

# MAMY PRAWO DO PIĘKNEGO ŻYCIA

*czyli jak self-adwokatura zmienia świat*



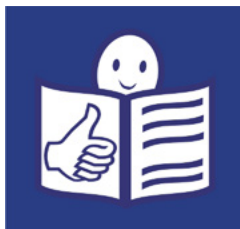
Bernadeta Szczypta

Bernadeta Szczypta

**MAMY PRAWO  
DO PIĘKNEGO ŻYCIA**  
*czyli jak self-adwokatura zmienia świat*

Jarosław 2024

Opracowanie w tekście łatwym do czytania.



**Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób  
z Niepełnosprawnością Intelektualną  
Koło w Jarosławiu**

ul. Wilsona 6a

37-500 Jarosław

tel. : 16 621 53 78

fax : 16 621 02 43

e-mail : [biuro@psoni-jaroslaw.org.pl](mailto:biuro@psoni-jaroslaw.org.pl)

KRS 00000 10902

NIP : 792 10 19 877

REGON : 650886776

Konto : 47 1240 2571 1111 0000 3345 2858

Korekta i redakcja: Ilona Król, Aneta Pieszko

Zdjęcia: Archiwum PSONI Koło w Jarosławiu

Skład i projekt okładki: Mariola Krupa

Copyright © PSONI Koło w Jarosławiu, 2024

Książka powstała w ramach projektu

„Usłysz nasze głosy - obywatel na pierwszym miejscu”.

## Spis treści

- 7** Od Autorki
- 9** Zrozumiałem, że mamy takie same prawa jak wszystkie inne osoby
- 13** Self-adwokaci otworzyli się, wiedzą czego chcą
- 19** Jestem potrzebna światu
- 25** Miałam odwagę upomnieć się o swoje prawa
- 29** Usłyszeli, że mogą zmienić swoje życie, i je zmienili
- 35** Self-adwokaci mają energię i są otwarci na nowe wyzwania
- 47** Każdy z nas ma prawo do pięknego życia
- 51** Self-adwokatura ma prowadzić do niezależności
- 61** Self-adwokaci rozwijają się, ponieważ mają do tego warunki
- 71** Jestem człowiekiem, a nie niepełnosprawnością
- 75** Trzeba walczyć o siebie, ale należy też myśleć o innych osobach
- 79** Wiara w siebie daje moc i siłę
- 83** Ci, którzy czują się wolni, dają wolność innym
- 93** W self-adwokaturze chodzi o życie konkretnej osoby

# Od Autorki

W 2014 roku, czyli 10 lat temu zostałam zaproszona do projektu PSONI Koło w Jarosławiu, w którym miałam prowadzić warsztaty medialne. Ich efektem miały być audycje w Polskim Radiu Rzeszów, pod tytułem „Usłysz nasze głosy”, nawiązujące do tytułu projektu. Dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną miały wspólnie, przy wsparciu, decydować o tematach, rozmówcach i pytaniach. Ich zadaniem było także wypowiedanie się i przeprowadzanie wywiadów.

W ogóle nie zastanawiałam się nad tym, czy jest to możliwe i czy się uda. Uznałam, że dziennikarstwo jest tak pasjonującą przygodą, że każdy, o ile ma trochę chęci, wspaniale się w niej odnajdzie.

Bo tak naprawdę chodziło i nadal chodzi o zaciekawienie drugim człowiekiem, zatrzymanie się, wysłuchanie i próbę zrozumienia. Także samego siebie. Kim jestem? Dokąd zmierzam? Czego potrzebuję? Co jest dla mnie ważne? Jak chcę przeżyć ten dany mi czas? To pytania fundamentalne, które zazwyczaj zadajemy sobie w momentach przełomowych, kryzysowych.

A gdyby tak, zadawać je sobie częściej? Jak wpłynęłoby to na nasze życie? Co by się zmieniło? Odpowiedzi na te pytania znajdują się w historiach jarosławskich self-adwokatów. Kamila mówi, że uwierzyła w siebie. Krzysztof stara się bardziej słuchać, niż mówić. Renata uczy się samą siebie akceptować, kochać i wspierać. Natalia uwierzyła,

że jest potrzebna światu. Sylwester stał się odważniejszy, przestał się wstydzić. Tomasz potrafi rozmawiać z każdą osobą. Barbara walczy o swoje prawa, nie boi się konsekwencji.

I dlatego ruch self-adwokatów jest ważny, potrzebny i skuteczny. Wiedziała o tym już ponad 25 lat temu pani Krystyna Mrugalska - założycielka Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, która rozwinęła self-adwokaturę w Polsce. Prezes Honorowa PSONI zmarła tuż przed ukazaniem się tej książki. Ta publikacja jest dowodem na to, że świat jakiego pragnęła Pani Prezes jest możliwy.

Bernadeta Szczypta



V Kongres Osób z Niepełnosprawnościami „Aktywni w pracy i w życiu”, Rzeszów 2024 r.

# **Zrozumiałem, że mamy takie same prawa jak wszystkie inne osoby**

Tomasz Balicki

## **Twoja działalność jako self-adwokata zaczęła się w Warsztacie Terapii Zajęciowej w Jarosławiu. Ile to już lat minęło?**

To był przełom 2011/2012 roku. W Warsztacie Terapii Zajęciowej mieliśmy kilkusobową grupę self-adwokatów. Przygotowywaliśmy gazetkę, w której pisaliśmy o tym, co dzieje się w Warsztacie i self-adwokaturze. Pisałem artykuły na komputerze, a później gazetka była drukowana. Podobało mi się to, zresztą jako jedyny zgłosiłem się, żeby napisać kilka artykułów. Chciałem to po prostu zrobić. Podziękowali mi. Naszą grupę prowadziła pani Justyna, która była instruktorem terapii zajęciowej. To były początki mojej działalności. Później podjąłem pracę w Spółdzielni Socjalnej Ogród Dokumentów, ale nie zerwałem kontaktu z self-adwokatami.

## **Byłeś na konferencji self-adwokatów w Zagrzebiu w Chorwacji.**

Tak, to był 2013 rok. Kasia Buryło, która była osobą wspierającą self-adwokatów, zaproponowała mi wyjazd. To była moja pierwsza taka konferencja.

## **Spodobało Ci się?**

Tak, to był wyjazd zagraniczny, inny kraj. Ale za bardzo nie zastanawiałem się nad tym, co się wydarzyło podczas

konferencji. Nie miałem głębszych przemyśleń. Wróciłem, czas mijał, pracowałem i pewnego dnia dostałem telefon od Ilony Król z biura PSONI Koło w Jarosławiu, że chce się spotkać i porozmawiać. Razem z Kasią Buryło zaproponowały mi udział w nowym projekcie self-adwokackim. Powiedziały, że będą spotkania grupowe, zajęcia radiowe, telewizyjne, informatyczne. Zgodziłem się.

### **Dlaczego się zgodziłeś? Co Cię szczególnie zainteresowało?**

To, że będę mógł się spotykać i rozmawiać z innymi ludźmi. Dowiedziałem się, że poznam swoje prawa, że będą zajęcia z Konstytucji i Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych.

### **Ta działalność spodobała Ci się od razu, czy potrzebowałeś czasu?**

Na początku nie wiedziałem czy mi się to spodoba, czy będę to lubił. Nie wiedziałem jak to będzie. Ale jak wziąłem udział w pierwszych zajęciach, to zaczęło mi się podobać. Dużo ludzi nie wie, że coś lubi, dopóki tego nie spróbuje. I ja też tak miałem.

Zainteresowały mnie zajęcia dziennikarskie, na których można było wypowiadać się, nagrywać i montować dźwięk. Spodobało mi się, że nie jesteśmy tylko w naszym zamkniętym gronie, ale wychodzimy do innych ludzi, spotykamy się z innymi self-adwokatami, wymieniamy się doświadczeniami. Zrozumiałem też, że mamy takie same prawa jak wszystkie inne osoby, że można o tym rozmawiać z urzędnikami i politykami.



## **Cały czas wierzysz, że tak działając można zmieniać sytuację osób z niepełnosprawnością?**

Zawsze warto rozmawiać, ale efekty nie przychodzą od razu. Potrzeba czasu.

## **Co Ci dała self-advokatura?**

Stałem się otwarty. Potrafię dostosować do sytuacji swoje zachowanie i ubiór. Nie boję się wychodzić do ludzi. Umieję rozmawiać z urzędnikami i politykami. Pierwsze warsztaty medialne to były początki mojej fascynacji dziennikarstwem. Bardzo zainteresowało mnie dziennikarstwo telewizyjne, współpracowałem z Jurkiem Duszką. Ta fascynacja została do tej pory.

Jestem bardzo aktywnym dziennikarzem Radia SoVo. Zaczęliśmy ten projekt w czasie pandemii. Nie mogliśmy się spotykać, więc musieliśmy nauczyć się obsługi różnych komunikatorów internetowych: zoom, skype, messenger. Mimo tych trudności umawialiśmy się na wywiady, nagrywaliśmy pierwsze audycje. Musiałem się wszystkiego nauczyć, na przykład układania i zadawania pytań. To nie było tak, że od razu to umiałem. Pierwsza edycja projektu to była nauka. Teraz mamy drugą edycję, ciągle się uczę, ale teraz jestem już bardziej samodzielny. Wprowadzam w życie to, czego się nauczyłem.

## **Bardzo to lubisz, prawda?**

Tak, bardzo. Zgłaszam tematy, umawiam się na wywiady. Nie boję się nagrywać rozmów z osobami, których nie znam. Naturalnie mi to przychodzi. Wiadomo, że jest stres, ale radzę sobie.

**Cały czas widzisz sens tej działalności, zarówno jako dziennikarz Radia SoVo, jak i self-adwokat? To zresztą bardzo mocno się z sobą łączy.**

Tak, widzę duży sens. Nie byłbym radiowcem, gdybym nie był self-adwokatem. Self-adwokatura była pierwsza, to tutaj połączyłem bakcyła dziennikarskiego.

**Taka działalność zmienia wizerunek osób z niepełnosprawnością.**

Tak, ludzie widzą, że działam, mogą posłuchać moich audycji. Widzą też, że jako grupa self-adwokatów wychodzimy, spotykamy się, jesteśmy aktywni, nie boimy się działać. Doceniają to.



Ogólnopolskie obchody Dnia Godności Osoby z Niepełnosprawnością Intelektualną, Warszawa 2023 r.

# **Self-adwokaci otworzyli się, wiedzą czego chcą**

Katarzyna Buryło

**Jesteś jedną z pierwszych osób wspierających self-advokatów w Polskim Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną Koło w Jarosławiu. Jakie drogi doprowadziły Cię do tej działalności?**

Do pracy w PSONI Koło w Jarosławiu przysłałam w styczniu 2008 roku. Zajmowałam się obsługą administracyjną – prawną. W tym samym roku Zarząd Główny PSONI organizował w Łucznicy warsztaty prawne dla self-advokatów. Przewodniczący Koła Mariusz Mituś i Ewa Grabuś – kierownik Warsztatu Terapii Zajęciowej zaproponowali mi wyjazd na to wydarzenie. Pojechałam z uczestnikami Warsztatu: Lidią Mac, Jackiem Nowakiem, Jarosławem Barszczem i drugą osobą wspierającą, która pracowała w WTZ jako instruktor terapii zajęciowej.

**Jak wyglądały zajęcia w Łucznicy?**

Spotkanie trwało pięć dni. Było bardzo intensywnie. Warsztaty prawne prowadziła Monika Zima, obecna prezeska PSONI. Dotyczyły podstawowych praw człowieka zawartych w Konstytucji: godności, równości i wolności. Mieliśmy też zajęcia plastyczno-kreatywne, wybraliśmy wikliniarstwo. Dla osób z niepełnosprawnością pobyt w Łucznicy był bardzo ważny. Uczestnicy zapoznali się z podstawowymi pojęciami prawnymi. Dowiedzieli się jakie są prawa człowieka, że osoba niepełnosprawna także ma prawa,

do godności, równości i wolności. Po kilku miesiącach ponownie spotkaliśmy się w Łucznicy, a później w Warszawie.

### **Jak odebrałaś te spotkania?**

Tematy prawne były mi znane, ale dowiedziałam się, co było dla mnie nowością, na czym polega rola osoby wspierającej. Zobaczyłam jak można rozmawiać z osobami z niepełnosprawnością, jak prowadzi się warsztaty z ich udziałem. Wkrótce sama zaczęłam prowadzić zajęcia prawne w Warsztacie Terapii Zajęciowej, Środowiskowym Domu Samopomocy i Zakładzie Aktywności Zawodowej w Jarosławiu. To był 2008 rok.

Najpierw rozmawialiśmy głównie o podstawowych prawach człowieka. Kolejne tematy dotyczyły praw i obowiązków pracownika. Uczestnicy dowiedzieli się o prawie do zwiększonego wymiaru urlopu, ulgi podatkowej, ulgi komunikacyjnej, świadczeń zdrowotnych i socjalnych, karty parkingowej. Dowiedzieli się też, czym zajmują się poszczególne urzędy i instytucje, takie jak GOPS, MOPS, urząd miasta, starostwo powiatowe czy urząd skarbowy. Rozmawialiśmy również o zasadach obowiązujących podczas spotkań i konferencji oraz o prawie osób z niepełnosprawnością do wypowiadania się na forum publicznym. Dyskutowaliśmy też na temat łamania praw oraz przeciwdziałania dyskryminacji osób z niepełnosprawnością. Uczestnicy uczyli się wypowiadania w swoim imieniu i imieniu innych osób z niepełnosprawnością. To już były zajęcia z self-adwokatury.

