery i problemy, ale mogą je niwelować np. za pomocą specjalistycznych urządzeń),
- bezwzględne (bariery, których nie można samodzielnie pokonać).

Wszystkie osoby z niepełnosprawnością powinny mieć szanse i warunki do skutecznej rehabilitacji. „Rehabilitacja osób niepełnosprawnych oznacza zespół działań, w szczególności organizacyjnych, leczniczych, psychologicznych, technicznych, szkoleniowych, edukacyjnych i społecznych zmierzających do osiągnięcia, przy aktywnym udziale tych osób, możliwie najwyższego poziomu ich funkcjonowania, jakości życia i integracji społecznej” (Dz.U. art. 7 z 27 sierpnia 1997 r.).

Rehabilitacja polega zatem na: przywróceniu sprawności uszkodzonych organów jednostki lub usprawnieniu jej funkcji, przygotowaniu jej do samodzielnego radzenia sobie w życiu codziennym, do korzystania z różnych form kształcenia, do wykonywania pracy, stwarzania w środowisku społecznym i otoczeniu fizycznym odpowiednich warunków do prawidłowego funkcjonowania tej jednostki.

Podstawowym zadaniem rehabilitacji jest usprawnienie jednostki z niepełnosprawnością pod względem fizycznym, umysłowym, psychicznym czy społecznym oraz zapewnienie jej odpowiednio do jej wieku i możliwości wykształcenia ogólnego lub zawodowego. Proces ten jest podejmowany na rzecz i przy współudziale osób, u których na skutek choroby lub urazu nastąpiło ograniczenie niektórych czynności ustroju lub powstało trwałe kalectwo.

¹² A. Szulc, *Bariery w życiu codziennym i ich wpływ na jakość życia osób z niepełnosprawnościami*, „Przeгляд Krytyczny” 2021/3(2): 51–64, [dostęp: 03.11.2023]

W związku z tym wyodrębnione zostały cztery rodzaje rehabilitacji:

- rehabilitacja fizyczna – obejmująca usprawnienie funkcji fizycznych, zwana też rehabilitacją medyczną,
- rehabilitacja psychiczna – skoncentrowana na psychicznych funkcjach i problemach osoby niepełnosprawnej,
- rehabilitacja społeczna – podejmująca działania zmierzające do eliminowania ograniczeń związanych z funkcjonowaniem społecznym osoby niepełnosprawnej,
- rehabilitacja kompleksowa, czyli złożony, wieloaspektowy proces społeczny, którego celem jest między innymi integracja społeczna.

Rehabilitacja osób niepełnosprawnych jest procesem kompleksowym, wymagającym współpracy zespołu specjalistów, takich jak lekarze, terapeuci, psycholodzy, pielęgniarki, pedagodzy i inni profesjonalści, aby zapewnić wszechstronne wsparcie i najlepsze rezultaty.

2. Niepełnosprawność – w kierunku przynależności i aktywności

„Tam, gdzie kiedyś dążyliśmy do integracji, teraz mówimy o włączeniu. Mam jednak wrażenie, że oba terminy nie oddają tego, co naprawdę najważniejsze. Ludzie chcą doświadczać czegoś więcej niż tylko zintegrowania i włączenia. Chcą doświadczyć prawdziwej przynależności“.

[Erik W. Carter]

Pragnienie przynależności nie jest „szczególną potrzebą”. W rzeczywistości przynależność jest bardzo zwyczajną potrzebą, doświadczaną przez większość ludzi, zarówno z niepełnosprawnościami, jak i bez. Jednak przynależność to pojęcie trudne do zdefiniowania. Szybko odczuwamy jego brak, ale opisanie jego obecności może być znacznie trudniejsze.

Erik Carter – badacz i działacz na rzecz osób z niepełnosprawnością – zidentyfikował dziesięć wymiarów przynależności, które warunkują osiągnięcie satysfakcjonującego poziomu przynależności osoby z niepełnosprawnością – a właściwie każdego – do grupy koleżeńskiej, klasy, szkoły, miejsca pracy i społeczności, wspólnoty czy każdej innej grupy¹³.

Obecność. Przynależność wymaga obecności. Ludziom trudno jest być w relacji, gdy nigdy lub rzadko się ze sobą spotykają. Nieobecność osób niepełnosprawnych we wspólnotach wyznaniowych, miejscach pracy i innych grupach społeczności jest często pierwszą barierą, którą należy rozwiązać.

Zaproszenie. Ogłoszenie to coś zupełnie innego niż zaproszenie! Zaproszenie mówić „Chcemy cię tutaj!”, „Jesteś dla nas ważny”, „Liczymy na twoją obecność“. Zaproszenie jest indywidualne, celowe, nieprzypadkowe. Zaproszenie pozwala poczuć, że osoba i jej obecność jest dla innych istotna.

¹³ E. W. Carter, E. E. Biggs & T. L. Boehm, *Being Present versus Having a Presence: Dimensions of Belonging for young People with Disabilities and their Families*, Christian Education Journal, 2016, 13(1), 127-146, <https://doi.org/10.1177/073989131601300109>

Powitanie. Wszyscy mamy nadzieję, że spotkamy się z gościnnością i ciepłym powitaniem, gdy po raz pierwszy przybywamy do nowej grupy. Takie gesty nie są jednak gwarantowane ani oczywiste do przewidzenia w przypadku osób z niepełnosprawnością (szczególnie taką, która budzi dystans, strach, nieznanie lub lęk). Zamiast czuć się mile widzianymi, wielu czuje się zranionymi.

Poznanie. Spędzanie czasu z kimś i poznawanie jego zainteresowań, historii, pasji i darów pomaga mu stać się znanym z innej/nowej strony. Znanym nie przez etykietę, ale jako osoba, indywidualność. Znanym nie przez deficyty, ale przez mocne strony. A kiedy osobę poznamy, kreujemy nowy poziom – od „bycia obecnym” do „bycia aktywnym”.

Akceptacja. Prawdziwa akceptacja przychodzi z czasem poprzez osobiste interakcje. Gdy ktoś staje się głęboko poznany, rośnie również prawdziwa akceptacja. Osoba czuje się częścią grupy i jest akceptowana i ceniona za to, kim jest.

Wsparcie. Czasami osoby z niepełnosprawnością korzystają z dodatkowego wsparcia, aby w pełni uczestniczyć w niektórych przestrzeniach życia. Takie wsparcie może być bardziej zindywidualizowane lub być nieco bardziej intensywne. Niech kreatywność i chęci oddadzą Twoją postawę. Nie wiesz, od czego zacząć? Po prostu zapytaj osobę, co możesz zrobić, aby poczuła się mile widziana.

Zaopiekowanie. Każdy potrzebuje opieki. Wspierająca, świadoma społeczność powinna rozumieć i nieść opiekę. Istnieje wiele sposobów na zaspokojenie tej potrzeby, większość z nich nie wymaga specjalistycznej wiedzy na temat niepełnosprawności, na przykład dzielenie się czasem, pytanie o codzienność, oferowanie podwiezienia, wspólna modlitwa, nauka, czas wolny, zwyczajne zainteresowanie się drugą osobą lub wyciągnięcie pomocnej dłoni.

Budowanie relacji. Najbardziej rozwijamy się w relacjach z innymi. Jednak relacje lub przyjaźnie mogą być nieuchwytnie dla osób z niepełnosprawnością. „Inność” może powodować bariery, brak wiedzy je pogłębia, a stereotypy zabijają wszelkie możliwości budowania wspólnych relacji. Otwarte oczy, uszy i serce są narzędziem do poznania, zrozumienia i zbudowania relacji z drugim człowiekiem.

Bycie potrzebnym. Społeczeństwo często ma trudności z postrzeganiem osób niepełnosprawnych jako posiadających mocne strony, talenty i dary, które czynią je istotnymi i wartościowymi dla społeczności. Społeczeństwo nie może być kompletne bez obecności i uczestnictwa osób niepełnosprawnych.

Bycie kochanym. Możemy być pewni, że należymy do społeczności, gdy jesteśmy kochani. Ten aspekt przynależności nie wymaga większego omówienia. Największym pragnieniem człowieka jest być kochanym. Kochać to znaczy chcieć dla drugiego człowieka dobrze. Czy jesteśmy gotowi na tę prostą definicję „kochania”?

Przedstawiona koncepcja przynależności doskonale łączy się z **koncepcją aktywnego społeczeństwa**¹⁴. Rozpoczynając rozważania nad koncepcją aktywnego społeczeństwa, warto postawić sobie pytania: Czy osoby z niepełnosprawnością czują się zaproszone do społeczeństwa? Czy czują się chciane, rozumiane i akceptowane w społeczeństwie? Czy znajdują dla siebie miejsce/obszar do bycia nie tylko „biorcą”, ale także „dawcą” dla

¹⁴ Opracowano na podstawie własnego referatu: „Koncepcja Aktywnego Kościoła”, konferencja: „Niepełnosprawność – zadanie czy wyzwanie we współczesnym świecie?”, UKSW, Warszawa, listopad 2022

innych? Drugim ważnym pytaniem jest: Kto powinien być inicjatorem zmiany i aktywności osób z niepełnosprawnością?

Aktywność zawsze jest konsekwencją woli i możliwości zainteresowanego oraz stworzonych odpowiednich warunków. Prezentowana koncepcja zakłada, że aktywność osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie jest wypadkową współdziałania przynajmniej trzech stron interakcji.

Koncepcja aktywnego społeczeństwa w wymiarze podmiotowym obejmuje:

- osobę niepełnosprawną,
- osobę/y pełnosprawną/e,
- otoczenie, w jakim budowana jest relacja.

Dla lepszego zrozumienia zależności tych trzech podmiotów zaprezentowane są przykładowe relacje:

Duszpasterz – osoba z niepełnosprawnością – wierni pełnosprawni;

Nauczyciel – osoba z niepełnosprawnością – grupa koleżeńska i pozostali pracownicy szkoły;

Pracodawca – osoba z niepełnosprawnością – pozostali pracownicy.

Od współpracy podmiotów tworzących triadę aktywnego społeczeństwa zależy satysfakcjonujący poziom zaangażowania i przynależności do społeczeństwa. Każdy jest odpowiedzialny za współpracę i jej jakość, bowiem bez nawiązania relacji, komunikacji, zrozumienia potrzeb, możliwości i poznania się nawzajem – współpraca nie jest możliwa. Zatem to, czy/na ile osoby z niepełnosprawnością i/lub ich opiekunowie artykułują swoje potrzeby będzie wpływało na poziom otwartości środowiska. To, czy/na ile osoby pełnosprawne będą widziały miejsce, znaczenie, rolę osób z niepełnosprawnością w swoim najbliższym otoczeniu będzie warunkowało ich zainteresowanie, zaangażowanie, aktywność i empatię. W końcu to, czy/na ile otoczenie, w jakim przebywa osoba z niepełnosprawnością będzie otwarte i chętne do włączenia wszystkich – bez względu na sprawność lub jej brak – będzie gwarantem poprawnego i satysfakcjonującego poczucia przynależności.

Spółczesne społeczeństwo aktywne jest otwarte dla wszystkich, zatem wszyscy są zaproszeni do kreowania swojej obecności w nim. Wspomniane trzy podmioty są na równi odpowiedzialne za kształt i zakres własnej i innych obecności w społeczności.

Oznacza to, że wszyscy (pełno- i niepełnosprawni) mogą być adresatami działalności innych, ale również sami – na miarę indywidualnych możliwości – mają prawo, a nawet obowiązek, aby angażować się w życie i budowanie wspólnoty.

3. Język i jego zakamarki

„Ponieważ nie sobie a inszym mówimy, słów używać winni jesteśmy nie tych, które nam się podobają, ale które słuchający mile przyjmują”¹⁵.

[Stanisław Kleczewski, 1714–1776, pisarz]

Język, którego używamy, tworzy świat, w jakim żyjemy. Stosowność i takt w kontaktach językowych zapewnia strategia niebezpośredniości, podstawowa zasada etykiety.

¹⁵ Język inkluzywny: <https://gestaltszkola.pl/jezyk-inkluzywny/>, [dostęp: 27.11.2023]

Im mniej bezpośrednio jest sformułowanie odnoszące się do drugiej osoby, której z jakichś powodów nie chcemy urazić, tym uprzejmiejsze zachowanie mówiącego. Mówiąc o ludziach z jakąkolwiek dysfunkcją, trzeba używać słów: osoba, człowiek, pacjent itp. Warto też, korzystając z możliwości gramatyki, zastępować przymiotnikowe określenie „osoba niepełnosprawna” wyrażeniem przyimkowym: „osoba z niepełnosprawnością”, „osoba z niepełnosprawnościami”. Wybór takich sformułowań pokazuje, że uznajemy niepełnosprawność za jedną z wielu cech człowieka, a nie za jedyną; ta cecha go nie definiuje.

Poniższy słowniczek pojęć nie jest katalogiem zamkniętym, jest subiektywnie wybraną listą pojęć mniej lub bardziej znanych, czasem nieoczywistych, ale z pewnością wartych poznania.

- Głuchy – pisany wielką literą to osoba utożsamiająca się z mniejszością kulturowo-językową Głuchych. Bardzo często nie postrzega siebie jako osoby z niepełnosprawnością, a właśnie jako przedstawiciela mniejszości. Jest twórcą/odbiorcą kultury Głuchych – opartej na odrębnym języku – w Polsce jest to polski język migowy (PJM – polski język migowy).
- głuchy – osoba, która nie słyszy. Posługuje się PJM. Pojęcie szersze niż Głuchy, bo określa także osoby, które nie identyfikują się z kulturą Głuchych. Wyznacznikiem przynależności nie jest kwestia medyczna (czyli poziom utraty słuchu), a użyteczna – jest to osoba, dla której PJM jest pierwszym językiem.
- Niesłyszący – pojęcie najczęściej stosowane przez osoby słyszące wobec osób niesłyszących, przez tych drugich rzadko stosowane. Także dlatego, że definiuje sytuację danej osoby przez pewien brak – niesłyszanie, a nie przez posiadanie jakiejś cechy.
- Słabosłyszący, niedosłyszący – pojęcie stosowane wobec osób, które mają problemy ze słuchem, ale ich pierwszym językiem jest język polski. Korzystają z rozwiązań technicznych, które wspomagają słyszenie, czytanie napisów itp. Najczęściej nie posługują się PJM.
- Osoba z uszkodzonym słuchem – pojęcie raczej „techniczne” określające zarówno osoby głuche, jak i słabosłyszące. Właściwie nie jest wykorzystywane w sytuacji, gdy ktoś mówi o osobie.
- Głuchoniewidomy – osoba, która ma uszkodzony zarówno wzrok jak i słuch. W poznawaniu świata korzysta z tego zmysłu, który jest lepiej funkcjonujący – czasem więc korzysta z aparatów słuchowych, czasem z bardzo mocnych okularów lub lup. Rzadko zdarzają się sytuacje, w której osoba głuchoniewidoma ma stuprocentowy brak wzroku i słuchu.
- Niewidomy – osoba, która nie widzi i ma tylko „czucie światła”. Informacje zbiera przy pomocy słuchu i dotyku. Jest to określenie, którego ludzie używają, żeby mówić o sobie. Tylko niewielka część osób niewidomych obecnie wykorzystuje alfabet Braille’a. Znacznie częściej posługują się przy korzystaniu z komputerów ze zwykłej klawiatury i czujników ekranu.
- Słabowidzący – osoba, która ma uszkodzony wzrok, ale to nadal on jest podstawowym lub jednym z podstawowych sposobów zbierania informacji. Różnice w widzeniu kształtów, kolorów, ocenie odległości mogą być bardzo duże.