Powstała grupa, z którą prowadziłam systematyczne zajęcia. Wychodziliśmy na zewnątrz, na przykład na sesje Rady

Miasta. Wydawaliśmy też gazetkę pt. „Jeden Świat”, do której self-adwokaci pisali artykuły o swoich działaniach.

### **Lubiłaś to? Czułaś sens takiego działania?**

Tak, lubiłam. Praca z osobami z niepełnosprawnością była i jest dla mnie bardzo satysfakcjonująca. Widać było, że się rozwijają na tych zajęciach. Po raz pierwszy słyszeli o tym, że jest coś takiego jak godność, równość, czy wolność. Jak zaczynaliśmy te zajęcia, to w większości nie wiedzieli, że mają jakiegokolwiek prawa. Więc ten ich rozwój na przestrzeni kilkunastu lat w self-adwokaturze jest ogromny. Chociaż już pierwsza Łucznicza miała wpływ na uczestników. Pamiętam, że Lidia, która wtedy pojechała na warsztaty, była bardzo zamknięta w sobie. Na zakończenie spotkania mieliśmy podsumowanie na forum, a ta nasza łucznicowa grupa była naprawdę duża. A tu nagle Lidia podnosi rękę, że chce coś powiedzieć. Wzięła mikrofon i wyszła na środek. Wszystkim pięknie podziękowała za te 5 dni i za to, że w ogóle mogła przyjechać. Wymieniła sprawy, o których się dowiedziała. Jak nie ona. Te zajęcia tak ją otworzyły.

Uwielbiam pracę z self-adwokatami. Teraz, gdy mam nieco inny zakres obowiązków, brakuje mi self-adwokatów, zostawiłam u nich serce. Współpraca z self – adwokatami dała mi wiele satysfakcji.

### **Porozmawiajmy o tym pierwszym dużym projekcie z 2014 roku skierowanym do self-adwokatów.**

Założenia projektu powstały z potrzeb. Chodziło o rozwój osób z niepełnosprawnością w tematyce prawnej, usamodzielniania się i przede wszystkim komunikacji interpersonalnej. Bo przecież właśnie o to chodzi, żeby

się wypowiadali i żeby w ogóle wiedzieli, że mogą się wypowiadać. Żeby mówili co myślą, co czują, czego potrzebują. Ten projekt miał im to wszystko umożliwić. Dać narzędzia. Stąd właśnie wziął się pomysł na warsztaty medialne. Ty prowadziłaś warsztaty radiowe, a Jurek Duszko telewizyjne.

Organizowaliśmy też fora dyskusyjne. Gościliśmy Burmistrza, Starostę, Marszałka. Te projektowe działania miały swoje struktury. Było ściśle określone, co robimy, kiedy, ile. A wcześniej, działaliśmy bardziej spontanicznie, na przykład coś się działo, była jakaś ciekawa sesja Rady Miasta, no to szliśmy.

### **Jak dzisiaj patrzysz na self-adwokatów, to kogo widzisz?**

Widzę, że niesamowicie się zmienili. Otworzyli się, wiedzą czego chcą. Potrafią o tym powiedzieć, potrafią o to zawalczyć. Czują się pełnoprawnymi osobami. Pracują, mają swoje pieniądze, chodzą do banku, na zakupy. Wcześniej byli bardzo zamknięci w sobie. Może jeszcze nie wiedzieli, że mogą chociażby pracować, mieć swoje pieniądze. W tej chwili to są całkiem inne osoby, śmiałe, otwarte. Przychodzą, rozmawiają ze mną na różne tematy. To się bardzo zmieniło na przestrzeni lat. Bardzo.

### **Jakiego, Twoim zdaniem, wsparcia self-adwokaci najbardziej potrzebują?**

Myślę, że ważne jest umożliwienie im zaistnienia w różnych aktywnościach. Bo przecież nie pojechaliby do Pani Prezydentowej, gdyby nie było zorganizowanego wyjazdu. Muszą odbywać się spotkania, szkolenia, czy konferencje.

I oni mogą wtedy zdecydować, czy ich to interesuje, czy nie i czy wezmą udział.

### **Czyli chodzi o możliwości i wybór?**

Tak. Każdemu z nas jest łatwiej, kiedy ktoś pokaże możliwości i zachęci. Kiedy będzie obok. Ważne jest też to, aby dać przestrzeń self-adwokatom, aby zastanowili się, co im się podoba, a co nie. Żeby sami dokonali wyboru czy chcą w czymś wziąć udział. I na pewno istotne jest mówienie im, że mogą: pójść, powiedzieć, załatwić. Że dadzą radę.

### **Czyli takie dmuchanie w skrzydła?**

Tak.

### **To właśnie jest rola osoby wspierającej?**

Osoba wspierająca pokazuje możliwości. Jest z nimi, wysłucha, może coś doradzić. Może powiedzieć, że mogą, chociażby pójść do pracy. Nie chcę powiedzieć, że ich szkoli, bo nie chodzi o to, żeby wpychać im tę wiedzę do głów, żeby na wrywki wiedzieli: Konstytucja, Konwencja. Chodzi raczej o to, żeby na przykład poszli na jakąś konferencję, posłuchali. Żeby się wypowiedzieli, jeżeli czują taką potrzebę. A osoba wspierająca, żeby ewentualnie im w tym pomogła.

### **Czyli też takie towarzyszenie?**

Takie bycie obok. Również za granicą. Często wyjeżdżaliśmy na międzynarodowe konferencje Inclusion Europe i Europa w Akcji. Nasz pierwszy wyjazd za granicę z self-adwokatami był do Finlandii. To był 2010 rok. Poleciał ze mną Mariusz Pilsak. Później, w Niemczech byliśmy większą,

dziewięcioosobową ekipą. Następnie, z Zygmuntem Sudołem, Ewą Musiałą i Katarzyną Lepszy – Wiceprzewodniczącą Zarządu Koła, byliśmy na Cyprze. Kolejna była Portugalia, z Beatą Stafiej. Byliśmy również w Brukseli z Krzysztofem Pietluchem i Jarkiem Guzowskim. W Chorwacji byliśmy z Tomkiem Balickim, Sylwkiem Nalepą i Wojciechem Standzoniem. Wtedy też już jako osoba wspierająca pojechała Ilona Król. I potem już z Iloną byliśmy w Graz, w Austrii. Tam byli też Magda Rzepka, Sylwia Siuta, Tomek Balicki i Przemek Jamrożek. Uczestniczyliśmy także w wielu konferencjach w Polsce.

### **Masz przekonanie, że te wyjazdy były i są potrzebne?**

Myślę, że bardzo. Mówi się przecież, że podróże kształcą. I self-adwokaci, i my osoby wspierające, uczymy się samodzielności, obycia. Tu samolot, tam tramwaj czy metro, u nas w Jarosławiu, na co dzień tego nie ma. Zawsze za granicą mieliśmy tłumacza, czasami nawet dwóch, więc nie było bariery językowej. Self-adwokaci samodzielnie zamawiali posiłki. Pomagałam im tylko z płatnością. Bardzo dużo nauczyło nas spotkanie się z ludźmi z różnych krajów i kultur. Więc na pewno to były i są bardzo cenne lekcje.



# Jestem potrzebna światu

Natalia Cencora

## **Kiedy po raz pierwszy usłyszałaś o self-adwokatach?**

Uczęszczałam wtedy do Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego w Oleszycach. Z PSONI Koło w Jarosławiu przyjechały do nas Ilona Król i Kasia Buryło - osoby wspierające self-adwokatów. Wytłumaczyły na czym będzie polegał nowy projekt „Usłysz nasze głosy”. Po jakimś czasie otrzymałam informację, że dostałam się do projektu. Self-adwokatką jestem od 10 lat.

## **Co Cię zainteresowało w tym projekcie?**

Pamiętam nasze pierwsze spotkanie. Rozmawialiśmy o tym, czym będziemy się zajmować. Bardzo mnie zainteresowało to, że będziemy przeprowadzać wywiady. Zresztą już podczas tego pierwszego spotkania udzieliłam wywiadu Polskiemu Radiu Rzeszów. Pomyślałam, że będziemy robić fajne rzeczy, które mnie interesują i które są potrzebne.

## **Denerwowałaś się kiedy wchodziłaś do tego projektu? To przecież byli nowi ludzie i nowe działania.**

Trochę się denerwowałam, bo nie wiedziałam kogo spotkam, czy się do tego nadaję, czy dam radę. Z biegiem czasu zaaklimatyzowałam się. Grupa self-adwokatów okazała się super, osoby wspierające także. Bardzo dobrze odnalazłam się w tej grupie.

**Twój udział w projekcie był też wyzwaniem komunikacyjnym, bo na zajęcia do Jarosławia dojeżdżasz kilkadziesiąt kilometrów. Musiałaś jakoś przekonywać rodzinę, żeby Cię wsparła?**

Nie musiałam. Wszyscy są przychylni, chcą żebym się rozwijała. Bardzo chętnie mi pomagają. Widzą mój rozwój, wiedzą, że Stowarzyszenie jest dla mnie ważne, więc nie było problemu z organizacją dojazdu.

**Pamiętasz siebie z tamtego czasu? Jaka byłaś na początku swojej działalności w self-advokatach?**

Kiedyś byłam osobą zamkniętą w sobie. Gdy widziałam ludzi, to płakałam. Wydawało mi się, że wszystkie osoby, które mogą samodzielnie się poruszać, mają lepsze życie. Teraz nie ma problemu, żebym wyszła na scenę, coś powiedziała, reprezentowała całe Stowarzyszenie.

**Co takiego się stało, że się zmieniłaś? Co do tego doprowadziło?**

Wsparcie rodziny, PSONI, pana Przewodniczącego, osób wspierających. Dostałam i dostaję wiele propozycji występów publicznych. Na początku było mi ciężko, ale osoby wspierające były przy mnie, także moja mama, rodzina. Z biegiem czasu było coraz lepiej i teraz nie mam już żadnych trudności, żeby publicznie powiedzieć, co jest dla nas ważne.

**O to też chodzi w ruchu self-adwokatów, żeby mówić o tym, co jest ważne dla osób z niepełnosprawnością. To pewnie nie jest łatwe, czy teraz już jest?**

Przedtem to było bardzo trudne. Teraz jest już łatwiej, bo przez ten czas stałam się bardziej świadoma siebie. Gdy człowiek jest świadomy swoich potrzeb i potrzeb innych osób, to jest to łatwe. Teraz jestem blisko siebie.

**Co pomogło Ci pracować nad sobą, żeby być blisko siebie i poznać swoje potrzeby?**

Wpływ na to mają spotkania self-adwokatów. Dodają mi energii, otuchy i skrzydeł. Strzałem w dziesiątkę w jednym z projektów były sesje coachingowe. Pomogły mi stać się świadomą osobą.

**Czego się dowiedziałaś o sobie?**

Uświadomiłam sobie, że jestem taką samą osobą jak osoby pełnosprawne, że niczego mi nie brakuje, że jestem potrzebna światu. Dzięki temu poznałam samą siebie. Od tego się zaczyna. Później to już samo idzie, kiedy zna się swoje potrzeby, to można je wyrażać. Dzięki temu można o siebie zadbać.

**A jeśli człowiek jest blisko siebie, to jest też blisko innych osób.**

Tak. Bycie blisko siebie nie jest łatwe, trzeba włożyć w to wiele pracy. Ale warto, bo jak jesteśmy blisko siebie, to jest łatwiej być blisko z innymi osobami.

## **Czy osoby, które poznałaś w ruchu self-adwokatów, faktycznie są Ci bliskie?**

To są moi przyjaciele. Tak jest od 10 lat i tak będzie. To są osoby bliskie mojemu sercu, osoby wspierające także. Zauważyłam, że self-adwokaci mają do mnie zaufanie, opowiadają mi o trudnościach i problemach. Bardzo mnie to cieszy. Rozmawiamy na różne tematy. Proszą mnie o pomoc, radę, żebym ich wysłuchała. Ja też im ufam. Tworzymy wspaniałą ekipę.

## **Jakie działania w ramach self-adwokatury są dla Ciebie szczególnie ważne?**

Bardzo podoba mi się nagrywanie audycji w ramach naszych projektów i dla Radia SoVo. To jest dla mnie ważne, lubię to. Ludzie tego słuchają. Na facebook'u udostępniam audycje i wszelkie informacje na temat naszej działalności oraz działalności PSONI. Ludzie lajkują posty, obserwują mój profil, mówią i piszą, że są pod wielkim wrażeniem mojej działalności.

## **Były też takie wydarzenia, podczas których mogłaś poczuć się wyjątkowo. Na przykład wizyta w Pałacu Prezydenckim u Pani Prezydentowej Agaty Kornhauser - Dudy.**

Tak, pojechaliśmy do Warszawy całą grupą. Zostałam wybrana z self-adwokatów, żeby prowadzić rozmowę z Panią Prezydentową. Ja opowiadałam o naszych działaniach, a Pierwsza Dama o swoich obowiązkach. Był to dla mnie stres, ale przygotowałam się i super mi poszło. Cieszę się z tego.

## **Ostatnie wydarzenia to moim zdaniem, docenienie Twoich dotychczasowych działań. Chodzi o powołanie do Rady Osób z Niepełnosprawnościami przy Rzeczniku Praw Obywatelskich.**

Tak, to jest dla mnie wielki sukces. Myślę, że sprawdzę się w tych działaniach. Będziemy poruszać tematy ważne dla całego środowiska osób z niepełnosprawnościami. Bardzo się cieszę, że zostałam powołana do Rady, bo rzecznictwo jest dla mnie ważne, mogę reprezentować całe PSONI. To jest wyróżnienie.

## **Co chciałabyś powiedzieć społeczeństwu jako przedstawicielka self-adwokatów? Co ludzie powinni wiedzieć?**

Chciałabym, żeby społeczeństwo miało inne spojrzenie na osoby z niepełnosprawnością. Ciągłe trzeba uświadamiać osoby pełnosprawne, że każdy z nas jest takim samym człowiekiem i nie powinno się nikogo wykluczać. Niczym się nie różnimy, możemy pracować, rozwijać się, możemy być z tymi osobami, z którymi chcemy i których potrzebujemy. Trzeba cały czas o tym mówić.

## **Spójrz proszę na siebie dzisiaj. Kogo widzisz?**

Widzę otwartą, odważną dziewczynę, pozytywnie patrzącą na świat. Uświadomiłam sobie, że jestem potrzebna innym osobom. Działania w ramach self-adwokatów są dla mnie bardzo ważne i każdemu będę je polecała. Wraz z osobami wspierającymi prowadzimy spotkania regionalne. W różnych miejscach województwa propagujemy self-adwokaturę, żeby była dostępna też w innych stowarzyszeniach. Od kiedy jestem self-adwokatką, moje życie się zmieniło.

**Masz to szczęście, że Twoje otoczenie wspiera Cię w tych działaniach, ale może się zdarzyć, że ktoś, kto zostanie self-adwokatem, nie będzie miał takiego wsparcia i nie będzie rozumiany przez otoczenie. Być może doświadczyłaś takich sytuacji? Może ktoś zwrócił się do Ciebie: Co Ty znowu wymyślasz? Co Ci przyszło do głowy?**

Oczywiście, że tak się zdarzyło. Ludzie są różni. Słyszałam, że wymyślam. Wiele razy, to co mówiłam, nie było brane pod uwagę. Ja coś mówiłam, a inni jakby mnie nie słyszeli. Miałam takie sytuacje.

**Nie zniechęciłaś się do działania?**

Zirykowało mnie to, zdenerwowało, ale nigdy nie zniechęciło. Uznałam, że ludzie nie potrafią słuchać, albo nie chcą słuchać. A jak nie ma wzajemnego słuchania to nie ma relacji, zaufania i zrozumienia. To dało mi motywację, żeby jeszcze więcej pracować.

**Co jeszcze w ramach self-adwokatury chciałabyś zdziałać?**

Chciałabym, żebyśmy nadal byli taką wspaniałą grupą self-adwokatów, żebyśmy się rozwijali. Chciałabym też kiedyś zostać rzeczniczką PSONI Koło w Jarosławiu. Marzę również o tym, żeby polecieć samolotem na międzynarodową konferencję self-adwokatów i opowiedzieć tam o naszej działalności.

# **Miałam odwagę upomnieć się o swoje prawa**

Barbara Gaber

## **Już od 10 lat jesteś self-adwokatką. Pamiętasz jak zaczęła się Twoja działalność?**

Do self-adwokatów trafiłam w 2014 roku dzięki mojej koleżance Magdzie Rzepce. Zachęciła mnie, żebym wzięła udział w projekcie. Na początku nie wiedziałam czym się zajmują self-adwokaci, ale szybko zrozumiałam, że chodzi o poznawanie swoich praw i obowiązków. I żeby mówić o sobie i innych osobach z niepełnosprawnością. Chciałam, żeby ludzie wiedzieli, że jesteśmy samodzielni, radzimy sobie, pracujemy.

## **Zanim zaczęłaś działać jako self-adwokatka, zastanawiałaś się nad sytuacją osób z niepełnosprawnością?**

Nie, w ogóle o tym nie myślałam. Nie wiedziałam też o istnieniu grup self-adwokatów, które się spotykają, uczą, poznają samych siebie. Jak już zaczęłam działać, to te spotkania dodawały mi odwagi, żeby mówić o sobie.

## **Co jeszcze dały Ci te spotkania?**

Bardzo dużo. Dowiedziałam się czym jest Konstytucja i Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Poznajemy nasze prawa i obowiązki, bardzo dużo rozmawiamy na ten temat. Często występujemy publicznie, przed dużą widownią, mówimy o sobie, o swoim życiu.

Nie boję się już takich występów. Potrafię poradzić sobie z tremą. Uczymy się jak zachowywać się w różnych sytuacjach, na przykład gdy ktoś mówi, to nie można mu przerywać. Lubię nasze wspólne wyjazdy: Warszawa, Kraków, byłam też w Brukseli na międzynarodowej konferencji self-advokatów. Sama nie miałabym możliwości, żeby wyjechać na takie wydarzenie. A tak mogę poznawać innych ludzi, nowe miasta, państwa, kultury.

### **Zmieniłaś się przez te 10 lat?**

Tak, wcześniej nigdzie nie wychodziłam, siedziałam w domu. Nie miałam z kim porozmawiać, nie miałam koleżanek. Teraz jest całkiem inaczej. Otworzyłam się na ludzi. Wiem, że możemy zabierać głos. Możemy też w ważnych dla nas sprawach protestować, co nie wszystkim się podoba. Sami możemy decydować w co się ubierać, na co wydać nasze pieniądze, nie musimy nikogo pytać o zgodę.

### **Myślisz że dużo osób z niepełnosprawnością jeszcze nie wie, że ma takie prawa?**

Na sto procent nie wiedzą. Gdyby było więcej self-advokatów, to więcej osób znałoby swoje prawa. Dzięki temu, osoby z niepełnosprawnością nie dawałyby się wykorzystywać.

### **Niedawno zmieniłaś pracę, to chyba nie było dla Ciebie łatwe?**

Nie było, w poprzedniej firmie pracowałam 14 lat. Trudno jest po tylu latach odejść. Nie wiedziałam jak to wszystko się ułoży. Ale na szczęście znalazłam nową pracę, rozwijam się, poznałam nowe osoby. Teraz pracuję w restauracji,



pomagam w kuchni. Z wcześniejszej pracy odeszłam w nieprzyjemnych okolicznościach. Walczyłam o premię, której nie wiadomo dlaczego nie dostałam. To nie spodobało się nowemu kierownikowi i znalazł sposób, żeby prezes mnie zwolnił.

### **Czyli domagałaś się swoich praw.**

Tak, dzięki self-adwokaturze, miałam odwagę upomnieć się o swoje prawa, wiedziałam, że ta premia mi się należała. Poniosłam konsekwencje, ale nie żałuję. Jestem zachwycona nową pracą.

### **Czy po tym doświadczeniu wierzysz, że warto walczyć o swoje prawa?**

Zawsze warto. Chociaż konsekwencje mogą być nieprzyjemne. Ale trzeba próbować, najpierw należy oczywiście rozmawiać. Jak druga osoba chce się dogadać, to można dojść do porozumienia, ale jak nie chce, to nic nie można zrobić.

### **Jak myślisz, jakie są największe problemy osób z niepełnosprawnością?**

Najczęściej nie mają do kogo pójść, żeby się poradzić. Nie mają osób, które by je wsparły. Chodzi tu też o wsparcie przy samodzielnym mieszkaniu, na przykład przy płaceniu rachunków. Powinno być też więcej mieszkań treningowych. Po to właśnie są self-adwokaci, żeby o tym mówić. Nie poddam się, nadal będę działać.



Warsztaty w Łucznicy



Warsztaty w Łucznicy

# **Usłyszeli, że mogą zmienić swoje życie, i je zmienili**

Ewa Grabuś

## **Z którego roku są te zdjęcia?**

Właśnie nie wiem, nie są podpisane. Myślę, że to było pierwsze albo drugie szkolenie prawne w Łucznicy. Nie pamiętam, czy wtedy już używaliśmy nazwy self-advokatura.

## **Obecna Pani Prezeska...**

Tak, Monika Zima-Parjaszewska - wtedy była studentką i Dorota Tomaszewska, wtedy Tłoczkowska, z Zarządu Głównego PSONI. A tu uczestnicy szkolenia siedzą przy stolikach z napisami: „Każda podróż rozpoczyna się od pierwszego kroku” i „Marzenia to do siebie mają, że kiedy ich nie ma, to się nie spełniają”. Flipcharty są zapisane ich wnioskami. Tu odpowiadają na pytanie „Dlaczego osoby niepełnosprawne nie realizują swoich marzeń?”.

## **Z Warsztatu Terapii Zajęciowej w Jarosławiu rozpoznaję pana Jarka Guzowskiego.**

Tak, są panowie Jarek Guzowski, Zygmunt Sudoł, Mariusz Pilsak, Paweł Adamkiewicz, Wojtek Terlecki. Uczestnicy pojechali do Łucznicy z panią Pauliną, która wtedy była instruktorem w Pracowni Przygotowania Zawodowego.

## **To był początek self-adwokatury w Polsce. Jak to się stało, że uczestnicy WTZ w Jarosławiu pojechali do Łucznicy?**

Pracę w Warsztacie Terapii Zajęciowej rozpocząłam w 1996 roku, w 2002 roku zostałam pełniącą obowiązki kierownika, a rok później kierownikiem. Chłonełam wszystkie zmiany i nowości. Inspirował mnie obecny Przewodniczący naszego Koła Mariusz Mituś. Kiedy zadzwoniła Dorota Tomaszewska z propozycją spotkania naszych uczestników w Łucznicy, od razu się zgodziłam. A że pani Paulina była otwarta na nowe wyzwania, więc spakowali się i pojechali. Pani Paulina jest tutaj na fotografii, w tej pomarańczowej bluzeczce. Proszę, jakie ważne hasło na tym zdjęciu: „Żeby ludzie nas poznawali”.

## **Uczestnicy pojechali do Łucznicy pociągiem?**

Tak, pociągiem. Do tej pory zawsze podróżowali busem. A tu okazało się, że świetnie sobie poradzili. Spotkania w Łucznicy to były pierwsze kroki, aby osoby z niepełnosprawnością mogły głośno mówić o sobie, swoich marzeniach i prawach. Żeby pokazały, że w ogóle istnieją. To było bardzo ważne i potrzebne. Rodzice byli wtedy skupieni wyłącznie na tym, żeby ich dziecko przebywało w jakiejś placówce, żeby było ubrane i najedzone. Ruch self-adwokatów to zmienił. A to były początki. Później z selfami do Łucznicy jeździła instruktorka Justyna, następnie Kasia Buryło, która do tej pory pracuje w Kole PSONI w Jarosławiu.

## **Self-adwokatura to wtedy był bardzo nowatorski ruch.**

Bardzo. Jeszcze i dzisiaj nie wszyscy rozumieją założenia self-adwokatury. Ale my idziemy swoją drogą, wiemy, że trzeba się zmieniać, wiemy, w którym kierunku iść. Nasi uczestnicy potrafią powiedzieć co im się podoba, a co nie, czego potrzebują. Podobnie jest z zajęciami klubowymi WTZ. Rozmawiamy o tym, jakie chcieliby zajęcia, czy może wprowadzić coś nowego.

Przez te lata pozycja osób z niepełnosprawnością bardzo się zmieniła. A wtedy Łuczniczka była dla nich oknem na świat. Bo gdzie mogli rozmawiać o swoich marzeniach, problemach, planach na przyszłość? Myślę, że nawet rodziny nie brały pod uwagę, że osoba z niepełnosprawnością może mieć jakieś plany na życie. Zmiana jest ogromna. Na tym zdjęciu jest zdanie „Każda podróż rozpoczyna się od pierwszego kroku”. Tak, Łuczniczka była takim pierwszym krokiem.

## **Od razu przekonała się Pani do self-adwokatury?**

Tak. Widziałam, że to jest dobra i potrzebna inicjatywa. Ważne było dla mnie, żeby uczestnicy mogli wyjeżdżać i integrować się z innymi grupami. Pozostając w jednym miejscu, niczego nie można się nauczyć. A oni zazwyczaj siedzieli w domach, nigdzie nie wyjeżdżali. W Łuczniczce była możliwość poznania kolegów z całej Polski, wymiany doświadczeń, jak jest u nich, jak u nas w placówce.