- Osoby z niepełnosprawnością narządów ruchu – poruszające się na wózku, korzystające z chodzików lub kul ortopedycznych. Część osób nie korzysta z żadnych sprzętów i ich niepełnosprawność nie jest widoczna na pierwszy rzut oka.
- Paraplegicy – osoby, które mają całkowicie niesprawne nogi i w pełni funkcjonujące ręce. Korzystają zwykle z wózków i mają w pełni sprawne ręce.
- Tetraplegicy – osoby, które mają porażone wszystkie kończyny. W niektórych przypadkach mogą częściowo używać zarówno rąk, jak i z nóg, ale zakres tej ruchomości może być bardzo różny. Często korzystają z wózków – zarówno ręcznych, jak i elektrycznych.
- Osoby z niepełnosprawnością intelektualną – dawniej bardziej popularne było określenie osoby upośledzone umysłowo, obecnie określenie rzadziej używane w formalnym obiegu (częściej w nieformalnym), funkcjonujące jako niepoprawne. Niepełnosprawność intelektualna może mieć różny zakres i różne podłoże.
- Osoby chorujące psychicznie – osoby, których niepełnosprawność wynika z chorób układu nerwowego. W różnych momentach mogą bardzo różnie funkcjonować – zależnie od stadium i okresu choroby.
- Osoby o ograniczonych możliwościach poznawczych – określenie stosowane niekiedy wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i osób chorujących psychicznie.
- Upośledzenie(a) – zmiana funkcji lub struktury ciała, takie jak utrata lub istotne odchylenie od stanu prawidłowego. Może być spowodowane wadą genetyczną lub urazem. Obecność upośledzenia bezwzględnie wiąże się z przyczyną; jednakże przyczyna może niewystarczająco wyjaśniać będące jej wynikiem upośledzenie.
- Alfabet Lorma¹⁶ – przekazywanie poszczególnych znaków odbywa się poprzez dotykanie punktów na dłoni. Lorm jest wykorzystywany do komunikacji z osobami głuchoniewidomymi.
- Alfabet Braille’a¹⁷ – system zapisu znaków przy pomocy sześciu wypukłych punktów w różnym układzie i odczytywany dotykiem. Coraz rzadziej wykorzystywany przez osoby niewidome ze względu na zastąpienie syntezą mowy.
- Czytnik ekranu – program komputerowy, który rozpoznaje i interpretuje, a następnie przy pomocy syntezatora mowy odczytuje to, co znajduje się na ekranie komputera lub telefonu. Jest wykorzystywany przez osoby niewidome i słabowidzące.
- Pętla indukcyjna – jeden ze sposobów na wspomaganie słuchu dla osób z niepełnosprawnością słuchu, które korzystają z aparatów słuchowych lub implantów. To urządzenie pomaga słyszeć lepiej i więcej w trudnych warunkach – tam, gdzie panuje hałas, szum. Pętla indukcyjna niweluje zakłócenia w odbiorze dźwięków przez aparaty słuchowe i implanty, dzięki czemu osoba słabosłysząca może dobrze zrozumieć to, co słyszy.

¹⁶ Alfabet Lorma: <https://wielkopolskietpg.wordpress.com/alfabet-lorma/>; Czy można rozmawiać dotykiem?: https://www.kul.pl/files/1212/gfx/Czy_mozna_rozmawiac_dotykiem_2014.pdf, [dostęp: 25.11.2023]

¹⁷ Alfabet Braille’a: <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1969607>, [dostęp: 25.11.2023]; ciekawostki o L. Braille’u: <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/42409>, [dostęp: 25.11.2023]

- Polski język migowy (PJM)¹⁸ – język migowy, którym posługują się głusi Polacy. Jest pełnoprawnym językiem, posiada wszystkie cechy języka. Charakteryzuje się gramatyką wizualno-przestrzenną, czyli zamiganie jakiegoś znaku w konkretnym miejscu nadaje mu dodatkowe znaczenie (wykorzystywane np. do określenia czasu).
- System językowo-migowy (SJM)¹⁹ – subkod języka polskiego. Do migania w ten sposób wykorzystywane są znaki PJM połączone z gramatyką języka polskiego. Sposób komunikacji właściwie niewykorzystywany przez głuchych.
- Symbole Blissa²⁰ to nazwa systemu porozumiewania się, w którym słowa przedstawione są w postaci rysunku. Te rysunki (symbole) są graficzną ilustracją znaczenia (treści, sensu) danego słowa. Symbole umożliwiają nazwanie konkretnego przedmiotu, ale również pojęcia abstrakcyjnego, np. uczucia.
- System PCS (Picture Communication Symbols)²¹, co oznacza w tłumaczeniu na język polski „symbol komunikacji obrazkowej”, powstał w roku 1981 w Stanach Zjednoczonych. System składa się z 3000 symboli, zarówno czarno-białych, jak i kolorowych. PCS zawiera symbole, które przedstawiają słowa, zdania, zwroty proste i złożone. Piktogramy są najczęściej wykorzystywane w porozumiewaniu się z osobami, które nie mówią, nie rozumieją mowy, nie korzystają z języka, które charakteryzują się małym stopniem inicjacji kontaktu oraz jakiegokolwiek porozumienia z otoczeniem.
- Pies przewodnik²² – należy do grupy psów asystujących (obok psa asystenta osoby niepełnosprawnej ruchowo, psa sygnalizującego osoby głuchej i niedosłyszącej oraz psa sygnalizującego atak choroby).
- Uniwersalne projektowanie²³ – oznacza projektowanie produktów, środowiska, programów i usług w taki sposób, by były użyteczne dla wszystkich, w możliwie największym stopniu, bez potrzeby adaptacji lub specjalistycznego projektowania. „Uniwersalne projektowanie” nie wyklucza pomocy technicznej dla szczególnych grup osób niepełnosprawnych, jeżeli jest to potrzebne. To projektowanie, które umożliwia korzystanie wszystkim ludziom, w możliwie największym stopniu, bez potrzeby adaptacji lub specjalistycznego projektowania. Wbrew powszechnym opiniom nie jest to dostosowanie warunków dla osób z niepełnosprawnością, ale dla wszystkich, którzy trwale lub czasowo mogą mieć trudności z nieprzystosowanym środowiskiem i architekturą. Zatem projektowanie uniwersalne jest dedykowane dla osób starszych, kobiet w ciąży, matek z małymi dziećmi, osobami

¹⁸ Słownik Języka Migowego: <https://www.slovníkpm.uw.edu.pl/page/opjm>, [dostęp: 24.11.2023]

¹⁹ Co to jest System Językowo-Migowy – wykład prof. dr. hab. Bogdana Szczepankowskiego, <https://swiatgluchych.pl/video/co-to-jest-system-jezykowo-migowy-wyklad-bogdana-szczepankowskiego/>, [dostęp: 26.11.2023]

²⁰ Symbole Blissa, <https://www.symbole.pl/symbole-blissa/>, [dostęp: 25.11.2023]

²¹ System PCS. Alternatywne sposoby porozumiewania się, https://www.fundacjaavalon.pl/abc/alternatywne_metody_porozumiewania_sie_czesc_ii/, [dostęp: 25.11.2023]

²² Pies – przewodnik osoby niewidomej – informacje ogólne, <https://pzn.org.pl/pies-przewodnik-osoby-niewidomej-informacje-ogolne/>, [dostęp: 27.11.2023]

²³ Projektowanie uniwersalne – objaśnienia koncepcji, <https://budowlaneabc.gov.pl/standardy-projektowania-budynkow-dla-osob-niepełnosprawnych/wprowadzenie/projektowanie-uniwersalne-objasnienie-koncepcji/>, [dostęp: 20.11.2023]

z niepełnosprawnością, niskiego wzrostu, a dla każdego innego rozwiązania te nie są przeszkadzające. Przykłady uniwersalnych rozwiązań: wejście do budynku na poziomie „0”, odpowiednio szerokie, bez podestów i schodów; uniwersalne dla wszystkich zamiast odrębnego wejścia dla osób niepełnosprawnych; toaleta publiczna z zamontowanymi przewijakami dla dzieci zamiast odrębnego pomieszczenia do przewijania; lustro i umywalka umieszczona niżej, elementy wyposażenia budynków (np. windy, toalety) oznakowane jednocześnie czytelnymi piktogramami, drukiem wypukłym i pismem Braille’a na przejściach dla pieszych – jednoczesne zastosowanie systemu oznaczeń fakturowych (są to odpowiednie struktury na chodnikach ułatwiające poruszanie się osobom niewidomym), sygnalizacji świetlnej i głosowej oraz płaskich krawężników.

Jakich słów warto unikać?

- Kaleka – słowo pochodzące z języka tureckiego – kiedyś powszechnie stosowane i oznaczające w swoim pierwszym znaczeniu osobę, która odniosła rany w walce.
- Inwalida – słowo pochodzące z łaciny – także powszechnie stosowane chociaż przez dużą część środowiska osób z niepełnosprawnością traktowane jako nie stosowne.
- Głuchoniemy – to określenie, którego nie lubią osoby głuche, bo sugeruje, że jeśli jesteś głuchy, to jesteś także niemy – czyli nie masz własnego języka. A przecież osoby głuche posługują się polskim językiem migowym i mówią, wykorzystując do tego ręce, a nie usta.
- Sprawny inaczej – określenie modne w latach 90. XX w., dzisiaj już rzadko używane, raczej w mowie potocznej, czasem przez same osoby z niepełnosprawnością.
- Upośledzeni umysłowo, umysłowo chorzy, nienormalni, opóźnieni, przykuty do wózka, niepełnosprytny – takie określenia przypisują do grupy zwrotów, które mogą zawierać negatywny kontekst. Zacierają indywidualność, wyzwalają przesady i lęk.
- Przykłady obraźliwego języka to: dziwak, opóźniony, kulawy, imbecyl, warzywo, kaleka, szalony, nienormalny, psychol, debil, wariat, z żółtymi papierami.

Poza językiem mówionym warto także zwrócić uwagę na język symboli, jakie oznaczają identyfikację z daną grupą. W odniesieniu do rzeczywistości niepełnosprawności są to wstążeczki, których kolory mają swoje znaczenie.

Przyczepiona do ubrania może być wyrazem solidarności z daną grupą społeczną lub ruchem, zaś zawiązana na nadgarstku może oznaczać przebyte lub doświadczane choroby.

Symbolika kolorowych wstążek (opasek)²⁴:

niebieska – depresja

fioletowa – bulimia

czerwona – anoreksja

morska – OCD, zaburzenia lękowe i fobia społeczna

szara – przebyty nowotwór.

Warto pamiętać, że inkluzywność komunikacji to odpowiedzialność za słowo.

²⁴ Kolory wstążek i ich znaczenie, <https://www.jakitokolor.pl/kolory-wstazek-i-ich-znaczenie-gdy-symbol-wyrazaj-wiecej-niz-1000-slow/>, [dostęp: 19.11.2023]

Należy nieustannie pamiętać, że słowa mają moc. Mają zarówno moc nagradzania, ale także moc niszczenia. Wszystko da się powiedzieć na wiele sposobów i od nas samych zależy, który sposób wybierzemy.

4. Bon ton i włączenie

Rolą społeczeństwa jest stworzyć takie warunki, w których osoba z niepełnosprawnością będzie mogła odnaleźć swoje miejsce, wykorzystując pełnię możliwości i atrybutów, przy uwzględnieniu indywidualnych potrzeb każdej osoby. Aby KAŻDY czuł się wśród innych dobrze, należy mieć na uwadze, że godność osoby nie jest definiowana przez stan sprawności a przez fakt swego człowieczeństwa.

Poniższe 10 reguł, które tworzą ramy poprawnej relacji, jest kluczowych w budowaniu społeczeństwa przyjaznego, włączającego i akceptującego.

1. Pytaj...

Sam fakt bycia niepełnosprawnym nie oznacza, że dana osoba potrzebuje pomocy. Jeżeli znajduje się ona w przyjaznym otoczeniu, zwykle sama da sobie radę. Dorośli niepełnosprawni chcą być traktowani jak niezależni ludzie. Pomoc należy oferować jedynie wówczas, gdy wiemy, że dana osoba może jej potrzebować. W innym wypadku, zanim udziелisz pomocy, zapytaj, czy i jakiej pomocy potrzeba udzielić.

Osoba z niepełnosprawnością wie najlepiej, czy i jakiej pomocy potrzebuje.

2. Bądź taktowny...

Niektóre osoby z niepełnosprawnością utrzymują równowagę dzięki swoim rękóm, dlatego chwytanie ich za nie – nawet w celu udzielenia pomocy – może tę równowagę zakłócić. Unikaj klepania, nieuzasadnionego dotykania osoby, a także dotykania jej wózka czy laski, czy psa asystującego – są to części ich przestrzeni osobistej.

3. Myśl...

Zawsze zwracaj się bezpośrednio do osoby niepełnosprawnej, nie do jej towarzysza, pomocnika ani tłumacza języka migowego. Prowadzenie zwykłej rozmowy z osobą z niepełnosprawnością jest naturalne i oczywiste, zwracaj się do niej jak do każdej innej osoby. Szanuj jej prywatność. Nie wypytuj, nie wyśmiewaj, nie żartuj ze specyficznej przypadłości (warto jednak wiedzieć, że zwykle osoby niepełnosprawne nie mają nic przeciwko naturalnej ciekawości i nie krępują się odpowiadać na zadawane pytania).

4. Bądź czujny...

Osoby niepełnosprawne same najlepiej wiedzą, co mogą zrobić, a czego nie. Nie podejmuj za nich decyzji. Wykluczenie osób niepełnosprawnych z jakiegokolwiek działania na podstawie założeń o ich ograniczeniach może stanowić pogwałcenie ich praw.

5. Reaguj...

Jeżeli osoby niepełnosprawne proszą o pomoc, wykaż zainteresowanie, staraj się zrozumieć, znaleźć rozwiązanie. Bądź empatyczny i czujny, czasem ktoś bez słów wyraża potrzebę lub poszukuje pomocy. Nie unikaj kontaktu, udzielenia wsparcia, poszukania pomocy, jeśli sam jej nie jesteś w stanie udzielić.