**A nie bała się Pani, że uczestnicy staną się roszczeniowi? Dowiadywali się przecież o swoich prawach, więc istniało prawdopodobieństwo, że będą się domagać ich realizacji.**

Nie bałam się, przecież realizacja praw osób z niepełnosprawnością to nie tylko działalność self-advokatów. Na przykład wielu instruktorów mówiło, że nie da się przygotować niektórych naszych uczestników do pracy. A my udowadniamy, że to jest możliwe. Nawet w przypadku bardziej wymagających osób. Przez te wszystkie lata, z WTZ-u zatrudnienie podjęło ponad 130 osób, w tym 15 na otwartym rynku pracy. Tylko w tym 2024 roku - 10 osób. To jest efekt wielu spotkań i rozmów. Wiola, nasza trenerka pracy, z wykształcenia jest doradcą zawodowym. Rozmawia z uczestnikami o ich mocnych stronach, jak być asertywnym, że nie można się poddawać, że nie trzeba bać się zmian. Rozmawiamy o tym otwarcie. Nie skupiamy się na tym, że pracujemy z osobami z niepełnosprawnością. Już nie słyszę, że ktoś z kadry mówi, że się nie da. A gdy dowiadujemy się, że nasi uczestnicy byli jednymi z lepiej przygotowanych do rozmów rekrutacyjnych i później do pracy, to mamy ogromną satysfakcję. Uczestnicy rozwinęli swoje umiejętności z zakresu obsługi smartfonów, w tym korzystania z różnego rodzaju aplikacji i platform społecznościowych. Przełomowym momentem była pandemia. Nasi uczestnicy, tak jak i my pracownicy, musieli wtedy korzystać głównie z połączeń przy pomocy komunikatorów internetowych, co miało znaczący wpływ na rozwinięcie ich umiejętności w tym zakresie. Relacje, rolki, filmiki, zakładanie kont w mediach społecznościowych? Dla nich to żaden problem.

## Niesamowite.

Przez te prawie 30 lat kiedy pracuję w Warsztacie, zaszła ogromna zmiana. Prawie połowa pracowników Zakładu Aktywności Zawodowej, to nasi byli uczestnicy. A przecież jak tu przyszedłam, to w WTZ było tylko 30 osób, zwiększyłam tę liczbę o kolejne 20 osób. Pojawili się self-adwokaci. Wśród nich byli jeszcze m.in.: panie Renia Lecyk, Kamila Stój, Bernadka Szafran, panowie Jarek Barszcz, Tomek Balicki, Piotr Nicpoń. Prawie wszyscy self-adwokaci podjęli zatrudnienie. To też zasługa tego, że usłyszeli, że mogą zmienić swoje życie, że chcieli je zmienić. I zmienili.



Ogólnopolska konferencja self-adwokatów w Jarosławiu, 2023 r.





Europejska konferencja self-adwokatów, Larnaka 2011 r.



Konferencja self-adwokatów w Graz, 2019 r.



# Self-adwokaci mają energię i są otwarci na nowe wyzwania

Ilona Król

**Od 10 lat jesteś osobą wspierającą self-adwokatów, a do pracy w Polskim Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Jarosławiu, z tego co wiem, przyszedłś niewiele wcześniej.**

Faktycznie, pracę w PSONI Koło w Jarosławiu rozpoczęłam w 2013 roku. Po kilku miesiącach zaproponowano mi wyjazd do Zagrzebia w Chorwacji, gdzie odbywała się międzynarodowa konferencja self-adwokatów.

**Co wiedziałaś o self-adwokatach i ich wspieraniu gdy pojawiła się propozycja wyjazdu do Zagrzebia?**

O wspieraniu self-adwokatów opowiedziała mi Kasia Buryło, która od kilku lat prowadziła warsztaty prawne dla self-adwokatów: uczestników Warsztatu Terapii Zajęciowej, Środowiskowego Domu Samopomocy i pracowników Zakładu Aktywności Zawodowej. Pomyślałam, że konferencja wprowadzi mnie w te zagadnienia. Do Zagrzebia pojechało trzech self-adwokatów: Tomasz Balicki, Sylwester Nalepa i Wojciech Standzoń. Tytuł konferencji brzmiał "Usłysz nasze głosy. Obywatele na pierwszym miejscu". Uczestniczyli w niej przedstawiciele self-adwokatów z około 20 państw. Wydarzenie zostało zorganizowane, żeby uczcić Europejski Rok Obywateli i zwrócić uwagę na trudności jakie napotykają osoby z niepełnosprawnością intelektualną podczas korzystania ze swoich praw. Poruszane były kwestie

dotyczące niezależnego życia, zakładania rodziny, równego traktowania i podejmowania decyzji.

Drugiego dnia odbywały się warsztaty. Wzięliśmy udział w zajęciach na temat zakładania rodziny. Self-adwokaci uczestniczyli w różnych ćwiczeniach, mieli szansę wypowiedzenia się na forum. Mogliśmy usłyszeć jak różne kraje podchodzą do tego zagadnienia.

### **Podobało Ci się na tej konferencji? Poczuliś, że to może być Twój temat?**

Bardzo mnie to zainteresowało, aczkolwiek pierwszego dnia miałam w głowie chaos. Często powoływano się na Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Pomyślałam też, że warto o tej tematyce rozmawiać, szczególnie z osobami z niepełnosprawnościami, które nie są świadome, że mają prawa. Kilka miesięcy później pojawiła się informacja, że otrzymaliśmy dofinansowanie i rozpoczynamy projekt dla self-adwokatów pod tytułem „Usłysz nasze głosy: obywatel na pierwszym miejscu”.

### **To nawiązanie do tytułu konferencji w Chorwacji.**

Tak, trochę nas ta konferencja zainspirowała. Projekt rozpoczął się w 2014 roku. Osoby do projektu rekrutowaliśmy spośród uczestników placówek działających na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną na terenie powiatów: jarosławskiego, przeworskiego, przemyskiego i lubaczowskiego.

## **Po raz pierwszy PSONI Koło w Jarosławiu realizowało tak duży projekt, skierowany wprost do self-adwokatów.**

To prawda. Prowadziłyśmy z Kasią warsztaty z rozwoju osobistego. Skupiałyśmy się nie tylko na Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych czy Konstytucji, ale też na rozwoju umiejętności komunikacyjnych, asertywności, autoprezentacji.

Drugim blokiem tematycznym były warsztaty medialne z dziennikarstwa radiowego i telewizyjnego. Prowadziłaś te zajęcia jako dziennikarka Polskiego Radia Rzeszów wspólnie z Jurkiem Duszką z internetowej telewizji POD24. Self-adwokaci mieli możliwość wypowiedzenia się przed kamerą i mikrofonem oraz prowadzenia i nagrywania rozmów. Bardzo im się podobały te zajęcia i bardzo ich rozwinęły. Odwiedzili także Polskie Radio Rzeszów, gdzie w studiu prowadzili rozmowy z zaproszonymi gośćmi i nagrywali audycje.

## **Audycja “Usłysz nasze głosy”, która wtedy pojawiła się w Polskim Radiu Rzeszów, była pierwszą taką w Polsce.**

Tak, byliśmy pionierami. Podpisaliśmy porozumienie z Polskim Radiem Rzeszów na realizację tych audycji. Wyemitowanych zostało 13 programów radiowych, tyle samo reportaży telewizyjnych, nagranych przez POD24.

Wydawaliśmy także kwartalnik pod tytułem “Usłysz nasze głosy”. Self-adwokaci zbierali materiały, a później współpracowali przy redagowaniu artykułów o swojej bieżącej działalności. Powstała też strona internetowa, na której zamieszczaliśmy wszystkie informacje dotyczące działań self-adwokatów. Założyliśmy również forum

internetowe, które służyło kontaktom self-adwokatów z całej Polski. Później okazało się, że lepiej sprawdzają się kontakty on-line np. na zoomie.

### **Przygotowywaliśmy też sondy uliczne. Self-adwokaci bardzo to lubili.**

Choć na początku byli zestresowani. Bo to nie jest takie proste wyjść na ulicę i zadawać pytania obcym ludziom. Mieszkańcy różnie reagowali, gdy widzieli kamery czy mikrofony. Self-adwokaci przeprowadzili kilka sond ulicznych. To było dla nich nowe doświadczenie, które bardzo ich otworzyło i dodało pewności siebie.

Ciekawe były też fora dyskusyjne, na które zapraszaliśmy przedstawicieli władz. Gościliśmy Marszałka Województwa Podkarpackiego, Starostę i Burmistrza. Self-adwokaci mówili o sprawach ważnych dla osób z niepełnosprawnościami, o tym, czego im brakuje i czego potrzebują do lepszego życia.

Nieraz pytano nas, czy te spotkania z przedstawicielami władz przynoszą efekty. Podczas jednego z takich spotkań pan Burmistrz obiecał, że kancelaria, która była i jest miejscem pierwszego kontaktu z mieszkańcami, zostanie przeniesiona na parter. Ratusz jest budynkiem zabytkowym i nie można zainstalować tam windy. I faktycznie kancelaria została przeniesiona i ratusz jest dostępny dla wszystkich. Self-adwokaci mają w tym swój udział.

Spotykaliśmy się także z parlamentarzystami działającymi na Podkarpaciu: Anną Schmidt, Tomaszem Kuleszą, Mieczysławem Kasprzakiem. Podczas spotkania w biurze poselskim pana Posła Mieczysława Kasprzaka otrzymaliśmy zaproszenie do Sejmu i Senatu. To był ważny wyjazd. Po raz pierwszy byliśmy w Parlamencie.

## **Pamiętam, że w tym pierwszym projekcie wzięła udział duża grupa uczestników.**

Tak, rekrutowaliśmy uczestników dwukrotnie. 18 osób w 2014 roku i kolejnych 18 w 2015 roku. Z tej pierwszej grupy wyłonionych zostało 3 liderów, którzy do Zarządu Koła PSONI w Jarosławiu złożyli wniosek o utworzenie Regionalnej Organizacji Self-Adwokatów. W styczniu 2015 r. dołączyli kolejni uczestnicy i grupa liczyła już 36 osób. Ważne było wtedy, żeby stworzyć takie warunki, aby te nowe osoby również czuły się dobrze, żeby dopasować poziom przekazywanej wiedzy. To był bardzo ambitny projekt, a przecież to były nasze pierwsze działania.

## **Zakończeniem projektu była dwudniowa konferencja dla self-adwokatów z całej Polski.**

To było duże wydarzenie. Przyjechali self-adwokaci z całego kraju. Mieliśmy także specjalnych gości, self-adwokatów z Europy. Przyjechali Sami Helle z Finlandii i Harry Roche z Wielkiej Brytanii. Wygłosili prelekcje na temat self-adwokatury w swoich krajach.

Pierwszego dnia odbyły się warsztaty na temat pracy, niezależnego życia, self-adwokatury i czasu wolnego. Rozmowy w kularach i możliwość poznania się self-adwokatów z całej Polski były niezwykle istotne.

Wydźwięk tej konferencji był bardzo pozytywny. Spłynęło do nas dużo podziękowań. Usłyszeliśmy, że konferencja była bardzo ciekawa, potrzebna, że to było scalenie self-adwokatury. Wcześniej takie spotkania organizował Zarząd Główny PSONI. Konferencja w Jarosławiu była pierwszą po długiej przerwie. A dla naszych self-adwokatów była pierwszą od początku ich działalności.

## **Jak pamiętasz self-adwokatów z tego pierwszego projektu?**

Na warsztatach byli wycofani, zamknięci w sobie, nieśmiali. Trudno było zachęcić ich do wypowiedzania się na forum. Zabieranie głosu nawet w małych grupach było dla nich trudne. Ta początkowa niepewność była naturalna, dopiero się poznawaliśmy, nie było między nami takich relacji jak obecnie. Dzisiaj przed warsztatami, siedzimy przy kawie i rozmawiamy o wszystkim, dobrze się czujemy w swoim towarzystwie.

### **Ale to trzeba było wypracować, ułożyć te relacje od początku.**

Tak, trzeba było zdobyć zaufanie. Podkreślaliśmy, że z każdym tematem mogą się do nas zwrócić. Wiedzieli, że w każdej sytuacji, mają nasze wsparcie. Powoli budowaliśmy to zaufanie. Zawsze też mogli podejmować nowe wyzwania. Wzmacnialiśmy w nich wiarę w siebie i swoje możliwości.

Warsztaty zaczynaliśmy od pytań: Co u Ciebie słychać? Jak Ci minął ostatni tydzień? Zauważyliśmy, że self-adwokaci potrzebują uwagi, przestrzeni do rozmowy, chęć być wysłuchani.

Te nasze spotkania były i są ważne szczególnie dla osób, które nie mają przyjaciół. Ich życie wygląda tak, że przychodzą do placówki czy pracy, spędzają tam kilka godzin i wracają do domu. Mają kontakt wyłącznie z rodzicami czy rodzeństwem. Spędzają czas oglądając telewizję czy słuchając muzyki. A tu spotykają się z drugim człowiekiem, rozmawiają, nawiązują relacje, przyjaźnie czy związki.

## **Kiedy kończy się pierwszy projekt dla self-adwokatów, jest wrzesień 2015 roku.**

Następuje wtedy prawie 3 letnia przerwa w projektach, ale przerwy w działaniach nie ma. Prowadziliśmy warsztaty, wyjeżdżaliśmy na konferencje, seminaria, self-adwokaci uczestniczyli w różnych wydarzeniach, nagrywali reportaże i audycje radiowe. Część osób z tego pierwszego projektu, z tych 36 osób, zrezygnowała, co jest naturalne. Zostali tylko ci, którzy chcieli dalej się rozwijać.

Dopiero w 2018 roku pojawił się projekt „Usłysz nasze głosy - szkoła liderów self-adwokatów”. Kontynuowaliśmy warsztaty: z zakresu self-adwokatury i Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych oraz rozwojowe i medialne.

Na zakończenie projektu, w grudniu 2019 roku, zorganizowaliśmy Forum Dyskusyjne w Łąncucie.

Zaprosiliśmy self-adwokatów z całego województwa, około 100 osób. Gośćmi honorowymi byli Wicemarszałek Województwa Podkarpackiego, Burmistrz Miasta Łąncuta, Społeczny Rzecznik Seniorów i Osób Niepełnosprawnych. Pracowaliśmy nad tematami dotyczącymi self-adwokatury, zatrudnienia, praw i obowiązków, marzeń, spędzania czasu wolnego.

## **Podczas Forum self-adwokaci odegrali ważną rolę.**

Tak, konferencję współprowadził self-adwokat Wojciech Gołębiowski. Prezentację na temat działalności przedstawili Natalia Cecora i Tomasz Balicki. Podczas pracy warsztatowej, self-adwokaci byli moderatorami. Zadawali pytania i prezentowali wypracowane wnioski.

I tu również otrzymaliśmy wiele informacji od uczestników, że takie spotkania są bardzo potrzebne, że warto je organizować.

W 2020 roku rozpoczął się kolejny projekt. Część działań kontynuowaliśmy, ale pojawiły się nowości: pakiet informacyjny w tekście łatwym do czytania, książka o jarosławskich self-adwokatach oraz spotkania regionalne promujące self-adwokaturę. Projekt był ambitny i ciekawy, tylko że... nie przewidzieliśmy pandemii. Zachorowania na COVID-19 zaczęły się w marcu, a my z działaniami ruszyliśmy w maju. W całości zrealizowaliśmy je w maseczkach.

Zwieńczeniem projektu miała być konferencja, ale w listopadzie 2020 roku, pojawiła się kolejna fala zachorowań na koronawirusa. Konferencję stacjonarną zamieniliśmy więc na zdalną. Wszystkie wystąpienia zostały nagrane. Prelekcje wygłosili: Prezeska PSONI Monika Zima-Parjaszewska, László Bercse z Węgier- przedstawiciel Inclusion Europe i Europejskiej Platformy Self-Adwokatów, Soufiane El Amrani - specjalista do spraw tekstów łatwych do czytania i zrozumienia oraz Harry Roche z Inclusion Europe.

W ramach projektu wydaliśmy wspomniany pakiet informacyjny self-adwokata oraz książkę „Kiedy się odważysz. Inspirujące historie o self-adwokatach”, której jesteś autorką. Książka to wywiady z 13 bohaterami o ich życiu, pokonywaniu trudności, radościach i smutkach. Historie w niej zawarte są bardzo wzruszające. Self-adwokaci osobiście wręczali książkę lokalnym władzom. Publikacja znajduje się też w jarosławskiej bibliotece.



## **Pakiet informacyjny self-adwokata również spotkał się z dobrym przyjęciem.**

To prawda. Nauczyciele, terapeuci i osoby wspierające wykorzystują ten pakiet podczas zajęć.

W październiku 2021 roku rozpoczęliśmy kolejny projekt pt. „Głos self-adwokatów jest ważny” finansowany z funduszy norweskich. Poza warsztatami rozwojowymi i medialnymi, pojawiły się indywidualne sesje coachingowe dla self-adwokatów. Dla wielu osób, to było ważne doświadczenie. Natalia Cencora, podkreśla, że te sesje bardzo ją rozwinęły, stała się bardziej asertywna, pewna siebie, potrafi wyznaczać sobie nowe cele, dostrzegła w sobie obszary do zmiany. Self-adwokaci czuli się wysłuchani i wzmocnieni.

Ciekawym doświadczeniem było złożenie przez self-adwokatów projektu do Jarosławskiego Budżetu Obywatelskiego. Następnie promowanie tego projektu i zbieranie głosów poparcia mieszkańców. I udało się! Nasz projekt pt. „Wypożyczalnia rowerów dostępna dla wszystkich” właśnie jest realizowany. Self-adwokaci uczestniczyli również w europejskich konferencjach między innymi w Graz, Brukseli i Tallinie.

## **Dlaczego udział w tych konferencjach jest ważny?**

To jest możliwość spotkania się z self-adwokatami z całej Europy i podzielenia doświadczeniami. Zapoznania się z tematami, które są ważne dla wszystkich self-adwokatów: zatrudnienie, samodzielne zamieszkanie, asystencja osobista, ubezpieczenie, prawo do głosowania, związek, rodzina, czyli to wszystko, co wpływa na niezależne życie.

Doświadczenia z konferencji to inspiracja do kolejnych działań w Polsce. Na przykład po powrocie z Tallina w Estonii zrodził się pomysł zaangażowania się self-adwokatów w wolontariat. Wcześniejsze europejskie konferencje pokazały, że self-adwokaci mogą samodzielnie prowadzić warsztaty przy minimalnym wsparciu.

### **Czas na informacje o najnowszym projekcie, który teraz realizuje PSONI Koło w Jarosławiu.**

Od 1 kwietnia 2024 roku realizujemy projekt „Usłysz nasze głosy - obywatel na pierwszym miejscu”, czyli wróciliśmy do pierwotnej nazwy. W tym projekcie chcemy przybliżyć self-adwokatom ideę wolontariatu. Wolontariat rozwija empatię, uczy współpracy z różnymi ludźmi, budowania relacji. Self-adwokaci będą mieli szansę nie tylko działać na rzecz drugiego człowieka, ale także rozwijać się.

### **Mówiłaś o tym jakie osoby przyszły do pierwszego projektu, a jacy dzisiaj są self-adwokaci?**

Jest w nich bardzo duża otwartość i chęć działania. Głośno mówią o tym, co im dała self-adwokatura. Potrafią się komunikować i wyrażać swoje zdanie, mówić o swoich potrzebach i marzeniach, znają swoje prawa i obowiązki. Czują się wysłuchani, czują, że ich głos jest ważny. 10 lat temu niewiele osób wiedziało kim jest i co robi self-adwokat. W trakcie spotkań musieliśmy to wyjaśniać. W tej chwili self-adwokaci są rozpoznawalni w lokalnej społeczności, otrzymują zaproszenia na ważne wydarzenia, zabierają głos na konferencjach i spotkaniach. Self-adwokaci, tym co mówią i robią, całą swoją postawą pokazują, że ta działalność ma dla nich sens.

## Dla Ciebie także?

Oczywiście. Na przestrzeni tych 10 lat widzę jak bardzo self-advokaci się zmienili. Jak wzrosło u nich poczucie własnej wartości, jak rozwinęli skrzydła na gruncie zarówno osobistym, jak i zawodowym. Stali się bardziej asertywni, niektórzy zmienili pracę, samodzielnie zamieszkali, decydują o sobie, gospodarują finansami – sami lub przy wsparciu, jeśli takiego potrzebują. Zauważyli, że każdy z nas ma różne umiejętności i kompetencje, że ciągle należy je doskonalić. Wiedzą, że są pełnowartościowymi obywatelami, jak każdy człowiek, są częścią społeczeństwa. Mogą pracować, samodzielnie zamieszkać, rozwijać się i prowadzić niezależne życie.



Pierwsze posiedzenie Rady Osób z Niepełnosprawnościami, Warszawa 2024 r.



Grupa self-adwokatów, 2024 r.



Spotkanie ze Starostą Jarosławskim, 2015 r.

# Każdy z nas ma prawo do pięknego życia

Renata Magdziak

## **Co wiedziałaś o działalności self-adwokatów zanim się w nią zaangażowałaś?**

Wiedziałam, że chodzi o wspieranie osób z niepełnosprawnością, że trzeba o nich mówić. Miałyby to robić osoby niepełnosprawne, które są bardziej otwarte.

## **Widziałaś się w gronie osób, które nie boją się mówić?**

Kiedyś byłam zamknięta w sobie, nie wychodziłam do ludzi, mało się odzywałam, nie miałam zbyt wielu znajomych. Dzięki temu, że w Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelaktualnie - Centrum DZWONI w Jarosławiu brałam udział w grupowych spotkaniach, zaczęłam wypowiadać się i otwierać na nowe znajomości. To były spotkania na temat emocji i komunikacji. Rozmawialiśmy o tym, że warto wychodzić do ludzi, rozmawiać, nie zamykać się na innych.

## **Jak trafiłaś do Centrum DZWONI?**

Do Centrum DZWONI zapisałam się po ukończeniu szkoły zawodowej. Zaczęłam naukę w liceum zaocznym i w tym samym czasie Centrum DZWONI znalazło mi pracę w restauracji Stara Piekarnia w Jarosławiu. Miałam pracować jako pomoc kuchenna. Nie wiedziałam, czy sobie poradzę, bo w weekendy chodziłam do szkoły, a w pozostałe dni pracowałam. Dzięki swojej silnej woli poradziłam sobie

i z nauką, i z pracą. Pogodziłam te obowiązki. Mimo mojej niepełnosprawności.

### **Musiałas bardzo chcieć i jednego, i drugiego.**

Tak. Najpierw skończyłam liceum, a później dwuletnią policealną szkołę medyczną, zawód terapeuta zajęciowy. Do wybuchu pandemii pracowałam jako animator-sprzedawca, później jako pomoc nauczyciela w przedszkolu i znowu jako pomoc kuchenna. Teraz jestem zatrudniona w „Mikołajkowym Przedszkolu” w Jarosławiu i jest super. Lepszej pracy nie mogłam sobie wymarzyć. Znalazłam coś, co lubię. Praca w kuchni jest źródłem mojego zadowolenia. Odnalazłam się tam. Gdy zaczęłam gotować i piec, okazało się, że znalazłam swoją pasję, że to uwielbiam.

### **Teraz pracujesz i uczęszczasz na zajęcia self-adwokatów. Co znalazłaś w tym projekcie?**

Cieszę się, że self-adwokaci działają na rzecz innych osób z niepełnosprawnościami, aby lepiej im się żyło w Polsce i na świecie. Osoby z niepełnosprawnością powinny mieć takie same prawa jak osoby pełnosprawne. Żeby mogły wychodzić do ludzi, pracować, swobodnie poruszać się po mieście. Żeby nie były same, żeby miały wsparcie, żeby ktoś zauważył, że te osoby chcą coś osiągnąć w życiu.

### **Co w działalności self-adwokatów najbardziej Ci się podoba?**

Podoba mi się, że w Jarosławiu powstaje wypożyczalnia rowerów, także dla osób z niepełnosprawnościami. Dzieje się to dzięki działalności self-adwokatów. Podobają mi się warsztaty, podczas których rozmawiamy o tym, żeby być

otwartym, poznać siebie, rozwijać się i być z siebie dumnym.

### **Dlaczego to jest ważne, żeby siebie poznać?**

Bo dzięki temu można siebie zaakceptować, pokochać, wspierać. Pracuję teraz nad tym, bo mam problem z samoakceptacją. To jest ważne, żeby człowiek żył w zgodzie ze sobą, ale najpierw musi siebie zaakceptować.

### **To jest trudne, prawda?**

Tak. Wiem po sobie, że to się bierze z różnych doświadczeń życiowych. Przychodzi choroba i nagle wszystko się traci, w jednej sekundzie. Chciałoby się być zdrowym, ale jest bariera, która uniemożliwia funkcjonowanie. I trzeba odnaleźć się w nowej sytuacji. Są lepsze i gorsze dni, ale trzeba mieć nadzieję, że będzie dobrze. I dlatego warto mieć wsparcie kogoś, kto wysłucha.

### **Ważne są dla Ciebie spotkania self-adwokatów?**

Tak, każdy z nas ma swoje doświadczenia. Gdy rozmawiamy o różnych problemach, to możemy wspólnie znaleźć rozwiązanie i możemy też pomóc innym osobom. Patrzymy na siebie, ale też na inne osoby z niepełnosprawnością, które mogą mieć inne problemy niż my. One być może nie chcą albo nie potrafią o tym opowiedzieć, dlatego nasza działalność jest potrzebna.

### **Czyli czujesz sens tej działalności?**

Tak, bo jedna osoba niewiele zmieni, trzeba działać grupowo. Im będzie nas więcej, tym bardziej będziemy słyszalni.



## **Kiedy patrzysz na self-adwokatów, którzy już jakiś czas działają, to jakich ludzi widzisz?**

Pozytywnych, którzy chcą pomagać innym. Chcą mówić o konkretnych potrzebach i problemach. Bo każdy z nas ma prawo do pięknego życia.



Wycieczka w Bieszczady, 2019 r.



# Self-adwokatura ma prowadzić do niezależności

Mariusz Mituś - Przewodniczący Zarządu PSONI  
Koło w Jarosławiu.