6. Bądź dyskretny...

Nie zakładaj z góry, że wszystkie osoby z niepełnosprawnościami chcą otwarcie mówić o swojej niepełnosprawności. Niektórzy wolą komunikować to publicznie, podczas gdy inni nie chcą identyfikować się jako osoby z niepełnosprawnościami.

7. Doceniaj, nie oceniaj...

Wybieraj słowa, które podkreślają to, co ludzie mogą zrobić, zamiast tego, czego nie mogą zrobić. Jest to wzmacniające. Każdy – bez względu na poziom sprawności – ma własny zasób potencjału.

8. Nie udawaj...

Osoby z niektórymi dysfunkcjami mogą być trudne do zrozumienia. Jeśli nie jesteś pewien, co zostało powiedziane, nie potakuj udając, że rozumiesz. Okaz cierpliwość i poproś o powtórzenie. Kiedy natomiast Ty nie zostaniesz zrozumiany, nie zmieniaj tonu głosu, nie krzycz, nie powtarzaj tego samego, tylko postaraj się wyrazić swoją myśl łatwiejszymi słowami w normalnym tonie.

9. Miej śmiałość...

Nawiązywanie kontaktu z osobą z niepełnosprawnością niech będzie czymś zupełnie naturalnym. Niepełność nie definiuje osoby, jest jedynie cechą. Miej śmiałość inicjować kontakt, taktownie pytać, budować relacje, śmiać się i szukać wspólnych płaszczyzn działania. Każda znajomość buduje piękne doświadczenia!

10. Nie bądź zbyt surowy wobec siebie...

Jeśli zrozumiesz lub zauważysz, że zachowałeś się nietaktownie, gdy popełniłeś błąd... przeproś, „napraw” problem, ucz się na błędach i idź dalej. Masz prawo nie wiedzieć, masz prawo do popełniania błędów, masz prawo do nierozumienia..., ale czuj także odpowiedzialność i potrzebę poszukiwania wiedzy i odpowiedzi.

Osoby niepełnosprawne to osoby w każdym wieku i o różnym pochodzeniu, które są niezależnymi i aktywnymi uczestnikami naszego społeczeństwa. Są rodzicami, menadżerami i współpracownikami, sportowcami, dziećmi z dużymi problemami i marzeniami, rodziną, przyjaciółmi i sąsiadami. Mają rodziny, pracę, hobby, upodobania i antypatie, problemy i radości. Chociaż niepełnosprawność jest integralną częścią tego, kim są, ona sama ich nie definiuje.

Poznanie i współpraca

Osoba z dysfunkcją ruchu²⁵

Niepełnosprawność ruchowa jest związana z obniżeniem możliwości poruszania się ciała człowieka. Jest to stan wynikający z powodu różnorodnych zaburzeń pracy kończyn, chorób, wypadków lub zmian rozwojowych okresu płodowego.

Osoba z dysfunkcją narządu ruchu to osoba o ograniczonej sprawności kończyn górnych i/lub dolnych i/lub kręgosłupa.

Osoba z niepełnosprawnością ruchu to taka, której czynności motoryczne zostały obniżone z powodu:

²⁵ Czym jest niepełnosprawność ruchowa: <https://dobropowraca.pl/baza-wiedzy/czym-jest-niepelnosprawnoscruchowa/>, [dostęp: 10.09.2022]

- wrodzonego braku kończyny lub części kończyny, które się nie wykształciły w okresie rozwoju płodu
- niepoprawnego uformowania struktury szkieletu w wyniku chorób lub jeszcze w trakcie rozwoju płodowego
- braku kończyn wynikającego z amputacji spowodowanych wypadkiem lub chorobą
- braku sprawnych kończyn z powodu wypadku lub choroby
- zaburzeń układu nerwowego, wpływających na porażenia i niedowłady
- niesprawności stawów z powodu choroby lub wypadku.

Cechy charakterystyczne:

- Osoba poruszająca się na wózku inwalidzkim (ręcznym lub z silnikiem), o kulach lub z tzw. chodzikiem
- Osoba wymagająca urządzeń pomocniczych do prawidłowego oddechu lub potrzeb fizjologicznych
- Osoba posiadająca problem z utrzymaniem równowagi lub spastycznością (ruchy mimowolne) oraz zachowania konwulsyjne
- Osoba korzystająca z protezy dla osób po amputacjach kończyn
- Osoba korzystająca z ortezy dla osób po paraliżach lub z niedowładem kończyn.

Język

- osoba z niepełnosprawnością ruchu
- osoba poruszająca się na wózku/o kulach
- w języku potocznym funkcjonuje słowo wózkers.

Nie należy używać określenia:

- przykuty do wózka – wózek umożliwi osobie na nim się poruszającej niezależne życie, ale nie jest immanentną cechą człowieka
- niskorosłość, osoba niskorosła – zamiast: karłowatość, karzeł

Utrzymanie kontaktu:

- Utrzymuj kontakt wzrokowy, rozmawiaj bezpośrednio z osobą niepełnosprawną (a nie przez jej towarzysza), w miarę możliwości rozmowę prowadź na tym samym poziomie oczu (skorzystaj z krzesła lub ze stosownej odległości, aby rozmówca na wózku nie musiał długo trzymać głowy do góry – nadwyręża to szyję).
- Pytaj, czy osoba z niepełnosprawnością potrzebuje pomocy – nie zakładaj, że tego potrzebuje (mężczyzna poruszający się na wózku może chcieć sam otworzyć drzwi przed kobietą – „niepytana pomoc” może naruszać jego potrzebę naturalnej kultury bycia).
- Nie należy dotykać, przesuwać ani przenosić urządzeń służących do poruszania się bez konsultacji z właścicielem, stanowią one część jego sfery osobistej i są niezbędne do zachowania samodzielności.
- Zwracaj się zwyczajowym językiem („proszę podejść”, „proszę wejść”, itp. niezależnie od sposobów przemieszczania) oraz inicjuj przestrzeganie typowych zasad grzecznościowych. Tego typu wyrażenia są powszechnie używane przez osoby poruszające się na wózkach.

- Rozmawiaj z osobą poruszającą się na wózku, chodziku, lasce lub o kulach normalną siłą i tonem głosu.
- Nie pchaj, nie przestawiaj, nie przekręcaj czyjegoś wózka bez otrzymanej zgody. Możesz to zrobić nieumiejętnie i niechcący go zepsuć; możesz spowodować zaburzenie koordynacji osoby na nim siedzącej, możesz spowodować upadek, możesz także spowodować poczucie odseparowania od jedynej formy przemieszczania.

Zadania

- Zapewnij parking i odpowiednie podjazdy, zarówno dla wózków inwalidzkich, jak i dla osób poruszających się przy pomocy laski, chodzika; nie parkuj, nie zastawiaj, nie stawiaj roweru, skutera na wyznaczonych miejscach dla osób z niepełnosprawnością. Wyjęcie wózka z auta i przesiadanie się z auta na wózek wymaga zdecydowanie więcej miejsca.
- Zapewnij szeroki i łatwy dostęp do tych miejsc, z których zwyczajowo korzystają wszyscy (szerokość drzwi, niski próg lub jego brak, niżej zamontowana toaleta, lustro, blat, umywalka, włączniki światła, itp.).
- Jeśli to możliwe, zapewnij dostęp do adekwatnie przystosowanej toalety.
- Zadbaj o uporządkowane miejsce, aby można się bez problemów poruszać (zwróć uwagę na brak pudeł, krzesel i innych utrudniających przemieszczanie się rzeczy stojących w ciągu komunikacyjnym).
- Ułatwaj dostęp do materiałów/przyborów wykorzystywanych w najbliższym otoczeniu (ułożenie na odpowiedniej wysokości, w łatwo dostępnym miejscu).
- Bądź uważny, zwracaj uwagę, które miejsca – czasem nieoczywiste (basen, restauracja, hotel, plaża, oferta turystyczna biura podróży, wydarzenia kulturalne i inne) – są dostosowane dla osób poruszających się na wózku, być może ta wiedza będzie dla kogoś bardzo przydatna.

Interesuj się i dbaj o kontakt z osobami, które mają problem z mobilnością, z dotarciem do szkoły, pracy, urzędu, kościoła, kina, na basen i innych miejsc, nie pozwala im na to stan zdrowia, nie są mobilni lub nie są samodzielni. W przypadku potrzeby staraj się zorganizować odpowiednią pomoc.

Nie bądź bierny, nie zakładaj, że obecność i potrzeby innych to nie Twoja sprawa, inicjuj kontakt, bądź zainteresowany, bądź uważny, bądź obecny.

Twoja inicjatywa jest tyle samo ważna, co samej osoby z niepełnosprawnością!

Osoba z dysfunkcją słuchu²⁶

Osoba głucha lub niedosłyszająca

Grupa osób z dysfunkcją słuchu jest bardzo zróżnicowana. Wchodzą w jej skład osoby g/Głuche (które nie odbierają informacji werbalnych drogą słuchową) i słabosłyszące (mogą odbierać informacje drogą słuchową, z reguły korzystając przy tym z aparatów słuchowych), ci, którzy nie słyszą od urodzenia albo utracili słuch na różnych etapach

²⁶ O głuchych słów kilka: <http://dobrekadry.pl/wp-content/uploads/2019/04/O-gluchych-slow-kilka.pdf>; [dostęp: 11.11.2023]

swojego życia, osoby, dla których pierwszym językiem będzie język migowy; korzystające z mowy ustnej albo opierające się na dwujęzyczności.

Niektóre osoby z wadami słuchu mogą słyszeć na poziomie funkcjonalnym przy pomocy urządzeń wzmacniających, takich jak aparaty słuchowe. Inni słyszą tylko określone częstotliwości. Osoby z wadami słuchu często korzystają z kombinacji czytania z ruchu warg, języka migowego i wzmocnienia, aby zrozumieć informacje mówione. Osoby głuche od urodzenia mają na ogół większe trudności z mówieniem i rozumieniem struktury języka niż osoby, które utraciły słuch w późniejszym okresie życia. W miejscu pracy codzienne hałasy – wentylatory i światła – które nie przeszkadzają osobom słyszącym, mogą mieć ogromny wpływ na zdolność słyszenia osób z wadami słuchu. Osoby z wadami słuchu mogą mieć trudności ze zrozumieniem treści mówionych, gdy są przekazywane w dużych i otwartych pomieszczeniach, szczególnie jeśli akustyka powoduje echa lub jeśli mówca mówi cicho, szybko lub niewyraźnie.

Cechy charakterystyczne

- Osoba z aparatem słuchowym (lub implantem ślimakowym)
- Osoba mówiąca w innym tonie lub używająca języka migowego
- Osoba nierozumiejąca lub mająca trudności z mówieniem
- Osoba, która wskazuje na swoje ucho, poruszająca głową podczas rozmowy oraz obserwująca usta rozmówcy

Język

Głuchy czy głuchzy?

Różna pisownia tego słowa ma związek z nieco różnym znaczeniem:

- głuchy pisany małą literą to termin medyczny, oznacza człowieka, u którego stwierdzono niedosłuch głębokiego stopnia. Możliwości słuchowe u człowieka z takim niedosłuchem są ograniczone – w sposób naturalny nie jest w stanie opanować języka mówionego, a co za tym idzie – nie jest w stanie w tym języku się komunikować.
- Głuchzy pisany wielką literą oznacza człowieka – członka określonej mniejszości językowej, dla którego język migowy jest jego pierwszym językiem (w Polsce dla Głuchego pierwszym językiem będzie język migowy, a nie język polski).

Osoby całkowicie pozbawione słuchu traktują swoją głuchotę jako element identyfikacji kulturowej, a nie jako rodzaj niesprawności. Nie uważają się więc za osoby z niesprawnościami, ale należące do innej kultury, podobnie jak inne mniejszości etniczne w naszym kraju.

Żeby być Głuchym, nie trzeba nie słyszeć – kryterium przynależności jest tu utożsamianie się ze wspomnianą kulturą Głuchych, jak ma to miejsce w przypadku, na przykład, dzieci Głuchych rodziców.

Językowe ciekawostki – w środowisku używane są następujące akronimy:

SODA – Słyszące rodzeństwo osoby Głuchej

OCODA – jedynak mający Głuchych rodziców

OHCODA – jedyna słyszająca osoba w rodzinie

GODA – wnuki Głuchych dziadków.

Nie należy używać określenia:

Głuchoniemy – oznacza osobę, która nie mówi, a Głusi komunikują się używając do tego procesu rąk, twarzy, ciała. To określenie jest uważane za obraźliwe.

Utrzymanie kontaktu

- Mów w normalnym tonie i nie wyolbrzymiaj ruchów warg. Nie krzycz. Mów prostymi, raczej krótkimi zdaniami.
- Zaoferuj napisanie wiadomości z krótkimi frazami i prostym słownictwem, jeśli zauważysz, że może to być pomocne.
- Nie zakładaj, że dana osoba może odczytać z ruchu warg lub że osoba z aparatem słuchowym słyszy normalnie.
- Rozmawiaj twarzą w twarz, aby swobodnie widzieć twarz rozmówcy.
- Nie zakrywaj ust podczas rozmowy. Używaj mimiki oraz gestykuluj.
- Jeśli obecny jest tłumacz podczas rozmowy utrzymuj kontakt wzrokowy z osobą niesłyszającą, a nie z tłumaczem.
- Zadbaj, aby komunikacja była pozbawiona niepotrzebnego hałasu oraz bodźców zagłuszających słyszenie, obserwację i skupienie.
- Potwierdź, jeśli zrozumiałeś wypowiedź, jeśli nie – poproś o powtórzenie.
- Nie przerywaj, nie wypowiadaj się w imieniu rozmówcy ani nie kończ jego zdań.
- Nie narzucaj swojego sposobu komunikacji. Niech osoba g/Głucha pokaże Ci, w jaki sposób chce się z Tobą porozumieć.
- Nie zakładaj, że posiadacz aparatu słuchowego lub implantu ślimakowego słyszy normalnie.
- W razie potrzeby skorzystaj ze słownika migowego on-line²⁷.

Do skutecznej komunikacji z osobą g/Głuchą czy słabosłyszającą niezbędny jest kontakt wzrokowy. Zanim zaczniemy rozmowę, należy upewnić się, czy osoba na nas patrzy.

Przyjętym i akceptowanym społecznie sposobem inicjowania kontaktu jest machanie w kierunku osoby g/Głuchej (ważne: machanie ruchem pionowym dłoni jest stosowane podczas zainicjowania kontaktu, natomiast ruch poziomy wykonujemy na pożegnanie).

Innym sposobem nawiązania kontaktu jest klepanie – wykorzystywane najczęściej, gdy osoba stoi do nas odwrócona – nawiązujemy kontakt poklepując ją delikatnie w rękę lub ramię (należy pamiętać, że dotykanie innych części ciała jest niekulturalne).

Zadania

- Jeśli masz możliwość, skorzystaj z pomocy tłumacza języka migowego, uwzględnij jednak pole widzenia osoby z dysfunkcją słuchu.
- Zapewnij odpowiednie oświetlenie wokół osoby mówiącej i/lub ich tłumacza.

²⁷ Kurs języka migowego: <https://centrumrozwojugluchych.pl/szkolenia/jezyk-migowy.php#kursy-PJM>, [dostęp: 20.10.2022]

- Zadbaj o miejsce bez przeszkód w widoczności, blisko osoby mówiącej i/lub ich tłumacza.
- W miejscach pracy lub użyteczności publicznej postaraj się o duży ekran, na którym wyświetlane są teksty lub drukowane materiały, lub postaraj się o dobry system nagłaśniający oraz zadbaj o środki wspomaganie słuchu (pętle indukcyjne).
- Przebywając w grupie zadbaj o to, aby wypowiedzi nie nakładały się na siebie w czasie, aby rozmówcy mówili pojedynczo. W innym wypadku dyskusja może być niezrozumiała dla osoby z dysfunkcją słuchu.
- Zadbaj o wyeliminowanie zagłuszcaczy (hałasu, innych dźwięków rozprasających, złego oświetlenia).

Ważne

- Głuchy nie równa się „głupi” lub „upośledzony umysłowo”, jak uważa część osób. Trudność w kontakcie wynika z barier komunikacyjnych, językowych i kulturowych, a nie z poziomu czyjejś inteligencji lub złej woli. Czasami Głusi wydają też pewne nieskładne dźwięki, ale ma to związek z tym, że nie mają pełnej kontroli nad instrumentami głosowymi, których po prostu nie słyszą!
- Niektóre osoby niesłyszące potrafią dobrze mówić, lecz trzeba pamiętać, że często jest to komunikacja jednostronna, czyli mogą nie rozumieć tego, co druga osoba im odpowiada.
- Większość krajów ma swój ojczysty język migowy; w Polsce jest to Polski Język Migowy. Od 1 kwietnia 2012 roku na mocy „Ustawy o języku migowym” osoby g/Głuche w Polsce mogą deklарować polski język migowy jako wybraną przez siebie formę komunikowania się.
- Symbolem Głuchych jest motyl, który też nie posiada zmysłu słuchu, a kolorem – turkusowy, oznaczający nadzieję, zaufanie i wiarę w siebie.

Dysfunkcji słuchu nie widać! Jednak niewyraźna mowa, trudności w zrozumieniu, specyficzna gestykulacja jest często odbierana mylnie!

Nie bądź bierny, nie zakładaj, że obecność i potrzeby innych to Twoja sprawa, inicjuj kontakt, bądź zainteresowany, bądź uważny, bądź obecny.

Twoja inicjatywa jest tyle samo ważna, co samej osoby z niepełnosprawnością!

Osoba z dysfunkcją wzroku²⁸

Osoba niewidoma, ociemniała lub słabowidząca

Osoba niewidoma jest całkowicie lub w znacznym stopniu pozbawiona wzroku. Tym samym nie pobiera w ten sposób informacji ze świata zewnętrznego – polega przede wszystkim na słuchu i dotyku. Nie widzi od urodzenia lub straciła wzrok przed piątym rokiem życia – kiedy nie zdążyła rozwinąć się pamięć wzrokowa (5 lat to czas, w którym człowiek pamięta już obrazy wzrokowe i zapamiętuje, jak wyglądają przedmioty wokół niego).

²⁸ Więcej na temat specyfiki osób z dysfunkcją wzroku: <https://pzn.org.pl/niewidomy-ociemniały-slabowidzacy-tracacy-wzrok-definicje-roznice/>, [dostęp: 13.11.2023]

Osoba ociemniała to osoba, która straciła wzrok w wyniku choroby lub urazu mechanicznego po piątym roku życia.

Osoba słabowidząca to taka, która traci wzrok w przebiegu różnych schorzeń; pomimo szkielek korekcyjnych ma trudności z wykonywaniem czynności dnia codziennego.

Niewidomi rozpoznają ludzi głównie na podstawie charakterystycznej mowy każdego człowieka. Wysokość, siła, ton głosu, a także szybkość wymawiania zdań są cechami indywidualnymi, które pomagają rozpoznać osobę, poznać charakter wypowiedzianego przekazu, nastrój i emocje rozmówcy. W otoczeniu oprócz przedmiotów i ludzi można spotkać się także z różnymi zjawiskami, którym często towarzyszą dźwięki, które także są „językiem” świata zewnętrznego. Deszcz, szczekanie psa czy otwieranie drzwi niewidomy rozpozna po dźwięku towarzyszącym tym zdarzeniom. Kiedy coś gotujemy czy prasujemy, można wyczuć „zapach” takich czynności, to także rodzaj „języka”.

Komunikacja niewerbalna, która jest nieosiągalna dla osób niewidomych to:

- mimika twarzy,
- pantomimika, czyli gestykulacja,
- proksemia, czyli zachowanie właściwej odległości między rozmówcami (zbyt bliska odległość od rozmówcy lub też przekroczenie tzw. strefy intymnej, jest przez osobę niewidomą odczuwana, wprowadzać może jednocześnie często niezdefiniowany dyskomfort, a nawet lęk).

Osoby niewidome nie są w stanie odbierać powyższych komunikatów niewerbalnych, a co za tym idzie, nie potrafią spontanicznie ich naśladować. Dostępna jest dla nich jedynie modulacja głosu (której i tak muszą się nauczyć).

Cechy charakterystyczne

Osoby posiadające różne wady wzroku – widzenie punktowe, tylko boki, w dzień lub w nocy, z daleka lub blisko, niewidząca.

Osoba niewidoma porusza się z pomocą:

- przewodnika, który odgrywa aktywną rolę, porusza się zawsze przed osobą niewidomą;
- białej laski;
- psa przewodnika. Doskonale wyszkolony pies może wejść do wszystkich miejsc użytku publicznego. Należy pamiętać, że pies przewodnik może nie mieć założonego kagańca, pies jest zwykle odpowiednio oznakowany.

Psa przewodnika nie zaczepiaj, nie karm bez pozwolenia i nigdy nie oddzielaj go od osoby, której towarzyszy.

Język

W odniesieniu do osób niewidomych lub słabowidzących używa się określeń:

- osoba z niepełnosprawnością wzrokową,
- osoba niewidoma/niewidomy,
- osoba słabowidząca (pisane łącznie jako cecha stała),
- osoba ociemniała.

Utrzymywanie kontaktu

- Aby nawiązać kontakt z osobą niewidomą, konieczny jest dotyk i słowo. Zawsze się przedstawiaj i mów bezpośrednio do niej/niego (używając imienia lub nazwiska, jeśli znasz).
- Bądź bardzo precyzyjny w swoich wypowiedziach (mów np.: po lewej, prawej, obok mnie itp., nigdy nie używaj słów jak tutaj, tam, to, uwaga, itp.).
- Przed lub podczas każdej czynności komunikuj się, wyjaśniaj, co zamierzasz robić lub co w tej chwili robisz.
- Pytaj osobę niewidomą czy potrzebuje pomocy – nie zakładaj, że tego potrzebuje.
- Jeśli chcesz opuścić miejsce lub rozmówcę, powiedz mu o tym, aby nie pozostał sam prowadząc dialog.
- Jeśli chcesz zaproponować pomoc przy przemieszczaniu się, zaproponuj swój łokieć lub ramię; pozwoli to zachować komfort zarówno fizyczny i intymny, a także bezpieczeństwo. Jako przewodnik idź przodem i ostrzegaj dokładnie o przeszkodach (np. schody w górę, skręcamy w lewo, itp.).
- W przypadku gdy osoba podpisuje dokumenty, należy dokładnie odczytać napisaną treść lub zaproponować obecność towarzysza, który zapozna osobę niewidzącą z podpisywanymi dokumentami.
- Zwracaj się zwyczajowym językiem („proszę zobaczyć”, „do widzenia” itp.) oraz inicjuj przestrzeganie typowych zasad grzecznościowych.
- Podajemy rękę w geście przywitania, mówiąc, co robimy.
- Podchodzimy z przodu, nie mówimy zza pleców osoby, nie dotykamy znieczuła, nie krzyczymy.

Zawsze pytaj czy osoba z dysfunkcją wzroku potrzebuje pomocy, zanim jej udzielisz. Nie zakładaj, że tak jest. Jedynym wyjątkiem, kiedy możemy zareagować natychmiast, bez informowania, są sytuacje niebezpieczne – wtedy najpierw zatrzymujemy osobę, a później wyjaśniamy, co się wydarzyło.

Najważniejszą zasadą dla widzącego przewodnika jest to, że to osoba niewidoma chwyta go za rękę, a nie odwrotnie. Pełniąc rolę widzącego przewodnika dotykamy wierzchem dłoni dłoni osoby niewidomej (po stronie bez łaski), a następnie podajemy osobie niewidomej swoje ramię. Osoba niewidoma chwyta przewodnika powyżej łokcia, kciuk jest po zewnętrznej stronie ręki przewodnika, palce – po wewnętrznej. Idziemy krok przez osobą niewidomą – pozwoli jej to na wystarczająco wczesne odczytanie wskazówek dotyczących ukształtowania czy aranżacji terenu płynących z ruchu naszego ciała i reakcję. Należy pamiętać o dokładnym precyzowaniu ruchów i opisu otoczenia.

W sytuacji, gdy prowadzimy niewidome dziecko lub osobę niskiego wzrostu – osoba niewidoma chwyta przewodnika za rękę na wysokości nadgarstka.

Znanym i używanym sposobem prowadzenia jest także metoda „gęsiego”, z ręką położoną na ramieniu.

Zadania

- Aby odpowiednio pomóc osobie z dysfunkcją wzroku, zapytaj, jaki jest jej/jego stopień niewidzenia.

- Oprowadź lub opisz precyzyjnie pomieszczenie/miejsce/przestrzeń, w której się znajdujecie, aby niewidomy mógł mieć przejrzystsze rozeznanie i obraz miejsca.
- Zadbaj o korzystne warunki oświetleniowe i akustyczne w pomieszczeniu, gdzie przebywa zwykle osoba z dysfunkcją wzroku.
- Wyraż zgodę na nagrywanie wykładu, kazania, lekcji, dyskusji lub przygotuj materiały w formie elektronicznej, aby można się było zapoznać z nimi wcześniej.
- Zwracaj uwagę, aby nikt nie przestawiał białej laski, oddzielał psa od właściciela, są one niezbędnym elementem rzeczywistości osoby z dysfunkcją wzroku (tak jak wózek dla osoby poruszającej się na wózku).
- Lekkim dotykaniem ramienia poinformuj o swojej obecności.
- Zaproponuj towarzyszenie przy wyjściu z budynku.
- W dokumentach, wykorzystywanych materiałach dostosuj czcionkę, zwiększ rozmiar odpowiednio do potrzeb osób słabowidzących (standardem odpowiadającym powszechnej dostępności jest czcionka Arial 14). Jeśli nie jest możliwe dostosowanie wszystkich materiałów, zadbaj przynajmniej o kilka egzemplarzy lub o dostosowanie najważniejszych informacji/komunikatów spełniających te kryteria.
- W miejscach publicznych, na przykład na przystanku, informujemy osobę niewidomą, jaki autobus nadjeżdża, nie pytamy jednak, na jaki czeka. Warto upewnić się, czy będzie potrzebna nasza pomoc osobie niewidomej przy wsiadaniu do autobusu.
- Jeśli dana osoba nic nie widzi, niezbędny jest alfabet Braille’a jako podstawowe narzędzie do czytania i pisanie. Systemy audio są również używane do czytania dokumentów.
- W celu szybkiej komunikacji osoby niewidome korzystają także z poczty elektronicznej i coraz częściej z sieci społecznościowych. Upewnij się, jakie są mobilne aplikacje preferowane przez osoby niewidome, które mogłyby być dla nich pomocne w aktywnej komunikacji.

Pies przewodnik²⁹ lub pies asystujący to specjalnie przeszkolony pies, którego zadaniem jest pomoc osobie niepełnosprawnej w codziennych czynnościach, a jego obecność zapewnia właścicielowi poczucie bezpieczeństwa i niezależności w życiu. Pies przewodnik jest w stanie wykryć przeszkody, nie tylko te na poziomie podłoża, ale również te na wysokości głowy swojego właściciela. Potrafi wskazać przejście dla pieszych, ławkę, przystanek autobusowy czy drzwi do budynków i środków transportu. Jego wyjątkową umiejętnością jest tzw. „wyczone niepostuszeństwo” – odmawia on wykonania komendy, jeśli naraża ona jego opiekuna na niebezpieczeństwo.

Zgodnie z przepisami prawa pies przewodnik może towarzyszyć osobie niewidomej:

- w obiektach użyteczności publicznej,
- w parkach narodowych i rezerwach przyrody,
- na plażach i kąpieliskach,
- w środkach transportu kolejowego, drogowego, lotniczego i wodnego, a także innych środkach komunikacji publicznej.

²⁹ Podstawa prawna: art. 20a i 20b ustawy z dn. 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2019, poz. 1172, z późn. zm.); rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 kwietnia 2010 r. w sprawie wydawania certyfikatów potwierdzających status psa asystującego (Dz.U. z 2010 Nr 64, poz. 399).

Pies nie musi mieć założonego kagańca. Musi natomiast być wyposażony w specjalną uprzęż z pałąkiem, zwaną szorkami z umieszczonym widocznym napisem „Pies asystujący”. Zabronione jest głośkanie, zabawianie, rozpraszenie, karmienie!

Przygotowanie i adaptacja materiałów w dostosowanej formie pisanej³⁰ dla osób słabowidzących mających trudność w utrzymaniu tempa czytania na poziomie określanym jako przeciętny dla osób prawidłowo widzących, zawiera wiele niezbędnych wskazówek odnoszących się do dostosowania kroju i wielkości czcionki, odstępów w tekście, stosowanych kolorach i kontraście, cieniowaniu, układzie strony i wielkości marginesów, numeracji stron i wielu innych. Najważniejsze zasady to: orientacja pionowa, wielkość czcionki 12 (standardowa) lub 14-16 (powiększona), interlinie 1,5, tekst na stronie powinien mieć układ liniowy, równany do lewej, ułożony w jednej kolumnie. Rekomendowane są kroje czcionek z rodziny Arial, Helvetica, Verdana oraz czcionka dla osób słabowidzących APFont – opracowana przez The American Printing House for the Blind (APH) – darmowa wersja czcionki jest dostępna w APH. Nie należy przenosić wyrazów, używać kursywy dla dłuższego tekstu, nie stosować szarości i pochyleń. Wszystkie zasady są opisane w adnotacji do akapitu.

Nie bądź bierny, nie zakładaj, że obecność i potrzeby innych to nie Twoja sprawa, inicjuj kontakt, bądź zainteresowany, bądź uważny, bądź obecny.

Twoja inicjatywa jest tyle samo ważna, co samej osoby z niepełnosprawnością!