**Bardzo trudno jest mi przywołać moment, w którym dowiedziałem się o self-adwokaturze.** Kojarzę to raczej z pewnym procesem. W Polskim Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Jarosławiu jestem od 1993 roku. Wzrastałem w tym, co tworzyliśmy w Jarosławiu i co działo się w skali ogólnopolskiej. W centrum różnych działań zawsze była podmiotowość człowieka. Bo jeżeli coś robimy, to po co? Co to daje człowiekowi doświadczającemu niepełnosprawności intelektualnej? Co zmienia? Jak wpływa na rodzinę, na najbliższe otoczenie? W praktyce, odpowiadaliśmy na najbardziej podstawowe potrzeby.

**Dzieci z niepełnosprawnością były wtedy pozamykane w domach.** Dotarliśmy do nich i zwróciliśmy je światu. Daliśmy rodzicom nadzieję, że może być inaczej. Mówię my, bo towarzyszyłem w tych działaniach liderom ruchu rodziców w Jarosławiu: Krystynie Rajtar i Zenonowi Barszczowi. Więc początek działalności Stowarzyszenia, to było „przywracanie do życia” tych zapomnianych dzieci. Chodziło o to, żeby mogły zostać uznane, żeby były widziane.

Bardzo ważne były wtedy kwestie związane z rehabilitacją i edukacją. Nie wiem, czy wszyscy pamiętają, ale do 1997 roku dzieci i młodzież z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, były pozbawione obowiązku szkolnego.

Dla systemu oświaty one właściwie nie istniały. Dopiero działania Stowarzyszenia, przede wszystkim Prezes Krystyny Mrugalskiej, sprawiły, że te osoby stały się równe wobec prawa do edukacji. W tym czasie powstawały pierwsze Ośrodki Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawcze. To, co w Jarosławiu wydarzyło się od tego czasu i co nadal się dzieje, jest takim właśnie podążaniem za potrzebami. W pewnym momencie dotarło do mnie, że nie może być tak, że wszyscy wypowiadają się za osoby z niepełnosprawnością, które przecież potrafią samodzielnie wyrażać swoje potrzeby.

**Dla mnie self-advokatura to przede wszystkim nauka mówienia otwarcie o swoich potrzebach. Czyli najpierw trzeba umieć te potrzeby rozpoznać.**

Do dzisiaj jeszcze, gdy jestem na wizytach studyjnych, zdarza się, że dorosła osoba z niepełnosprawnością intelektualną zapytana o to, co by chciała robić, zatrzymuje się w rozmowie, patrzy na swojego terapeutę i pyta go: „Co ja lubię?”. Taka zależność pokazuje jak dużo jest do zrobienia, aby dany człowiek spotkał się sam ze sobą – sprawdził „co mu smakuje” a co nie i nie opierał się we wszystkim na innych. Uświadamianie sobie swoich potrzeb jest nieustającą pracą.

Oczywiście, od 1993 roku bardzo dużo się zmieniło. System różnych placówek i form dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w całym kraju bardzo się rozwinął. Co za tym idzie, rozwinęła się też świadomość osób, które korzystają z tego wsparcia, ich rodziców i profesjonalistów. Inaczej patrzy się na życie w momencie, kiedy jest się uczestnikiem jakiejś placówki i ma się ograniczone grono kontaktów, a inaczej, kiedy na przykład podejmuje się pracę zawodową.

To jest ogromna zmiana w życiu. Podjęcie pracy pokazuje nowe potrzeby. Robię coś sensownego, wartościowego. Zarabiam pieniądze. Chcę się realizować, sprawdzać w różnych rolach. Chcę mieć kontrolę nad swoim życiem i samostanowić.

**Kiedy znam swoje potrzeby, mówię o nich otwarcie, to też dbam o ich zaspokojenie.** Dzięki temu jestem postrzegany jako ktoś odrębny, jak dorosły człowiek, a nie jak dziecko, za które ktoś decyduje. I właśnie te dwa punkty: uczę się mówić otwarcie o swoich potrzebach i dbam o ich zaspokojenie, są z mojej perspektywy bazą do samostanowienia, czyli tego co jest istotą self-advokatury.

Kolejny krok. Myślę o sobie lepiej, bo skoro potrafię zaspokoić swoje potrzeby to czuję, że mam na nie wpływ. A jeżeli sprawdzam się w roli pracownika, jestem doceniany i chwalony, to wiem, że robię coś, co jest wartościowe, co jest ważne. Do tego jestem między ludźmi, nie tylko w gronie najbliższych, nie tylko z mamą, tatą, zamknięty w czterech ścianach. Wstaję rano, jadę do pracy, mam swoje obowiązki, robię coś wartościowego dla innych ludzi, jestem z innymi ludźmi. Doświadczam świata, doświadczam życia. Zarabiam własne pieniądze, odpoczywam i tak dalej. Życie ma wtedy zupełnie inny wymiar i smak.

Wracając do pozytywnego myślenia o sobie. Ma ono też taki skutek, że człowiek ma większą odwagę do wyrażania swojego zdania. I tu już nie chodzi o takie podstawowe potrzeby, że jestem głodny, chcę spać itp.

Trzymając się przykładu pracy – rozwój umiejętności, poczucie, że dobrze wykonuję swoje zadania mogą dać gotowość do podejmowania nowych wyzwań.

I teraz, jeżeli człowiek myśli o sobie lepiej, mówi o swoich potrzebach i zaspokaja je, ma odwagę do wyrażania własnego zdania i wyraża je, to ma poczucie, że może odnieść sukces. Sukces rozumiany jako przekonanie, że mogę coś zrobić, że mam na coś wpływ. Na drugim biegunie jest pozostawanie w zamknięciu, cierpieniu rodziców czy własnym, bycie niezrozumianym, niezauważonym, pomijanym. To są dwa różne stany. Jak te stany przekładają się na codzienne funkcjonowanie człowieka? Który z nich daje motywację, a który z nich frustruje? Który prowadzi do niezależności, a który utrzymuje człowieka w zależności?

Funkcjonując w Stowarzyszeniu, oczywiście jesteśmy świadomi indywidualnych ograniczeń osób z niepełnosprawnością, tylko że te ograniczenia nie są czymś, co człowieka determinuje. Czyli patrzymy bardziej na to, co jest potrzebne, żeby człowiek mógł ten swój potencjał i swoje umiejętności rozwinąć. **Self-adwokatura też jest takim właśnie koncentrowaniem się na potencjale, na umiejętnościach, na tym, żeby pokonać swoje ograniczenia, odważyć się mówić, nie bać się oceniania.** To też jest wyjście poza pewne ramy, w które otoczenie (niekoniecznie specjalnie) te osoby wkłada. Takie rzeczywiste poznanie drugiego człowieka, stworzenie mu warunków do tego, żeby mógł się wypowiedzieć, danie mu szansy na decydowanie o sobie, a tym właśnie jest self-adwokatura, powoduje, że człowiek żyje swoim życiem.

W myśleniu o self-adwokaturze, mamy więc człowieka świadomego tego co potrafi i co chce robić w życiu, otwarcie mówiącego o swoich potrzebach, dbającego o ich zaspokojenie, myślącego o sobie lepiej, wyrażającego własne zdanie. I teraz wyobraźmy sobie, że mamy przed sobą taką osobę, z jakąś nawet bardzo widoczną niepełnosprawnością, która mówi o tym co potrafi i jakie ma doświadczenie. Mówi albo posługuje się tabletem, w każdym razie komunikuje się. Czy robi to składnie, czy nieskładnie, nie ma znaczenia, ważne, że wyraża samą siebie. Kogo wtedy widzę? Po prostu niezależną osobę.

Nikt z nas nie jest doskonały. Bardzo często, mam takie wrażenie, oceniamy osobę z niepełnosprawnością intelektualną po pozorach. Oceniamy po tym, co widać, skupiamy się na ograniczeniach. Tak jakby doświadczony stan niepełnosprawności był najważniejszą częścią tożsamości osoby, a tak przecież nie jest. Jest człowiek z całą swoją niepowtarzalnością.

Chcę podnieść jeszcze jedną bardzo ważną rzecz. Czasami zdarza się słyszeć opinie, że w self-adwokaturze są osoby, które są samodzielne, które mówią, które nie mają tak wielu ograniczeń. A **w idei self-adwokatury chodzi też o to, żeby nie zapominać o osobach z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością**, czyli o osobach, które mają różnego rodzaju sprzężone niepełnosprawności, które w sposób istotny ograniczają ich możliwości. Jest to zobowiązanie dla self-adwokatów, żeby mówić też o tych osobach, one mają prawo być zobaczone i usłyszane. Mają prawo do tego, żeby żyć najlepiej jak to tylko możliwe. Mocno podkreślam ten wątek, dlatego że self-adwokatura to jest bycie z innymi,

oczywiście dla siebie, ale też dla innych. To jest świadomość, że są też osoby, w imieniu których i na rzecz których self-adwokaci działają, czy o nich mówią, bo one same się o siebie „nie upomną”. One też są częścią społeczeństwa.

W self-adwokaturze jest sześć ważnych aspektów. Pierwszy to świadomość, czyli wyodrębnienie się od rodziców, od permanentnej zależności. Oczywiście wszyscy jesteśmy w jakiejś relacji zależności, nikt z nas nie jest osobą, która może sama funkcjonować. Bardzo ważne natomiast jest to, żeby być wyodrębnionym, żeby widzieć siebie takim, jakim się jest, że czegoś chcę, a czegoś nie chcę, w czymś jestem sprawny, a coś innego mniej mi wychodzi, że potrafię się cieszyć, ale że potrafię się też złościć. **Self-adwokatura jest procesem dochodzenia do tego, że jestem kimś ważnym, kimś odrębnym.**

Druga kwestia, self-adwokatura ma prowadzić do niezależności. Czyli nie czekam, że ktoś coś za mnie zrobi, jeżeli sam mogę to zrobić. Nie zostawiam decyzji innym, od najprostszych: co wypić, w co się ubrać, do bardziej złożonych: czy chcę mieszkać z rodzicami, podjąć pracę, czy wejść w związek i założyć rodzinę. Ta niezależność nie oznacza samotności, ona oznacza samostanowienie, oczywiście przy odpowiednim wsparciu, jeżeli takiego potrzeba.

Trzeci aspekt to asertywność, rozumiana bardzo szeroko. Asertywność najczęściej kojarzy nam się z umiejętnością mówienia nie. A tymczasem asertywność to nie tylko moje prawo, ale też twoje, czyli:

- mam prawo prosić o to, czego chcę, ale nie mogę tego od ciebie wymagać
- mam prawo mieć i wyrażać swoje zdanie
- asertywność to też postępowanie nielogiczne i nie muszę się z tego tłumaczyć
- mam prawo podejmować decyzje i ponosić ich skutki
- mam prawo decydować, czy chcę się zaangażować w problemy innych ludzi; niektórzy self-adwokaci w Jarosławiu, osiągają jakiś poziom rozwoju, samoświadomości, ale nie podejmują działań na rzecz innych, nie chcą się angażować w problemy innych ludzi. I to jest ich prawo. Nie ma obowiązku
- w asertywności ważne jest to, że ja też mogę czegoś nie wiedzieć, nie znać, nie rozumieć
- mogę popełniać błędy
- mam prawo odnosić sukcesy
- mogę zmieniać zdanie
- mam prawo do prywatności
- mam prawo do samotności i niezależności
- mam prawo zmieniać się i korzystać ze swoich praw

Czwartą umiejętnością jest komunikacja z innymi. To jest też umiejętność słuchania i takiego wyrażania siebie, żeby być zrozumianym. Ważne jest w jaki sposób mówimy o osobach z niepełnosprawnością intelektualną i do nich samych: czy koncentrujemy się na ograniczeniach czy na potencjale, który przecież ma każdy z nas. I osobiście bardzo mnie cieszy gdy nasi self-adwokaci mówią o sobie, a nie o swojej niepełnosprawności.

Piąty obszar to rozwiązywanie problemów, bardzo różnych, zaczynając od codziennych, że trzeba zadzwonić do kogoś, załatwić jakąś sprawę, czy zadbać o swoje zdrowie. **I tu pojawia się umiejętność sięgania po wsparcie innych osób. To też jest umiejętność self-adwokacka.** Nikt z nas przecież nie potrafi wszystkiego, nie ma takiego człowieka na świecie.

Ostatnią kwestią, która kojarzy mi się z self-adwokaturą, jest odpowiedzialność osobista. Czyli jeżeli podejmuję decyzję, że idę do pracy, to robię wszystko, żeby się z tego wywiązać. Jeżeli biorę na siebie jakiś obowiązek, to jest to moja odpowiedzialność. Chodzi o spójność, czyli odpowiedzialność za to, co mówię, co robię, do czego się zobowiązuję.