Osoba z dysfunkcją intelektualną³¹

Osoby z istotnym ograniczeniem niektórych osobistych umiejętności i sprawności w zakresie m.in. umiejętności porozumiewania się, sprawności w zakresie samoobsługi, radzenia sobie z czynnościami dnia codziennego, zaburzonych sprawności interpersonalnych, umiejętności podejmowania decyzji (kierowanie sobą), dbania o własne zdrowie i bezpieczeństwo.

Niepełnosprawność intelektualna budzi czasem ciekawość, zawstydzenie, a nawet lęk, mające swoje źródło w upowszechnianych przez lata stereotypach.

Wyróżnia się dwie postacie niepełnosprawności intelektualnej:

- oligofrenię – to upośledzenie umysłowe wrodzone lub nabyte w bardzo wczesnym dzieciństwie, to deficyt powstały we wczesnych stadiach rozwojowych
- demencja, czyli otępienie – jest skutkiem choroby nabytej w ciągu życia i stanowi nieodwracalne uwstecznienie rozwoju.

W zależności od deficytów rozwojowych, wyróżnia się cztery stopnie niepełnosprawności intelektualnej: głęboki, znaczny, umiarkowany i lekki.

³⁰ Zasady adaptacji materiałów dydaktycznych do potrzeb osób słabowidzących, <https://www.ore.edu.pl/images/files/pdf/Zasady%20adaptacji%20materiaLAIw%20dydaktycznych%20do%20potrzeb%20osAlb%20sLabowidzAcych.pdf>, [dostęp: 20.09.2023]; warto zapoznać się z: Standardy dostępności dla polityki spójności 2014-2020: https://www.poir.gov.pl/media/56123/Zalacznik_nr_2_do_Wytycznych_w_zakresie_rownosci_szans_i_niedyskryminacji.pdf, [dostęp: 22.09.2023]

³¹ Charakterystyka osób z niepełnosprawnością umysłową, https://katechetyka-specjalna.wyklady.org/wyklad/896_charakterystyka-osob-z-niepelnosprawnoscia-umyslowa.html, [dostęp: 10.09.2023]

Cechy charakterystyczne

- Osoby z niepełnosprawnością intelektualną posiadają problemy w funkcjonowaniu poznawczym, emocjonalnym oraz adaptacyjnym.
- Niepełnosprawność intelektualna nie jest chorobą, lecz trwałym stanem zmniejszenia możliwości rozwojowych.
- Nie każda osoba posiada niepełnosprawność widoczną. Czasem niepełnosprawność przejawia się zachowaniem, które odbierane jest jako zachowanie niegrzeczne, niesubordynowane, nieodpowiednie.
- Osoby o głębokim i znacznym stopniu niepełnosprawności intelektualnej nie są w stanie funkcjonować bez pomocy innych osób.

Język

- Jedyną akceptowalną formą jest użycie pojęcia „osoba z niepełnosprawnością intelektualną”;
- termin „upośledzenie umysłowe” został zastąpiony określeniem „niepełnosprawność intelektualna”;
- nie należy zwracać się do osoby z niepełnosprawnością intelektualną na „ty” (bezzasadnie), traktować pobłaźliwie, używać dziecinnego języka pełnego zdrobnień, mówić „jak do dziecka”;

Utrzymanie kontaktu

- Podczas rozmowy z osobą z niepełnosprawnością intelektualną zawsze zwracaj się wprost do rozmówcy, patrząc i mówiąc do niego, a nie do opiekuna, jeśli znasz imię – mów po imieniu, szczególnie ważne jest akcentowanie osobistej tożsamości.
- Jeśli rozmówca jest świadomy i otwarty na dialog, bądź cierpliwy i wyrozumiały, mów powoli i zrozumiale, ale nie używaj języka dziecinnego.
- Zalecane jest używanie zdań pojedynczych, słów krótkich i prostych.
- Pytania powinny być na tyle proste, aby można było odpowiedzieć jednym zdaniem, słowem lub skinieniem głowy.
- Należy dostosować tempo oraz słownictwo do poziomu zrozumienia osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a w razie możliwości i/lub potrzeby zobrazować rysunkiem lub zdjęciem.
- Mów wyraźnie. Jeśli nie jesteś pewien treści wypowiedzianych przez rozmówcę, poproś o potwierdzenie tego, co według Ciebie miał rozmówca na myśli.
- Słuchaj cierpliwie i z uwagą, nie dopowiadaj, nie kończ zdań za rozmówcę.
- Osoba z niepełnosprawnością intelektualną może wolniej przyswajać nowe wiadomości i potrzebować więcej czasu na odpowiedź. W razie problemów ze zrozumieniem zapytaj, w jaki sposób możesz pomóc.
- Należy szanować przestrzeń prywatną rozmówcy i nie inicjować kontaktu fizycznego (na przykład: dotykanie dłoni, głaskanie po głowie, wycieranie ust).

Możliwe trudności w kontakcie z osobą z niepełnosprawnością intelektualną:

- Osoby, które nie mówią lub to, co mówią jest trudne do zrozumienia,
- Osoby, z którymi trudno jest się skontaktować lub nawet kontaktu się unika (zwłaszcza wizualne bariery przy niektórych rodzajach niepełnosprawności),
- Osoby z ograniczoną umiejętnością mowy, reakcji, charakterystycznymi i nieprzewidywanymi ruchami (tiki i inne nietypowe zachowania),
- Dorosli niepełnosprawni w towarzystwie nadopieczonych rodziców, którzy mówią za nich,
- Osoby o powolnych reakcjach i ruchach,
- Osoby z trudnościami przebywania w jednym miejscu, którym trudno zachować ciszę, skupienie, powtarzające po kilkakroć usłyszane słowo lub zdanie,
- Osoby z dużą otwartością na innych, dużym poziomem empatii, chęcią uczestniczenia i pomocy,
- Osoby bardzo spontaniczne, nadpobudliwe, „krzykliwe”.

Zadania

- Wyszukuj i przedstawiaj informacje o działaniach integrujących osoby z niepełnosprawnością intelektualną.
- Zorganizuj działania wspierające dla całych rodzin.
- Pomyśl lub dopytaj, w jaki sposób możesz pomóc osobie z niepełnosprawnością intelektualną lub jej opiekunowi/rodzinie.
- Obserwuj zmiany nastroju, postaw, ogólnego stanu zdrowia.
- Miej na uwadze, że leki, stan emocjonalny, zmiana bodźców lub otoczenia może zmienić zachowanie i nastrój osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną traktuje się protekcjonalnie, często odbierając im możliwość decydowania o sobie. Dlatego zasady dobrego tonu wobec tych osób (szczególnie dorosłych) koncentrują się w pierwszej kolejności na kwestiach godności i szacunku, a w ślad za nimi dopiero na jasnym i prostym wyrażaniu myśli.

W sytuacjach dnia codziennego należy pamiętać o tym, żeby w rozmowach, towarzyszeniu osobie z niepełnosprawnością intelektualną, szanować jej prawo do podejmowania decyzji (na miarę jej możliwości). Gdy nie możemy zaakceptować podjętych przez nią decyzji, czy gdy chcemy odmówić, trzeba podać przyczynę; wyjaśnić, że jest to niezgodne na przykład: z obowiązującymi w danym miejscu przepisami i zasadami.

Ważne, aby szanować sferę prywatną osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ale jednocześnie swoją – jeśli osoba przekracza dopuszczalne przez nas granice – należy stanowczo zaznaczyć, że określone zachowania są niepożądane i nie wyrażamy na nie zgody.

Należy pamiętać, że nie zawsze osoby z niepełnosprawnością intelektualną odczytują znaki i konteksty społeczne.

Warto pamiętać, że mimo swoich ograniczeń osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą wykonywać wiele czynności i prowadzić satysfakcjonujące życie, jeśli otrzymają odpowiednie wsparcie. Aby ułatwić, między innymi osobom z niepełnosprawnością intelektualną dostęp do edukacji, udziału w życiu społecznym i korzystanie ze swoich

praw, opracowano Europejskie Standardy przygotowania tekstu łatwego do czytania i zrozumienia³².

Osoba ze spektrum autyzmu³³

Autyzm jest obecnie najczęściej występującym zaburzeniem rozwoju u dzieci (według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) występuje u 1 na 100 dzieci). Jego objawy ujawniają się we wczesnym dzieciństwie i towarzyszą człowiekowi przez całe życie. Autyzm to nie choroba, to całościowe zaburzenie rozwoju.

Zaburzenia należące do spektrum autyzmu (ang. ASD – *autism spectrum disorder*) obejmują rozmaite wyzwania rozwojowe w zakresie: porozumiewania się, myślenia, rozwoju społecznego, umiejętności poznawczych, zainteresowań i form aktywności, a także umiejętności motorycznych. Spektrum autyzmu oznacza dużą różnorodność funkcjonowania osób autystycznych. Przejawiają się odmiennym postrzeganiem świata i sposobem przetwarzania informacji. Każda osoba w spektrum autyzmu ma nieco inne nasilenie objawów i nieco inny profil objawów.

Autyzm po raz pierwszy został opisany przez Leo Kanner w 1943 roku. Grupę dzieci, którą nazwał autystycznymi opisał również Hans Asperger w 1944 roku. Kanner i Asperger pracowali niezależnie od siebie, ale obaj użyli tego samego słowa – autystyczny. Obaj opisali dzieci o specyficznym profilu trudności, m.in. izolowanie się, potrzeba niezmienności, zainteresowanie przedmiotami i brak zainteresowania ludźmi, trudności w komunikowaniu się i w interakcjach z ludźmi.

Klasyfikacja wskazuje na spektrum autyzmu jako tzw. termin parasol, który obejmuje kilka diagnoz, m.in. Zespół Aspergera, autyzm, autyzm atypowy³⁴. W USA od 2013 roku nie używa się diagnozy autyzm atypowy. Zamiast tego autyzm atypowy oraz inne „typy” autyzmu są nazywane spektrum autyzmu.

Zespół Aspergera

Zespół Aspergera (ZA) jest częścią spektrum autyzmu. Osoby z ZA mają trudności w kontaktach społecznych, często bardzo angażują się w wąską dziedzinę wiedzy i nie lubią zmian.

Diagnoza ZA opiera się na objawach w trzech sferach: relacje społeczne, komunikacja, stereotypowe zachowania.

Od autyzmu różni się ono przede wszystkim brakiem ogólnego opóźnienia lub upośledzenia rozwoju mowy i funkcji poznawczych. Zaburzeniu temu często towarzyszy

³² Europejskie Standardy przygotowania tekstu łatwego do czytania i zrozumienia. Podręcznik: <https://www.power.gov.pl/media/13597/informacja-dla-wszystkich.pdf>, piktogramy do ilustracji tekstu łatwego do czytania, dostępne: <https://dostepna.malopolska.pl/dostepnosc-informacyjno-komunikacyjna/piktogramy>, [dostęp: 19.10.2023]

³³ Autyzm: https://pomocautyzm.org/co-to-jest-autyzm/?gad_source=1&gclid=Cj0KCQiA67CrBhC1ARIsACKAa8T_pGlyDOnREsqQ99V6YChmra0UNCn3S_qdZkdX0EhXzUl3xWhQaMaAmsVEALw_wcB, [dostęp: 13.11.2023]

³⁴ Więcej na temat spektrum autyzmu: <https://polskiautyzm.pl/autyzm-atypowy-objawy-diagnoza/>, [dostęp: 28.11.2023]

wyraźna niezgrabność i tendencja do utrzymywania się zaburzeń w wieku młodzieńczym i w życiu dorosłym. W początkach wieku dojrzałego pojawiają się sporadycznie epizody psychotyczne.

Osoby z ZA lubią niezmienną oraz sytuacje o stałych i jasnych regułach. Często są przywiązane do własnej rutyny i rytuałów. To daje im poczucie bezpieczeństwa i pozwala lepiej orientować się w świecie.

Zespołu Aspergera nie widać na pierwszy rzut oka. ZA oznacza posiadanie nietuzinkowego stylu myślenia; wielu wybitnych ludzi miało ten unikalny zestaw cech.

Cechy charakterystyczne

- nie potrafią patrzeć w oczy, nie rozpoznają naszej mimiki i uczuć, nie wiedzą, jak zacząć rozmowę;
- część osób z autyzmem przez całe swoje życie nie mówi, a u pozostałych mowa rozwija się zwykle późno. Osoby, które mówią, często nie rozumieją znaczenia wszystkich wypowiedzianych słów i mają trudności w prowadzeniu rozmowy;
- zdarza się nierozumienie poleceń, wypowiedzi, żartów;
- posiadanie bardzo dobrej pamięci wydarzeń z bardzo wczesnego dzieciństwa, długotrwałej pamięci do szczegółów (głównie o charakterze wzrokowym) i faktów (szczególnie istotnych dla danej osoby);
- osoby ze spektrum autyzmu często nie rozumieją niepisanych zasad konwersacji i reguł społecznych;
- panowanie nad swoim zachowaniem – wiele osób z autyzmem ma problemy sensoryczne, co oznacza, że zmysły inaczej odbierają bodźce, tj.: światło, obrazy, dźwięki. Osoby te inaczej odczuwają dotyk, zapach, smak czy ból (np.: boją się dźwięku miksera, wpatrują się w lampy, kręcą się długo w kółko, nie pozwalają wziąć się za rękę, biorą niejadalne rzeczy do buzi itp.).

Język

Autyk, autystyk, autysta, osoba autystyczna, osoba z autyzmem, osoba w spektrum, osoba z ASD (od ang. *autism spectrum disorder* – spektrum zaburzeń autystycznych) – każda z tych propozycji funkcjonuje w powszechnym użyciu.

Środowisko działające na rzecz osób ze spektrum autyzmu podaje, że wykształciły się dwa podejścia określania osób ze spektrum:

1. Najpierw tożsamość (*identity first*)

Osoba autystyczna/autysta

Podejście to upowszechnia część osób w spektrum autyzmu, które mogą samodzielnie występować w swoim imieniu. Osoby te uważają autyzm za część własnej tożsamości. I chcą tę tożsamość wyrażać w formie „jestem”. *Jestem osobą autystyczną. Jestem autystką/autystą.*

2. Najpierw osoba (*person first*)

Osoba z autyzmem/Dziewczynka z autyzmem/Chłopiec z autyzmem/Kobieta z autyzmem/Mężczyzna z autyzmem

Podejście to preferuje część rodziców osób w spektrum autyzmu. Można również spotkać osoby w spektrum autyzmu, które je stosują. Chcą oni zaznaczyć, że autyzm nie definiuje w całości osoby i jest tylko jedną z jej cech.

Mity o autyzmie

1. Mit szczepień powodujących autyzm

Największym mitem wciąż jest to, że szczepienia mogą powodować autyzm. Badania naukowe dowodzą, że źródła autyzmu są neurorozwojowe i sięgają stanu prenatalnego dziecka.

2. Mit geniusza

Osoby w spektrum są takimi samymi ludźmi jak wszyscy. I tak jak wśród wszystkich ludzi zdarzają się wśród nich osoby o wybitnych uzdolnieniach. Nie jest to jednak cecha powszechna ani charakteryzująca osoby w spektrum autyzmu.

3. Mit niepełnosprawności intelektualnej

Spektrum autyzmu nie oznacza, że osoba autystyczna jest niepełnosprawna intelektualnie. Te cechy mogą, ale nie muszą współistnieć ze sobą.

4. Mit dystansu emocjonalnego

Osoby autystyczne mogą potrzebować wsparcia w relacjach z innymi ludźmi. Jednak większość z nich chce je nawiązywać.

5. Mit autyzmu tylko u dzieci

Autyzm towarzyszy osobie przez całe życie. Jest z nią od narodzin do dorosłości i późnej starości. To stan, który nie mija. Osób dorosłych w spektrum autyzmu jest więcej niż dzieci.

6. Mit wyleczenia autyzmu

Autyzm towarzyszy osobie przez całe życie. Oferowane rodzicom małych dzieci terapie, które obiecują „wyleczenie” autyzmu, są nadużyciem.

7. Mit autyzmu tylko u chłopców

Autyzm występuje zarówno u chłopców, jak i u dziewczynek. Widoczna niegdyś w statystykach duża różnica w częstości występowania u obu płci w ostatnich latach zmniejsza się. Tłumaczy się to rozwojem metod diagnozy. Bo dziewczynki lepiej dostosowują się społecznie i trudniej je zdiagnozować.

Manieryzmy ruchowe to powtarzalne ruchy. Są one wykonywane bez żadnego konkretnego celu. Mogą one być prostsze lub bardziej złożone. Najczęściej manieryzmy ruchowe są rytmiczne i skoordynowane.

Manieryzmy ruchowe są zachowaniami autostymulującymi. Służą więc dostarczeniu sobie stymulacji zmysłowej. Pomagają w regulowaniu napięcia, zmniejszeniu stresu i skoncentrowaniu się. Dają one także poczucie kontroli nad własnym ciałem, regulują emocje oraz pomagają poczuć się bardziej pewnie w nowym otoczeniu. Manieryzmy ruchowe zwane są także stimami oraz stereotypami ruchowymi. Słowo „stimy” pochodzi od angielskiego „self-stimulatory behaviour”, czyli zachowania autostymulujące.

Najczęściej występujące manieryzmy ruchowe to: rytmiczne kołysanie się, chodzenie na palcach, machanie rękami lub nogami, nakręcanie włosów na palec, strzelanie palcami, obgryzanie paznokci, chodzenie po pomieszczeniu w tę i z powrotem, kręcenie się w kółko, nadmierne mruganie, ustawianie lub przestawianie jakichś przedmiotów, ssanie palców, kręcenie głową.

Manieryzmy ruchowe mogą także przyjąć formę zachowań destrukcyjnych, takich jak: uderzanie głową o ścianę, bicie się po twarzy, przygryzanie warg, wciskanie gałek ocznych, wrywanie włosów, natrętne drapanie się.

Utrzymanie kontaktu

- Bądź przyjazny, ale nie narzucaj się. Nie zniechęcajmy się, gdy osoba z autyzmem, z którą rozmawiamy, nie patrzy w oczy.
- Dawajmy czas na odpowiedź i bądźmy cierpliwi, gdy rozmówca nie odpowiada natychmiast na zadawane pytania.
- Używajmy krótkich zwrotów i jasnych, konkretnych sformułowań. Podawajmy przykłady.
- Unikajmy abstrakcyjnych pojęć, żartów, ironii, dwuznaczności, porównań i metafor. Upewnijmy się, że osoba z autyzmem, z którą rozmawiamy, wie, o co nam chodzi.
- Mówmy, czego oczekujemy od danej osoby, np.: zamiast powiedzieć, czego nie chcemy – „Nie biegaj”, powiedzmy, co dana osoba może zrobić: „Możesz chodzić powoli”.
- Jeżeli mamy kontakt z osobą niemówiącą, spróbujmy skorzystać z alternatywnych sposobów komunikacji, np.: możemy poprosić o wskazanie obrazka, piktoqramu, wybranie odpowiedniego przedmiotu, a w przypadku osób posługujących się pismem – o zapisanie swojej odpowiedzi lub zapisanie pytania na kartce czy komputerze.

Zadania

- Pamiętaj, że osoba z autyzmem może czuć się zaniepokojona w nowej sytuacji. Objawem niepokoju i braku poczucia bezpieczeństwa mogą być manieryzmy ruchowe. Nie jest to przejaw agresji. Jeżeli jednak manieryzmy będą się nasilać, może to oznaczać, że sytuacja jest zbyt trudna dla osoby ze spektrum autyzmu. Zaproponuj wówczas przejście do spokojniejszego miejsca. Można również zapytać osobę wspierającą (rodzica, opiekuna), czy i w jaki sposób można pomóc.
- Bądź przewidywalny. Uprzedzaj o zmianach. Nie zaskakuj.
- W sytuacjach konfliktowych odwołuj się do zasad i regulaminów obowiązujących w danym miejscu.
- Pamiętaj o odmiennej percepcji i szanuj ją. Uważaj na nadmiar bodźców.
- Dla osoby z autyzmem każde nowe wydarzenie, spotkanie nowej osoby może być powodem silnego niepokoju – dawaj czas na oswojenie się w nowej sytuacji.
- Bądź czytelny w swojej mimice i okazywaniu emocji, nazywaj, co czujesz w danej sytuacji.
- Unikaj głośnych dźwięków, jaskrawych kolorów otoczenia, oświetlenia fluorescencyjnego i migającego, może ono spowodować poważne przeciążenie sensoryczne, dlatego lepsze jest światło naturalne lub miękkie światło żarówkowe.

- Duże grupy mogą być nadmiernie stymulujące lub przytłaczające; zrozumienie niuansów komunikacji w takiej grupie może być trudne. Małe grupy w cichych pokojach są lepszą opcją dla dobrej komunikacji.
- Nie bój się używać alternatywnych sposobów komunikowania się, stosuj obrazki, zdjęcia czy piktogramy jako wsparcie swoich słów. Ucz niemówiące lub słabo mówiące osoby z autyzmem używać obrazków i innych sposobów do komunikowania się.

Osoba z zaburzeniami psychicznymi³⁵

Choroby i zaburzenia psychiczne to obecnie także jedno z najpoważniejszych źródeł niesprawności życiowej ludzi na świecie.

Osoby cierpiące na zaburzenia psychiczne doświadczają problemów z myśleniem, emocjami, postrzeganiem, pamięcią i motywacją. Ich zaburzenia mogą zakłócać ich zdolność odczuwania, myślenia lub współżycia z innymi. Grupa zaburzeń jest zróżnicowana, zalicza się do niej m.in.: zaburzenia nastroju, nerwicowe, osobowości, odżywiania, adaptacyjne czy psychotyczne. Większość osób z zaburzeniami psychicznymi nie jest agresywna. Niepokój i brak poczucia bezpieczeństwa mogą manifestować się przez maneryzmy ruchowe: trzepotanie rękami, kołysanie się, podskakiwanie, powtarzanie określonych ruchów, itp. Należy traktować je normalnie, nie zwracać na nie uwagi.

W związku z tym, że zaburzenia te mają charakter ukryty, może zdarzyć się, że trudno będzie dostrzec, że osoba ma problemy związane ze stanem umysłowym. Osoby z zaburzeniami psychicznymi mają różne osobowości i różne sposoby radzenia sobie ze swoją niepełnosprawnością. Niektórzy mogą mieć trudności z rozumieniem znaków społecznych, podczas gdy inni mogą być nadwrażliwi. Traktuj każdą osobę jako indywidualną jednostkę. Podkreślenia wymaga fakt, że osoby z zaburzeniami psychicznymi i zaburzeniami osobowości wykazują większe predyspozycje do zachowań ryzykownych, mają skłonność do popadania w konflikty i naruszania obowiązującego prawa. Osoby doświadczające tego typu kryzysu budzą w społeczeństwie lęk, są nierozumiane i często traktowane jedynie przez pryzmat choroby. Literatura i badania potwierdzają, że grupa osób z chorobami i zaburzeniami psychicznymi doświadcza stygmatyzacji w dużo większym stopniu niż przedstawiciele innych, omawianych w niniejszej publikacji grup. Nie dziwi zatem, że ani osoby z doświadczeniem kryzysu psychicznego, ani ich najbliżsi nie chcą się do niego przyznawać.

Cechy charakterystyczne

Osoby z zaburzeniami nastroju, zaburzeniami otępiennymi, zaburzeniami urojeniowymi, schizofrenią i zaburzeniami schizoafektywnymi, nerwicowymi, osobowościowymi, psychoseksualnymi, związane z zażywaniem substancji psychoaktywnych oraz zaburzeniami odżywiania.

³⁵ Choroby i zaburzenia psychiczne: <https://gemini.pl/poradnik/zdrowie-psychiczne/choroby-i-zaburzenia-psychiczne/>, [dostęp: 29.11.2023]

Język

Określenia, których należy używać to: osoba/pacjent z zaburzeniami psychicznymi czy osoba z doświadczeniem kryzysu zdrowia psychicznego; osoba z... (diagnozą schizofrenii, chorobą dwubiegunową, osobą żyjącą z depresją).

Utrzymanie kontaktu³⁶

- Do rozmowy podchodź indywidualnie dobierając tempo i temat rozmowy do stanu psychicznego pacjenta, fazy choroby.
- Rozmowę prowadź logicznie i konsekwentnie, w zależności od stanu osoby z zaburzeniami psychicznymi, pojawiać się mogą utrudnienia związane z koncentracją, jasnością myślenia i wypowiedzi.
- Nie poruszaj kilku wątków naraz, mów zwięźle, nie odbiegaj od tematu, nie buduj zbyt rozbudowanych zdań.
- Buduj zaufanie do rozmówcy, doceniaj jego wartość (szczególnie jeśli jest zauważalny spadek wartości własnej osoby).
- Zapytaj, co sprawi, że poczuje się swobodnie i w możliwie jak największym zakresie szanuj jej potrzeby. Osoby z zaburzeniami psychicznymi mogą mieć problemy z wykonywaniem codziennych czynności.
- Nie utożsamiaj osób z rozpoznaniem psychiatrycznym z ludźmi z obniżoną normą intelektualną. To może powodować błędny sposób komunikacji.

Sprzyjające dobremu kontaktowi są – wyrozumiałość, powstrzymanie się od krytyki i ponaglania, otwartość na drugiego człowieka, próba zrozumienia jego problemu i akceptacja.

Rozmawiając z osobą w kryzysie psychicznym trzeba uzbroić się w cierpliwość, rozmawiać spokojnie, upewnić się, czy dobrze zrozumie się rozmówcę oraz zachować bezpieczną przestrzeń, aby rozmówca nie czuł się zagrożony, ale nie wolno:

- używać lekceważącego mówienia typu: „nie przesadzaj”, „inni mają gorzej”, „weź się w garść” itp.
- wykonywać gwałtownych ruchów (mogą zostać zinterpretowane jako zagrażające)
- podnosić głosu
- oceniać osoby, z którą się rozmawia
- wyśmiewać, obrażać osoby, z którą się rozmawia
- pouczać osoby, z którą się rozmawia
- wzbudzać w niej poczucia winy
- zadawać zbyt osobistych pytań.

Nie zawstydzaj, nie osądzaj wyglądu, zachowania, reagowania.

Upokarzająca jest infantyliczacja komunikacji z osobami z zaburzeniami psychicznymi: wolniej wypowiedane słowa, nadmiar zdrobnień, inkluzywne „my”: *zjemy, nakarmimy, przeberzemy*, służące jednak dominacji, a nie tworzeniu wspólnej płaszczyzny porozumienia.

³⁶ A. Kułak-Bejda, G. Bejda, N. Waszkiewicz, *Zasady komunikacji z pacjentem doświadczającym zaburzeń psychicznych i jego rodziną*, [dostęp: 29.11.2023]

Trzeba pamiętać, że w każdej relacji dobór słów podlega normie etycznej, zgodnie z którą rozmówca powinien mieć poczucie, że jest akceptowany i szanowany, a nadawca mówi prawdziwie i szczerze.

Należy także upewnić się, że osoba będąca w kryzysie psychicznym otrzyma pomoc/ wsparcie ze strony osób jej bliskich lub znajomych, a w przypadku braku takiej osoby – pozostać z nią do czasu ustąpienia najostrejszego kryzysu.

Zadania

- Nie porównuj dwóch osób z tą samą diagnozą i ich możliwości – każdy jest inny, może przeżywać chorobę na inny sposób i wymagać innego wsparcia.
- Nie staraj się pomagać w sposób natarczywy, ale nie rezygnuj z kontaktu nawet w sytuacji, gdy osoba sprawia wrażenie, że jest on jej niemiły.
- Nie bagatelizuj żadnych komunikatów sugerujących chęć popełnienia samobójstwa czy samookaleczenia.
- Bądź cierpliwy i wyrozumiały dla takich osób i traktuj je z szacunkiem.
- W sytuacji kryzysowej zachowaj spokój i udziel wsparcia w taki sam sposób, jak w przypadku każdej innej osoby. Zapytaj, jak możesz pomóc, jeżeli sytuacja tego wymaga, możesz zapytać, czy osoba ta ma ze sobą lekarstwa, które musi zażyć.
- Nie powinieś starać się samodzielnie rozwiązywać problemów i udzielać rad („pokonasz to”, „weź się w garść”), pomniejszając wagę problemu, ale możesz – jeśli ma taką potrzebę – wysłuchać go i okazać wsparcie.
- W sytuacji kryzysowej możesz skorzystać z telefonu ratunkowego 112.

Sposoby motywowania osób z niepełnosprawnością:

1. Podkreślanie osiągniętych efektów, których osoba nie dostrzega.
2. Bazowanie na tzw. „dobrych przykładach”.
3. Rozsądne minimalizowanie ograniczeń klienta, akcentowanie możliwości i osiągniętych postępów.
4. Podkreślanie cech i zachowań osoby, których sam(a) nie dostrzega lub nie zdaje sobie z nich sprawy.
5. Wskazywanie mocnych stron i ich wykorzystanie w dalszych działaniach.
6. Angażowanie w działania na rzecz innych osób, w wydarzenia społeczne, aktywności charytatywne.
7. Wspieranie przy samodzielnym formułowaniu jego oczekiwań i zamierzeń.

Co osoby z niepełnosprawnością mogą wnieść do społeczeństwa?