Na koniec chcę podkreślić, że w towarzyszeniu osobie z niepełnosprawnością w drodze życia, **kluczowe jest indywidualne podejście do drugiego człowieka.** Przyglądanie się temu, w jakim miejscu życia jest w tej chwili, w jakich funkcjonuje relacjach. Jakie ma zasoby materialne, czy ma mieszkanie, czy pracuje. W jakiej jest kondycji zdrowotnej i emocjonalnej. Czy ma wsparcie bliskich osób, czy też funkcjonuje w jakichś relacjach niekorzystnych dla siebie. Jaką ma wiedzę, jakie ma doświadczenie związane z różnymi aspektami funkcjonowania w codzienności. Jak się ma w relacji z innymi ludźmi, w mniejszych czy większych grupach. Ważne jest też, co jest jej systemem wartości, w co wierzy, jakie jest jej życie duchowe, zasady którymi się kieruje.



Dopiero uwzględnienie tego wszystkiego, czyli tak naprawdę poznanie drugiej osoby i jej historii, daje możliwość odpowiedniego wsparcia, żeby ta droga, którą przemierza, była jej własną drogą. Do tego, jak to w życiu, potrzeba jeszcze cierpliwości, spokoju i zrozumienia, że pewne rzeczy wymagają czasu. To, że jesteśmy niepowtarzalni, powoduje, że ktoś może funkcjonować w sposób, który dla innej osoby jest niewystarczający. Ale jedno i drugie życie, jeden i drugi sposób jest w porządku. A self-advokatura ma prowadzić do tego, żeby człowiek był w zgodzie z samym sobą i żeby jego życie było udane.



Europejska Konferencja self-advokatów w Tallinie, 2023 r.



Wywiad z Prezes Honorową PSONI Krystyną Mrugańską, 2018 r.



Spotkanie w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2018 r.

# **Self-adwokaci rozwijają się, ponieważ mają do tego warunki**

Krystyna Mrugańska - Prezes Honorowa PSONI

**Gdyby nie ruch rodziców, z którego powstało Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną, self-adwokatura nie mogłaby się rozwinąć.**

Cała działalność PSONI, od edukacji, przez rehabilitację małych dzieci, do Warsztatów Terapii Zajęciowej, przygotowywała osoby z niepełnosprawnością intelektualną do self-adwokatury, zarówno pod względem psychicznym jak i doświadczenia społecznego.

Przypominam sobie zdjęcie z pierwszych warsztatów dla self-adwokatów w Łucznicy. Ukazało się na okładce naszego pisma „Społeczeństwo dla wszystkich”. Pamiętam te emocje gdy robiłam tę fotografię. To były dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną, społecznie już nieco przygotowane do działania, były przecież uczestnikami Warsztatów Terapii Zajęciowej. Self-adwokatura była dla nich nowością, ale bardzo szybko zrozumieli istotę sprawy.

**Stowarzyszenie powstało w 1963 roku.**

Zacząło się od niewielkiej grupki rodziców: państwo Ewa i Roman Garliccy, Teresa Dłuska i ja. Zastanawialiśmy się, co możemy zrobić dla naszych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Nawiązaliśmy współpracę z dziennikarzami z różnych miast w Polsce. Joanna Horodecka z „Życia Warszawy” bardzo się zaangażowała, wiernie nam

towarzyszyła, opisywała wszystkie nasze akcje. Rodzice, którzy przeczytali te artykuły zaczęli się do nas zgłaszać, oczekiwali, że się spotkamy.

Pierwsze takie spotkanie odbyło się w Warszawie, w czerwcu 1963 roku. Przybyło około 300 osób! To było coś niezwykłego. Niepełnosprawność intelektualna była wstydliwym tematem, wcale nie było oczywiste, że ludzie będą się przyznawać, że mają „takie” dziecko. Wtedy mówiło się „niedorozwój umysłowy”, co samo w sobie było złą nazwą. Za przyczynę niepełnosprawności uważano głównie alkoholizm i choroby weneryczne, więc rodzice bardzo się wstydzieli. Ale zaczęły się tworzyć małe grupki w kilku miastach. Najpierw to było kilkanaście osób, później coraz więcej. W niedługim czasie mieliśmy 7 kół w największych miastach Polski: Katowicach, Krakowie, Łodzi, Warszawie, Poznaniu, Gdańsku i Częstochowie.

**Pierwszym zadaniem było zapewnienie naszym dzieciom dostępu do edukacji.**

Było dla nas oczywiste, że młodzi ludzie powinni się uczyć. Pierwszy ośrodek powstał w Warszawie, nazwaliśmy go Szkołą Życia. Zgodę na ten eksperyment, w kuratorium, wywalczyli państwo Garliccy. Jak dzisiaj o tym myślę, to jestem zdumiona, że tak szybko zgodzono się na nasz pomysł. To przecież była wielka niewiadoma, nikt nie mógł przewidzieć jaki będzie efekt. Zdobyliśmy zgodę na utworzenie kilku grup w budynku, gdzie wcześniej była prowadzona produkcja rolna. Obiekt był w strasznym stanie. Rodzice odnawiali podłogę, szorowali stare meble, bo nie mieliśmy innych. Tak powstała pierwsza Szkoła Życia - eksperymentalna państwowa szkoła podstawowa dla dzieci głębiej upośledzonych.

Rodzice z innych miast dzwonili i pytali jak to zrobiliśmy. Podpowiadaliśmy do jakiego urzędnika pójść, co powiedzieć, czego żądać. I w ten sposób udało się utworzyć pierwsze grupy tej super specjalnej szkoły. Bo w tamtym czasie funkcjonowały wyłącznie szkoły dla dzieci lekko upośledzonych - tak się o nich mówiło. Dzięki nam wprowadzona została nowa forma edukacyjna. Zaczęło się kształtować przekonanie, że te „okropne” dzieci, jednak mogą się uczyć. Oczywiście nie miał kto prowadzić tych lekcji, bo nauczyciele byli przygotowani wyłącznie do pracy z dziećmi z lekką niepełnosprawnością. Ale znalazły się dwie czy trzy nauczycielki, które zaczęły wypracowywać swoje metody nauczania.

Medycyna nie rozpoznawała wtedy niepełnosprawności intelektualnej na wczesnym etapie. Kiedy u dziecka diagnozowano Zespół Downa, lekarze mówili: „Niech pani nie kupuje wózecka, te dzieci szybko umierają”. W związku z tym rzadko mieliśmy do czynienia z rodzicami nastawionymi na pracę z malutkim dzieckiem. Na szczęście byli i tacy, którzy widzieli sens takiego wspierania.

### **W 1970 roku zaczęliśmy formę wczesnej interwencji.**

W centrum zainteresowania znalazły się najmniejsze dzieci. Najpierw były to turnusy maluchów z matkami w budynku Towarzystwa Przyjaciół Dzieci. Przez dwa tygodnie do ich dyspozycji był wielospecjalistyczny zespół: lekarz psychiatra, lekarz neurolog, psycholog, fizjoterapeuta, logopeda oraz ja, jako pedagog i kierownik. Tak się pojawiła wczesna interwencja. To rozwiązanie utwierdziło nas w przekonaniu, że pracę z dzieckiem z niepełnosprawnością trzeba zaczynać jak najwcześniej.

Zaczęliśmy od edukacji, później pojawiła się wczesna interwencja, następnie punkty aktywizacji dla osób z głęboką niepełnosprawnością. To w ogóle była nowość, bo osoby głęboko, na ogół wielorako niepełnosprawne intelektualnie, były zupełnie wykluczone z wszelkiego oddziaływania. Wiem o czym mówię, ponieważ mój syn był właśnie w takiej sytuacji. **Te zespoły aktywizacji dla osób z głęboką niepełnosprawnością kształtowały nowy paradygmat, czyli nowy wzór myślenia o osobach, które wcześniej uważało się za skreślone.**

Następnie wywalczyliśmy powstanie Warsztatów Terapii Zajęciowej, a później Zakładów Aktywności Zawodowej jako miejsca pracy. Wszystko było oparte na nowych pomysłach i trudnej walce o pieniądze. Każda z tych form miała inne źródła finansowania. Trzeba było też wywalczyć podstawę prawną, żeby te rozwiązania weszły do systemu, a nie żeby funkcjonowały w wyjątkowych okolicznościach. I ta młodzież stała się aktywna, chodziła do szkoły, do Warsztatów Terapii Zajęciowej, miała swoje życie społeczne. Okazało się, że są gotowi robić coś pożytecznego. Takie podejście stało się powszechnym sposobem myślenia. Teraz problemem jest mieszkalnictwo. Starsi rodzice przychodzą do nas i pytają: Co się stanie z moim synem gdy umrę? To trudne wyzwanie, w grę wchodzi pieniądze i polityka mieszkaniowa. Oczywiście, że w Polsce obowiązuje Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Mamy zbiór praw, które powinny być respektowane, a nie są. Konwencja mówi nie tylko o dostępie do edukacji i likwidacji barier architektonicznych, ale również o równouprawnieniu we wszystkich dziedzinach życia, także w dostępie do mieszkalnictwa.

**I wreszcie mamy self-adwokaturę, czyli dorosłe osoby, które przeszły kolejne etapy edukacji, pracują i są gotowe, żeby znaleźć się w społeczeństwie. One mają wizję swojego życia.**

Nie mam wątpliwości, że gdyby nie rodzice, to tego wszystkiego by nie było. Może jako państwo dopiero zaczynalibyśmy myśleć o Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Ale żeby teraz można było realizować Konwencję, to musiały pojawić się te kolejne etapy naszego działania. To wszystko były kroki, które stopniowo doprowadziły do zmian w myśleniu społecznym o niepełnosprawności. Dzisiaj już naprawdę bardzo rzadko się zdarza, żeby jakiś rodzic usłyszał, że niepełnosprawność bierze się z alkoholizmu czy chorób wenerycznych. Skoro więc rodzice zostali pozbawieni poczucia winy, to są bardziej skłonni, żeby aktywnie działać. Chociaż jest wielu rodziców, którzy są na początkowym etapie akceptacji. Z kolei starsi rodzice są umęczeni, mimo że w tej chwili jest sporo form wsparcia również rodziców: m.in. mieszkania treningowe i asystencja. To też wywalczyło nasze Stowarzyszenie.

Warto wspomnieć, że ta świadomość społeczna zmieniała się i zmienia także pod wpływem materiałów drukowanych. Pamiętam jak powstało nasze pismo „Społeczeństwo dla wszystkich”. Z panią profesor Anną Firkowską-Mankiewicz byłyśmy na kongresie w Hadze. Te wizyty w Europie, organizowane przez międzynarodowe stowarzyszenia rodziców osób z niepełnosprawnością, miały bardzo duży wpływ na nasze myślenie. Rozmawiałyśmy wtedy o tym, że nie możemy liczyć na to, że informacje o naszych działaniach będą się same rozprzestrzeniać, bez naszego

udziału. No to stwórzmy czasopismo, ale jaki tytuł?  
**Wymyśliłyśmy, że to będzie „Społeczeństwo dla wszystkich”.** Kwartalnik ukazuje się od wielu lat, jest na wysokim poziomie. Problemem jest to, że wychodzi za rzadko. Musimy stale dokonywać wyboru tematów. W jednym numerze musi być wszystko: artykuły osób z niepełnosprawnością, sprawozdania z działalności, relacje z wydarzeń self-adwokackich, a także informacje naukowe oraz materiały szkoleniowe. To wszystko musi się zmieścić na kilkunastu stronach.

**Self-adwokatura - gdyby ją zdefiniować, to bezpośrednio występowanie we własnym imieniu, chociaż ze wsparciem, przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.** Istotą jest to, że osoby mówią we własnym imieniu i same stają się rzecznikami własnych spraw.

Gdyby spojrzeć historycznie na rozwój self adwokatury w Polsce, to pierwsze warsztaty dla self-adwokatów odbyły się w Łucznicy we wrześniu 2001 roku. To było wielkie przeżycie dla nas wszystkich. Rozmawialiśmy o wsparciu osób z niepełnosprawnością oraz motywowaniu ich do mówienia o swojej sytuacji. Warsztaty odbywały się jeszcze przez kilka lat. Zajęcia dotyczyły m.in. przygotowania do podjęcia pracy, prawa pracy oraz prawa medycznego. Podejmowaliśmy też kwestie występowania publicznego oraz podstaw wiedzy prawnej i obywatelskiej.

W listopadzie 2003 roku wzięliśmy udział w międzynarodowym projekcie dotyczącym wypracowania metod pracy z grupami self-adwokatów z krajów kandydujących do Unii Europejskiej. Projekt trwał



do września 2004 roku. Międzynarodowe spotkania odbyły się w Czechach, Polsce i na Słowacji.

Uczestniczyliśmy również w międzynarodowym projekcie Inclusion Europe. Od czerwca 2005 roku do października 2006 odbyły się trzy seminaria, dwa w Budapeszcie i jedno w Brukseli.

**Obserwowaliśmy zachowania i pragnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną i podążaliśmy za nimi.** Po świecie krążyły już wtedy projekty Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Widzieliśmy jakie prawa są wymienione, wyciągaliśmy wnioski i działaliśmy. W dodatku spotkania w Łucznicy odbywały się w niezwyklej atmosferze. Osoby z niepełnosprawnością były zafascynowane tym, co się działo.