- Przekazanie żywej, prostej i autentycznej relacji
- Odkrywanie piękna prostoty serca i kruchości
- Pokazanie, że każda osoba jest stworzona ze swoją historią do bycia piękną Istotą
- Radość odkrywania życia poprzez własne ograniczenia
- Przykład przyjęcia i bezwarunkowej miłości dla wszystkich osób
- Potwierdzenie, że wybrany jest słaby, aby kruszyć serca silnych

- Świadectwo przyjęcia, poświęcenia i opieki rodziców nad dziećmi/małżonkiem/rodzicem z niepełnosprawnością, dając świadectwo zasadnej walki o obronę ludzkiego życia i godności
- Inspirujące relacje międzyludzkie oparte na czułości i miłości, które burzą egoizm, pychę i strach przed innością, małością oraz kruchością własną i innych
- Inspirację do szukania ścieżek dobrych relacji, solidarności i pomocy we wzajemnych potrzebach i ofiarowaniu siebie dla innych.

ZAPAMIĘTAJ

1. Traktuj osoby z niepełnosprawnością bez obaw i uprzedzeń.
2. Zapytaj, czy osoba z niepełnosprawnością potrzebuje Twojej pomocy, nie zakładaj niczego z góry. Nie wyręczaj osób z niepełnosprawnością w wykonywanych czynnościach bez zapytania ich, czy tego potrzebują lub bez wyraźnej prośby z ich strony.
3. Bądź ostrożny, inicjując kontakt fizyczny; uprzedź osobę, której chcesz pomóc, zanim weźmiesz ją za rękę lub zbliżysz się do niej.
4. Zrozum i szanuj ich inny rytm, styl bycia, nawyki.
5. Postaw na bezpośrednią i precyzyjną komunikację, rozmawiaj z osobami z niepełnosprawnością tak samo jak z każdym innym współpracownikiem, ale szanuj ich prywatność i przestrzeń osobistą. Wózek, na którym porusza się osoba z niepełnosprawnością należy do jej sfery osobistej. Nie powinniśmy go dotykać bez wyraźnej potrzeby.
6. Bądź uprzejmy, staraj się spełniać prośby osób z niepełnosprawnością, które mogą udoskonalić Wasze działania i pracę nad konkretnym zadaniem.
7. Pamiętaj o takcie, także w komunikacji – unikaj przestarzałych określeń (np. kaleka, inwalida), żargonów, eufemizmów (np. sprawny inaczej) lub kolokwializmów związanych z niepełnosprawnościami. Nie obawiaj się jednak używać zwykłych sformułowań – nie jest brakiem taktu np. powiedzenie osobie niewidomej „do widzenia”.
8. Nie decyduj za osoby z niepełnosprawnościami co mogą, a czego nie powinny robić.
9. W miarę możliwości utrzymuj kontakt, angażuj, włączaj!
10. Pamiętaj, że każda osoba z niepełnosprawnością (w zależności od jej rodzaju) może mieć inne potrzeby, dlatego staraj się być w stosunku do niej elastyczny i otwarty.

Nie każdy rodzaj niepełnosprawności jest widoczny

Pamiętaj, jeśli zobaczysz osobę noszącą smycz ze słonecznikiem, może to oznaczać, że dana osoba ma ukrytą (niewidoczną) niepełnosprawność, bądź przygotowany na udzielenie pomocy.

Dla wielu osób kontakt z osobą z niepełnosprawnością jest czymś dotychczas nie poznany; wielu nie wie, czy ma w swoim otoczeniu taką Osobę. Jednak życie pisząc różne scenariusze zmusza nas do uczenia się ciągle na nowo. Być może nie przypadkiem czytasz te treści... może pobudzone zostaną nowe przestrzenie wyobraźni, uważności,

rozumienia i akceptacji. Jeśli tak się stanie, wiedz, że od Ciebie – osoby sprawnej – także zależy w równej mierze, jak osoba z niepełnosprawnością będzie funkcjonowała wśród innych.

5. Akty prawne i instytucje dedykowane osobom z niepełnosprawnością

Prawodawstwo

W obronie praw osób niepełnosprawnych na poziomie międzynarodowym i krajowym zostały przyjęte antydyskryminacyjne akty prawne oraz stworzono instytucje do egzekwowania tego prawa. Jednym z pierwszych na świecie dokumentem dedykowanym osobom z niepełnosprawnością była uchwalona w 1990 r. ustawa o niepełnosprawności – Americans with Disabilities Act – ADA, stanowiąca najstarszy i najbardziej wszechstronny na świecie akt prawa przeciwdziałającego dyskryminacji niepełnosprawnych. W 1985 roku Kanada wpisała niepełnosprawność jako kategorię związaną z prawami człowieka w Canadian Charter of Rights and Freedoms.

W 1992 r. uchwalono Australian Disability Discrimination Act. W 1993 r. włączono zapis o dyskryminacji niepełnosprawnych w Human Rights Act in New Zealand, a w 1995 r. przyjęto Disability Discrimination Act w Wielkiej Brytanii.

W polskim prawie antydyskryminacyjnym kluczowa jest ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Podstawowy międzynarodowy antydyskryminacyjny akt prawny sporządzono 13 grudnia 2006 r. w Nowym Jorku. Była to Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, a trzy lata później, 13 marca 2019 r., Parlament Europejski zatwierdził Europejski Akt o Dostępności – dyrektywę, której celem jest stworzenie wspólnych dla całej Unii Europejskiej standardów dóbr i usług dostosowanych do potrzeb osób z różnymi niepełnosprawnościami.

Najważniejsze akty prawne dotyczące osób niepełnosprawnych w Polsce:

Uchwała z dnia 1 sierpnia 1997 r. – Karta praw osób niepełnosprawnych (M.P. z 1997 r. Nr 50, poz. 475)

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Dz.U.97.123.776 z późn. zm.

Ustawa z dnia 20 czerwca 1992 r. o uprawnieniach do ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego. Dz.U.02.175.1440 z późn. zm.

Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (Dz.U. z 2022 r., poz. 2240)

Ustawa z dnia 19 sierpnia 2011 r. o języku migowym i innych środkach komunikowania się (Dz.U. z 2017 r., poz. 1824)

Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U.04.64.593)

Ustawa z dnia 3 grudnia 2010 r. o wdrożeniu niektórych przepisów Unii Europejskiej w zakresie równego traktowania (Dz.U. z 2023 r., poz. 970)

Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych, Dz.U. z 2012 r., poz. 1169 – dokument ratyfikacyjny podpisany przez Prezydenta RP w dniu 6 września 2012 r.

Uchwała w sprawie przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych (M.P. z 2012 r., poz. 991)

Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz.U. Nr 139, poz. 1328)

Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 6 sierpnia 2004 r. w sprawie określenia zadań samorządu województwa, które mogą być dofinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Dz.U. Nr 187, poz. 1940)

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002 r. w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Dz.U. Nr 96, poz. 861, z późn. zm.)

Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2004 r. w sprawie warsztatów terapii zajęciowej (Dz.U. Nr 63, poz. 587)

Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 22 maja 2003 r. w sprawie turnusów rehabilitacyjnych (Dz.U. Nr 100, poz. 926)

Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 22 maja 2003 r. w sprawie szczegółowych zasad udzielania zwolnień od pracy osobom o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności w celu uczestniczenia w turnusie rehabilitacyjnym (Dz.U. Nr 100, poz. 927)

Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 12 października 2001 r. w sprawie szczegółowych zasad i trybu kierowania przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych na rehabilitację leczniczą oraz udzielania zamówień na usługi rehabilitacyjne (Dz.U. Nr 131, poz. 1457)

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 10 sierpnia 2001 r. w sprawie standardów wymagań będących podstawą przeprowadzania sprawdzianów i egzaminów (Dz.U. nr 92, poz. 1020 z późn. zm.)

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 12 lutego 2001 r. w sprawie orzekania o potrzebie kształcenia specjalnego lub indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży oraz szczegółowych zasad kierowania do kształcenia specjalnego lub indywidualnego nauczania. (Dz.U. nr 13, poz. 114 z późn. zm.)

Instytucje i organizacje działające na rzecz osób z niepełnosprawnością

W Polsce funkcjonuje wieloszczeblowy i wielosektorowy system instytucji publicznych świadczących wsparcie dla osób niepełnosprawnych. Swoim zakresem działania obejmuje on praktycznie wszystkie sfery życia osób niepełnosprawnych.

Organem Rządu Rzeczypospolitej Polski odpowiedzialnym za realizację polityki społecznej wobec niepełnosprawnych jest Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, pełniący stanowisko sekretarza stanu w urzędzie obsługującym ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego. Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych sprawuje merytoryczny nadzór nad wykonywaniem zadań wynikających z ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej

oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Organem opiniodawczo-doradczym Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych jest Krajowa Rada Konsultacyjna do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Jest forum współpracy przedstawicieli organów administracji rządowej, samorządu terytorialnego i organizacji pozarządowych na rzecz osób niepełnosprawnych.

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (istnieje od 1991 roku) jest funduszem celowym, którego środki przeznaczane są na rehabilitację zawodową i społeczną osób niepełnosprawnych oraz ich zatrudnianie. Oddziały PFRON-u znajdują się w każdym województwie w Polsce.

Instytucje publiczne zaangażowane we wspieranie osób niepełnosprawnych można podzielić według kryterium pełnionych funkcji następująco:

- instytucje opieki zdrowotnej i rehabilitacji medycznej (NFZ, wydziały zdrowia urzędów administracji publicznej wszystkich szczebli, publiczne i niepubliczne zakłady opieki zdrowotnej, zakłady opiekuńczo-lecznicze);
- instytucje zabezpieczenia społecznego w zakresie orzecznictwa (ZUS, KRUS, sektorowe zakłady ubezpieczeń społecznych MON i MSW, powiatowe centra pomocy rodzinie);
- instytucje opieki i pomocy społecznej (powiatowe centra pomocy rodzinie, miejskie i gminne ośrodki pomocy społecznej, domy pomocy społecznej, organizacje trzeciego sektora);
- instytucje aktywizacji zawodowej (PFRON, powiatowe urzędy pracy, zakłady aktywizacji zawodowej, warsztaty terapii zajęciowej, ośrodki szkoleń zawodowych, szkoły zawodowe, szkoły wyższe, organizacje trzeciego sektora);
- instytucje rynku pracy (PFRON, powiatowe urzędy pracy, organizacje pracodawców, zakłady pracy chronionej, spółdzielnie inwalidów i przedsiębiorstwa społeczne);
- instytucje odpowiedzialne za likwidację barier w przestrzeni publicznej (wydziały architektury i wydziały transportu publicznego urzędów wszystkich szczebli administracji publicznej, nadzór budowlany, przedsiębiorstwa transportu publicznego, nadzór komunikacji elektronicznej, kierownicy instytucji publicznych wszystkich szczebli, PFRON);
- instytucje oświatowe (kuratoria, szkoły publiczne i niepubliczne, szkoły specjalne, szkoły wyższe, ośrodki szkolno-wychowawcze, ośrodki poradnictwa psychologicznego i pedagogicznego).

Osoby z niepełnosprawnościami wywalczyły sobie prawo głosu w procesie podejmowania decyzji, które ich dotyczą. „Nic o nas bez nas” – to tradycyjne hasło protestów regularnie odbywających się w różnych krajach.

Dzięki aktywizmowi osób z niepełnosprawnościami powstały liczne organizacje pozarządowe, które są zarządzane przez samych beneficjariuszy, czyli odbiorców świadczonych przez nie usług lub też ich działalność jest dedykowana osobom z niepełnosprawnościami. Trudno przecenić znaczenie organizacji pozarządowych, które odegrały w rozpowszechnieniu i wdrożeniu socjopolitycznego modelu niepełnosprawności, jak również w uznaniu niepełnosprawności jako tożsamości zbiorowej osób z niepełnosprawnościami jako mniejszości, od lat kojarzonej z dyskryminacją i wykluczeniem ich roli. Organizacje

pozarządowe stwarzają warunki do rozwoju takich osób, przyczyniając się do poszukiwania rozwiązań systemowych, realizując projekty mające na celu promowanie i wspieranie inkluzji i równości.

W Polsce jest setki podmiotów działających w trzecim sektorze na rzecz osób z niepełnosprawnością, w znaczącej mierze działając lokalnie. Jednak świadomość potrzeb społeczności lokalnej najlepiej kształtuje kierunek i zakres udzielanego wsparcia.

Do najbardziej znanych organizacji pozarządowych – na poziomie krajowym – należą:

- Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych (PFON) zrzesza stowarzyszenia i związki stowarzyszeń osób niepełnosprawnych w Polsce i należy do Europejskiego Forum Osób Niepełnosprawnych (European Disability Forum – EDF)
- Polski Związek Niewidomych
- Towarzystwo Opieki nad Ociemniałymi
- Polski Związek Głuchych
- Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną
- Krajowe Towarzystwo Autyzmu
- FAR (Fundacja Aktywnej Rehabilitacji)
- Ogólnopolska Federacja Organizacji Osób Niesprawnych Ruchowo
- Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
- Polskie Stowarzyszenie Ludzi Cierpiących na Padaczkę
- Polskie Stowarzyszenie Diabetyków
- Polski Związek Jąkających się
- Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem
- Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji
- SPINKA (Stowarzyszenie Pomocy Niepełnosprawnym Kierowcom)
- Polski Związek Sportu Niepełnosprawnych „Start”
- Polski Związek Emerytów, Rencistów i Inwalidów

Warto wymienić i znać także podmioty działające na rzecz zatrudnienia osób z niepełnosprawnością na szczeblu krajowym. Należą do nich:

- KIG-R (Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna)
- Krajowy Związek Rewizyjny Spółdzielni Inwalidów i Spółdzielni Niewidomych
- Polska Organizacja Pracodawców Osób Niepełnosprawnych (POPON)
- Porozumienie Branżowe
- Ogólnopolska Baza Pracodawców Osób Niepełnosprawnych (OBPON)
- Ogólnopolski Związek Pracodawców Zakładów Aktywności Zawodowej i Innych Przedsiębiorstw Społecznych

6. Kalendarz świąt i dni nietypowych. Znaki i symbole

3 grudnia obchodzony jest Międzynarodowy Dzień Osób Niepełnosprawnych. Ustanowione w 1992 roku przez Zgromadzenie Ogólne ONZ święto wyznacza cykl corocznych podsumowań w krajach członkowskich i wytyczenie działań, umożliwiających pełne uczestnictwo osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym, gospodarczym, politycznym i kulturalnym.

Jednak ten dzień nie jest jedynym w kalendarzu, który dedykowany jest osobom z niepełnosprawnością. Poniżej przedstawiona jest lista świąt i „dni nietypowych”, o których warto wiedzieć.

4 stycznia – rocznica urodzin Braille’a

26 stycznia – Polski Dzień Transplantacji

27 stycznia – Światowy Dzień Trędotatych

4 lutego – Międzynarodowy Dzień Walki z Rakiem

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 Niepełnosprawnych

11 kwietnia – Międzynarodowy Dzień Cierpiących na Chorobę Parkinsona

2 maja – Światowy Dzień Astmy

5 maja

- Europejski Dzień Walki z Dyskryminacją Osób Niepełnosprawnych

- Dzień Godności Osoby z Niepełnosprawnością Intelektualną

8 maja – Światowy Dzień Czerwonego Krzyża

24 czerwca – Światowy Dzień Chorych na Osteoporozę

14 września – Światowy Dzień Chorych na Schizofrenię

21 września – Światowy Dzień Choroby Alzheimerera

29 września – Międzynarodowy Dzień Niysłyszących

1 października – Międzynarodowy Dzień Ludzi Starszych

10 października – Światowy Dzień Zdrowia Psychicznego

12 października – Światowy Dzień Reumatyzmu

15 października – Międzynarodowy Dzień Białej Łaski

17 października – Dzień Walki z Rakiem Piersi (Polska)

22 października – Międzynarodowy Dzień Jąkających się

8 listopada – Dzień Pracy Socjalnej (Europa)

13 listopada – Międzynarodowy Dzień Niewidomych

14 listopada – Światowy Dzień Zwalczenia Cukrzycy

16 listopada – Międzynarodowy Dzień Tolerancji

21 listopada – Dzień Pracownika Socjalnego (Polska)

pierwszy tydzień grudnia – Europejski Tydzień Autyzmu

1 grudnia – Światowy Dzień Walki z AIDS

3 grudnia – Światowy Dzień Osób Niepełnosprawnych

5 grudnia

- Międzynarodowy Dzień Wolontariusza

- Dzień Pomocy Cierpiącym

Znaki i symbole szczególne (znane i nieznane)

W Polsce najbardziej rozpoznawalny symbol niepełnosprawności przedstawia znak osoby niepełnosprawnej na wózku, na niebieskim tle. Z tego powodu niepełnosprawność kojarzona jest w społeczeństwie z osobami na wózku; one też najczęściej pokazywane są przez media.

We Francji i kilku innych krajach europejskich piktogram opisujący osoby niepełnosprawne składa się z czterech znaków, zdarzają się także takie oznaczenia w Polsce. W Polsce wśród samych osób niepełnosprawnych nie ma jednego poglądu, czy lepszy jest jeden znak, czy kilka.



Znak dedykowany/miejsce dostępności dla osób z niepełnosprawnością



Nowy znak dedykowany/miejsce dostępności osobom z niepełnosprawnością (podkreślający aktywność; często zastępowany przez znak obok)



Znak dedykowany/miejsce dostępności osobom z niepełnosprawnością



Toaleta dedykowana dla osób z niepełnosprawnością



Dźwig/winda dostępna dla osób z niepełnosprawnością



Znak dedykowany osobom poruszającym się za pomocą chodzika



Podjazd dla osób z niepełnosprawnością



Parking/miejsce parkingowe dla osób z niepełnosprawnością



Osoba g/Głucha/miejsce dedykowane dla osób g/Głuchych (lub materiał przygotowany dla osoby głuchej)



Obsługa w języku migowym



Motyl – międzynarodowy symbol Głuchych



Dłonie – znak Głuchych



Miejsce/udogodnienia dla osób z niepełnosprawnością wzroku



Symbol osób z niepełnosprawnością wzroku



Znak osób z niepełnosprawnością intelektualną



Możliwość wejścia z psem asystującym



Symbol zdrowia psychicznego



Symbol osób ze spektrum autyzmu



Symbol osób z zespołem Downa



Miejsce spełniające zasady projektowania uniwersalnego



Miejsce ewakuacji osób z niepełnosprawnością



Kierunek do wyjścia drogi ewakuacyjnej dla osób z niepełnosprawnością



Drzwi ewakuacyjne dla osób z niepełnosprawnością



Krzesło ewakuacyjne



Znak alfabetu Braille'a



Tekst przygotowany w systemie łatwym do czytania i zrozumienia



Znak dostępności pętli indukcyjnej



Znak niewidocznych niepełnosprawności



Słonecznik ukrytych niepełnosprawności to międzynarodowy symbol oznaczający niewidoczną gotym okiem niepełnosprawność. Smycz umożliwia osobom z niewidoczną niepełnosprawnością dyskretne poinformowanie innych, że mogą potrzebować dodatkowego wsparcia, pomocy lub więcej czasu.

Suplement

Proponowana karta jest transkrypcją narzędzia wypracowanego przez Erika W. Cartera, autora koncepcji przynależności. Stworzył on arkusz, który może być pomocą w refleksji, pracy, codzienności, w której są osoby pełno- i niepełnosprawne. Chociaż z tego „narzędzia refleksji” mogą korzystać indywidualne osoby, jest ono przeznaczone do działań i relacji opartych na współpracy w grupie.

Kluczem do zastosowania tego arkusza jest uważność, komunikacja i wrażliwość na potrzeby. W przypadku każdego z dziesięciu wymiarów przynależności oraz dwóch dodatkowo zaproponowanych: zastanów się, co robisz dobrze, a co można zrobić lepiej lub inaczej. Aby mieć pewność, że ta refleksja doprowadzi do zauważalnych działań, zaproponuj podjęcie co najmniej trzech możliwych do wdrożenia kroków, które spowodują zauważalną różnicę w promowaniu włączenia i przynależności osób z niepełnosprawnością (OzN) w Twoim otoczeniu.

BLIŻEJ SIEBIE

NARZĘDZIE DO BUDOWANIA AKTYWNEGO OTOCZENIA

Obszary przynależności	Co my robimy dobrze?	Co moglibyśmy robić lepiej lub inaczej?
Obecność Czy OzN angażują się we wszystkie takie same zajęcia, jak pozostali?		
Zaproszenie Czy obecność i uczestnictwo OzN jest rzeczywiście oczekiwane? Co robisz, aby OzN czuły się zaproszone do wspólnego działania?		
Powitanie Czy OzN są witane przez innych z autentyczną serdecznością? Czy otoczenie jest wobec OzN życzliwe, pomocne, empatyczne?		

Poznanie Czy OzN są Ci znane? Czy znasz ich mocne strony i potrzeby? Czy cenisz i oceniasz na podstawie tego, kim są?		
Akceptowanie Czy OzN są akceptowane bez żadnych warunków i traktowane na równi z innymi?		
Zaopiekowanie Czy OzN aktywnie angażują się we wspólne działania? Czy okazujesz wsparcie i opiekę?		
Wspieranie Czy OzN mają zapewnione wsparcie (emocjonalno-organizacyjne), aby w pełni uczestniczyć i współpracować z pozostałymi, wykorzystać swój pełny potencjał i móc się rozwijać?		
Słuchanie Czy opinie, zdanie, potrzeby OzN są oczekiwane, słuchane i szanowane przez innych?		
Tworzenie relacji Czy istnieje atmosfera przyjazna budowaniu relacji, oparta na wzajemnym szacunku?		
Bycie potrzebnym Czy OzN są cenione za swoją obecność, pracę, zaangażowanie na miarę własnych możliwości? Czy czują się akceptowane? Czy czują się potrzebne?		
Dostępność W jakim zakresie otoczenie jest dostępne dla OzN?		
Bariery Jakie bariery zostały zniwelowane, a jakie istnieją nadal?		

Następny krok:

Jakie działania powinniśmy podjąć, aby wszyscy uczniowie poczuli przynależność do naszej szkoły/pracy/grupy/rodziny?

- 1.
- 2.
- 3.

Bibliografia

Alfabet Braille'a: <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1969607>, [dostęp: 25.11.2023]
 Alfabet Lorma: <https://wielkopolskietpg.wordpress.com/alfabet-lorma/>; *Czy można rozmawiać dotykiem?*, https://www.kul.pl/files/1212/gfx/Czy_mozna_rozmawiac_dotykiem_2014.pdf, [dostęp: 25.11.2023]

Carter E. W., Biggs E. E., Boehm T. L., Being Present versus Having a Presence: Dimensions of Belonging for young People with Disabilities and their Families. *Christian Education Journal* 2016, 13(1), 127-146, <https://doi.org/10.1177/073989131601300109>, [dostęp: 28.11.2023]

Choroby i zaburzenia psychiczne: <https://gemini.pl/poradnik/zdrowie-psychiczne/choroby-i-zaburzenia-psychiczne/>, [dostęp: 29.11.2023]

Co to jest System Językowo-Migowy — wykład prof. dr hab. Bogdana Szczepankowskiego, <https://swiatgluchych.pl/video/co-to-jest-system-jezykowo-migowy-wyklad-bogdana-szczepankowskiego/>, [dostęp: 26.11.2023]

Czym jest niepełnosprawność ruchowa: <https://dobropowraca.pl/baza-wiedzy/czym-jest-niepelnosprawnosc-ruchowa/>, [dostęp: 10.09.2022]

Dysfunkcja wzroku: <https://pzn.org.pl/niewidomy-ociemniały-slabowidzacy-tracacy-wzrok-definicje-roznice/>, [dostęp: 13.11.2023]

Europejskie Standardy przygotowania tekstu łatwego do czytania i zrozumienia. Podręcznik, <https://www.power.gov.pl/media/13597/informacja-dla-wszystkich.pdf>

Język inkluzywny: <https://gestaltszkoła.pl/jezyk-inkluzywny/>, [dostęp: 27.11.2023]

Król L., Ciekawostki o L. Braille'u, <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/42409>, [dostęp: 25.11.2023]

Kułak-Bejda A., Bejda G., Waszkiewicz N., *Zasady komunikacji z pacjentem doświadczającym zaburzeń psychicznych i jego rodziną*, [dostęp: 29.11.2023]

Gazdulska M., *Postawy społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnościami w ujęciu historycznym i współczesnym*, „Seminare. Poszukiwania naukowe” 2008, nr 25, s. 281-288, https://bazhum.muzhp.pl/media/files/Seminare_Poszukiwania_naukowe/Seminare_Poszukiwania_naukowe-r2008-t25/Seminare_Poszukiwania_naukowe-r2008-t25-s281-288/Seminare_Poszukiwania_naukowe-r2008-t25-s281-288.pdf, [dostęp: 13.10.2003]

Kolory wstążek i ich znaczenie, <https://www.jakitokolor.pl/kolory-wstazek-i-ich-znaczenie-gdy-symbol-wyraza-wiecej-niz-1000-slow/>, [dostęp: 19.11.2023]

Kurs języka migowego: <https://centrumrozwojugluchych.pl/szkolenia/jezyk-migowy.php#kursy-PJM>, [dostęp: 20.10.2022]

Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, World Health Organization Geneva, [dostęp: 10.11.2023]

Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011, Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Dane demograficzne, <https://niepelnosprawni.gov.pl/index.php?c=page&id=78&print=1>, [dostęp: 12.10.2023]

Niepełnosprawność – definicja. Osoby z niepełnosprawnością, <https://www.tydzien-spoeczny.org.pl/niepelnosprawnos.html>, [dostęp: 19.10.2023]

O głuchych słów kilka: <http://dobrekadry.pl/wp-content/uploads/2019/04/O-gluchych-slow-kilka.pdf>, [dostęp: 11.11.2023]

Osoby z niepełnosprawnością umysłową, https://katechetyka-specjalna.wyklady.org/wyklad/896_charakterystyka-osob-z-niepelnosprawnoscia-umyslowa.html, [dostęp: 10.09.2023]

Pies – przewodnik osoby niewidomej – informacje ogólne, <https://pzn.org.pl/pies-przewodnik-osoby-niewidomej-informacje-ogolne/>, [dostęp: 27.11.2023]

Piktogramy do ilustracji tekstu łatwego do czytania dostępne: <https://dostepna.mapolska.pl/dostepnosc-informacyjno-komunikacyjna/piktogramy>, [dostęp: 19.10.2023]

Postawy wobec osób niepełnosprawnych. Komunikat z badań, CENTRUM BADANIA OPINII SPOŁECZNEJ, BS/169/2007, https://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2007/K_169_07.PDF, [dostęp: 15.10.2023]

Projektowanie uniwersalne – objaśnienia koncepcji, <https://budowlaneabc.gov.pl/standardy-projektowania-budynkow-dla-osob-niepelnospawnych/wprowadzenie/projektowanie-uniwersalne-objasnienie-koncepcji/>, [dostęp: 20.11.2023]

Skóra M., *Ewolucja pojęcia niepełnosprawności w unijnym i polskim prawie pracy*, Białystok Legal Studies, Białostockie Studia Prawnicze 2021, vol. 26, nr 2, https://repozytorium.uwb.edu.pl/jspui/bitstream/11320/11265/1/BSP_26_2_M_Skora_Ewolucja_pojecia_niepelnospawnosci.pdf, [dostęp: 15.10.2023]

Slany K., *Osoby niepełnosprawne w świetle Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2011 r. – wybrane aspekty*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2014, nr II(11), https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/0/503_04-Krystyna_Slany.pdf, [dostęp: 12.10.2023]

Słownik Języka Migowego: <https://www.slownikpjm.uw.edu.pl/page/opjm>, [dostęp: 24.11.2023]

Sopalska-Rybak I., *Modele niepełnosprawności: od wykluczenia do włączenia*, <https://www.kulawawarszawa.pl/modele-niepelnospawnosci-od-wykluczenia-do-wlaczania/>, [dostęp: 10.10.2023]

Spektrum autyzmu: <https://polskiautyzm.pl/autyzm-atypowy-objawy-diagnoza/>, [dostęp: 28.11.2023]

Standardy dostępności dla polityki spójności 2014-2020: https://www.poir.gov.pl/media/56123/Zalacznik_nr_2_do_Wytycznych_w_zakresie_rownosci_szans_i_niedyskryminacji.pdf, [dostęp: 22.09.2023]

Szulc A., *Bariery w życiu codziennym i ich wpływ na jakość życia osób z niepełnosprawnościami*, „Przegląd Krytyczny” 2021, nr 3(2), s. 51–64, [dostęp: 03.11.2023]

Symbole Blissa, <https://www.symbole.pl/symbole-blissa/>, [dostęp: 25.11.2023]

System PCS. Alternatywne sposoby porozumiewania się, https://www.fundacjaavalon.pl/abc/alternatywne_metody_porozumiewania_sie_czesc_ii/, [dostęp: 25.11.2023]

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=wdu19971230776>, [dostęp: 17.10.2023]

Tekst łatwy do czytania i zrozumienia. Instrukcja: <https://niepelnospawni.gov.pl/container/publikacje/projektowanie-uniwersalne/informacja-dla-wszystkich.pdf>, [dostęp: 11.10.2023]

Woronowicz S., *Niepełnosprawność – wybrane zagadnienia społeczne i prawne*, https://www.senat.gov.pl/gfx/senat/pl/senatopracowania/126/plik/ot-632_internet.pdf, [dostęp: 22.10.2023]

Zasady adaptacji materiałów dydaktycznych do potrzeb osób słabowidzących, <https://www.ore.edu.pl/images/files/pdf/Zasady%20adaptacji%20materiaLAlw%20dydaktycznych%20do%20potrzeb%20osAlb%20sLabowidzAcych.pdf>, [dostęp: 20.09.2023]