Konsekwencją spotkań w Łucznicy były nie tylko projekty międzynarodowe, ale też tworzenie grup self-adwokatów w kolejnych miastach: Gdyni, Lublinie, Poznaniu, Rybniku, Szczecinie, Tomaszowie Lubelskim i Żorach. W ten sposób rozwijała się ta idea i rosła satysfakcja nas wszystkich. Self-adwokaci naprawdę czuli, że to są nowe możliwości. Powstało na przykład internetowe Radio SoVo. Jedna z dziewczyn z Zespołem Downa przeprowadziła ze mną wywiad. Przyjechała do mnie do domu, była przygotowana, poruszała ważne tematy. Byłam wzruszona, bo to przecież był efekt jej pracy nad sobą. Wyszedł bardzo ładny wywiad.

Chociaż stale brakuje nam pieniędzy, to ciągle mamy nowe pomysły. Świetną prowadzącą self-adwokatów jest Dorota Tomaszewska, ma niezwykle wyczucie, dorobek i osobowość.

**Self-adwokaci rozwijają się, ponieważ mają do tego warunki.** To jest to, co od początku nas tak zafascynowało, czyli nowa droga dla nich. W tej chwili self-adwokatura jest w gruncie rzeczy szansą na rozwój obywatela. To już nie jest dziecko, to nie jest niepełnosprawny, to jest obywatel, który widzi i rozumie świat, potrafi się w nim odnaleźć. Myślę, że ta nowa droga nie jest jeszcze dostatecznie rozumiana. Nie dla wszystkich jest oczywiste, że osoba z niepełnosprawnością jest pełnoprawnym uczestnikiem życia społecznego, że jest obywatelem. A dla nich to jest bardzo ważne, oni nie tylko rozumieją, ale też to swoje uczestnictwo w społeczności, mocno przeżywają.

W 2005 roku organizowaliśmy wystawę fotografii Chrisa Niedenthala prezentującą osoby z niepełnosprawnością intelektualną przy pracy. Przy okazji pozowania do zdjęć, ich bohaterowie dzielili się swoimi przeżyciami, opiniami, pragnieniami. Zebrałam te wypowiedzi i zestawiałam je z opiniami na te same tematy wyjątkowych osób, głównie papieża Jana Pawła II, ale również innych filozofów. Wyszło z tego coś fantastycznego. Okazało się, że istota poruszanych zagadnień przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną i wybitnych umysłów, jest taka sama. Aczkolwiek korzystanie z pojęć, ze spojrzenia na ten problem było na różnym poziomie, co jest oczywiste.

Oto wybrane cytaty osób z niepełnosprawnością intelektualną:

„Teraz nie złościę się, jestem bardziej spokojny, staram się”. „Chcemy założyć rodzinę bez rodziców, zamieszkać bez rodziców w mieszkaniach chronionych”. „W tej grupie można nauczyć się żyć, bycia z ludźmi”. „Nie podoba mi się, że niektórzy ludzie z niepełnosprawnością są traktowani

jak powietrze”. „Grupa mi pomaga, gadamy o problemach”. „Gdy robię to co wiem i rozumiem i sama decyduję, to jestem szczęśliwa”. „Zależy nam na kontaktach z innymi. Chcemy znaleźć pracę”. „Nauczyłam się w tej grupie rozmawiania”. „Do tego kto pracuje, mówi się: proszę pana”. „Chcemy powiedzieć, że my jesteśmy samodzielni”.

**Myślę, że self-adwokatura powinna być traktowana na równi z edukacją, już nie mówiąc, że na równi z rehabilitacją, logopedią itd.** Uważam, że ludzie

są przekonani do tego, że self-adwokatura jest ważna. Choć oczywiście są tacy, którzy nie czują tego tematu, ale myślę, że głównym hamulcem jest brak pieniędzy. Bo jak czytam wypowiedzi osób z niepełnosprawnością, to jest zdumiewające, że oni sami dochodzą do tego, czym jest self-adwokatura. Oni czują się obywatelami, czyli widzą siebie wśród innych. Widzą też swoje możliwości, ale i zobowiązania.

**Self adwokaci mówią, chcą być wysłuchani i poważnie traktowani.** Zresztą to też widać w tych wypowiedziach:

„Nie podoba mi się, że niektórzy ludzie z niepełnosprawnością są traktowani jak powietrze”. Czyli chodzi o szacunek.

W gruncie rzeczy, wszystkie działania, w tym rozwój self-adwokatury, rozpoczynaliśmy w tym samym czasie co świat. Na przykład wczesną interwencją zaczęliśmy wtedy co Francuzi. A przecież w Polsce były wówczas dużo gorsze warunki. Założenia Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych zaczęliśmy realizować wcześniej niż została przyjęta przez ONZ.

Myślę, że to był efekt działania zgodnego z naszymi wartościami i humanistycznym podejściem.



Warsztaty obywatelskie, 2019 r.



Zwiedzanie Tallina, 2023 r.

# **Jestem człowiekiem, a nie niepełnosprawnością**

Sylwester Nalepa

## **Co pamiętasz z początków swojej działalności w self-adwokatach?**

Pamiętam wyjazd w 2013 roku do Zagrzebia - stolicy Chorwacji. Byliśmy na międzynarodowej konferencji self-adwokatów. Opowiadaliśmy jak działamy w swoich krajach, były wspólne warsztaty. To był mój pierwszy taki wyjazd. Spodobało mi się, zachęciło do dalszej działalności.

Uczestniczyłem też w wyjeździe do Cardiff - stolicy Walii. Mogłem zobaczyć, jak tam żyją osoby z niepełnosprawnością, jakie mają zainteresowania. Byłem na farmie, gdzie pracują osoby z niepełnosprawnością oraz w centrum sportów wodnych, gdzie spędzają czas wolny. Zachwyciła mnie wypożyczalnia rowerów, z której mógł skorzystać każdy, pełnosprawny i niepełnosprawny. Rowery były dostosowane do każdej osoby, do każdej niepełnosprawności.

Pomyślałem, że podobna wypożyczalnia mogłaby kiedyś powstać w Jarosławiu. Po kilku latach ten temat powrócił. Rozmawialiśmy o tym w gronie self-adwokatów i z Burmistrzem Jarosławia. Napisaliśmy projekt do Jarosławskiego Budżetu Obywatelskiego i mieszkańcy w głosowaniu zdecydowali, że ten pomysł będzie realizowany. Bardzo się z tego cieszę.

W Cardiff zwiedzaliśmy też ciekawe miejsca. Wtedy po raz pierwszy leciałem samolotem, było to dla mnie duże przeżycie.

## **W 2014 roku ruszył projekt „Usłysz nasze głosy”. Pamiętasz siebie z tamtego czasu?**

Pamiętam, że bardzo chciałem się czegoś nauczyć. Dlatego zdecydowałem się na udział w projekcie. Byłem otwarty na wiedzę, nowe doświadczenia, chciałem radzić sobie ze stresem. Chciałem pokazać, że jestem człowiekiem, a nie niepełnosprawnością.

## **Od razu to wszystko wiedziałeś, czy to przychodziło z czasem?**

Z czasem. Na początku po prostu bardzo chciałem brać udział w warsztatach, bo chciałem pokazać siebie innym. Chciałem też poznać swoje prawa.

## **Czy mówienie o niepełnosprawności było dla Ciebie trudne?**

Tak, to było bardzo trudne. Na początku się wstydziałem, bo jako młody chłopak byłem poniżany i wyśmiewany właśnie za to, że jestem niepełnosprawny.

## **To dlaczego chciałeś mówić o sobie? Dlaczego uważałeś, że to jest ważne?**

Z biegiem czasu dorastałem. Trzeba było zmienić swoje życie i wreszcie o tym opowiedzieć. Stawałem się odważniejszy, przestawałem się wstydzić.

## **Bo przecież nie ma się czego wstydzić.**

Nie ma. Trzeba dużo o tym mówić i pokazywać siebie takim, jakim jest się naprawdę.

**Jako self adwokat dużo mówisz o sobie, pokazujesz się w mediach społecznościowych. Ta książka jest już drugą, w której występujesz. Jak ludzie na Ciebie reagują, kiedy tak wprost mówisz o niepełnosprawności? Z jakim odbiorem się spotykasz?**

Ludzie mówią: „Sylwek rozwinąłeś się. Tak trzymaj. Super, że działasz, że mówisz o sobie, o osobach z niepełnosprawnością, że jesteś sobą, że się nie poddajesz”.

**Czujesz, że się rozwinąłeś?**

Tak. Zanim zostałem self-adwokatem, pracowałem. Praca dużo mi dała, bo byłem między ludźmi. Dzięki self-adwokaturze, wiem że jestem kimś ważnym. Mówię we własnym imieniu. Poznałem swoje prawa.

**Co najbardziej pomogło Ci dojść do miejsca, w którym jesteś teraz?**

Pomogły mi warsztaty. Dzięki szkoleniom z rozwoju osobistego stałem się pewniejszy siebie. Poznałem i nadal poznaję Konstytucję Polski i Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Dowiaduję się jakie prawa są zapisane w tych dokumentach. Spotykamy się też z różnymi politykami oraz samorządowcami i rozmawiamy z nimi o tym, co jest ważne dla osób z niepełnosprawnością.

Ważne są dla mnie wyjazdy. Bardzo podobała mi się międzynarodowa konferencja self-adwokatów w Tallinie - stolicy Estonii. Zorganizowało ją Inclusion Europe. Zainteresowało mnie, że self-adwokaci z innych krajów są wolontariuszami. Też moglibyśmy tak działać. Może to jest kolejny pomysł na nasz rozwój?



Forum self-adwokatów w Łańcucie, 2019 r.



Spotkanie integracyjne self-adwokatów, 2018 r.



# Trzeba walczyć o siebie, ale należy też myśleć o innych osobach

Krzysztof Pietluch

## **Jesteś jednym z najdłużej działających jarosławskich self-adwokatów. Opowiedz o swoich początkach.**

W self-adwokatach zacząłem działać niedługo po tym, jak pojawiłem się jako uczestnik w Warsztacie Terapii Zajęciowej w Jarosławiu. To był początek 2008 roku. Byłem tuż po pobycie na oddziale dziennym psychiatrycznym i dwa lata po tym jak ukończyłem dwuletnie studium zawodowe.

Po wycieczce uczestników Warsztatu do Zakopanego, napisałem artykuł, który ukazał się w kwartalniku „Tacy sami” wydawanym przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Jarosławiu. Chyba zostałem zauważony, bo Kasia Buryło, która prowadziła warsztaty prawne, oraz Mariusz Mituś Przewodniczący Zarządu PSONI Koło w Jarosławiu zaproponowali mi udział w zajęciach grupy self-adwokatów.

Wraz z panią Justyną, wtedy instruktorką w Pracowni Przesposobienia Zawodowego, wziąłem udział w spotkaniu Zarządu PSONI, podczas którego rozmawialiśmy na temat działań self-adwokatów. Tak to się zaczęło.

## **Pamiętasz co wtedy usłyszałeś na temat self-advokatury?**

Że jest to ruch osób z niepełnosprawnością intelektualną broniących praw swoich i innych osób z niepełnosprawnością. Bardzo mi się spodobało, że mogłem działać nie tylko w swoich sprawach ale też innych osób. W 2012 roku byliśmy w Brukseli na konferencji zorganizowanej przez Inclusion Europe. Rozmawialiśmy o prawach osób z niepełnosprawnością.

## **Spodobało ci się?**

Tak, odnalazłem się tam, nawet trochę mówiłem po angielsku. Zrozumiałem, że takie osoby jak ja istnieją na całym świecie i trzeba działać na ich rzecz w naszym kraju. Zrozumiałem, że trzeba pomagać. Jakiś czas po Brukseli pojechaliśmy do Kielc. Pan Przewodniczący przeprowadził wywiad ze mną i Maćkiem Nowackim, z którym teraz pracuję. Rozmawialiśmy o prawach i o naszym życiu. Byli tam self-advokaci z całej Polski. Dwa lata później w Jarosławiu ruszył projekt dla self-advokatów „Usłysz nasze głosy”.

## **Chciałeś być w tym projekcie?**

Tak. Podobało mi się, że spotykamy się i poznajemy nasze prawa. Dowiedziałem się, że mam takie same prawa jak inni ludzie. Zrozumiałem, że trzeba walczyć o siebie, ale należy też myśleć o innych osobach.

Jak zaczęliśmy nagrywać sondy uliczne, to było to dla mnie coś nowego i ważnego. Jako nastolatek marzyłem, żeby tym się zajmować. Ciekawe były też fora dyskusyjne. Poznawaliśmy nowe osoby, zadawaliśmy im pytania.

## **Działalność w self-adwokatach łączy z pracą zawodową.**

Tak, od dwunastu lat pracuję w Zakładzie Aktywności Zawodowej w Jarosławiu. Zaczynałem w Kuchni za Parkiem. Od 9 sierpnia 2012 roku pracuję w Kawiarni Galeria Przedmiot na rynku. Jestem aktywny i bez problemu łączę pracę z działalnością w self-adwokatach. Jestem także dziennikarzem Radia SoVo.

## **Jak ta działalność w self-adwokatach wpłynęła na Ciebie?**

Otworzyłem się na ludzi, kiedyś byłem zamknięty. Jestem gadułą, ale teraz bardziej staram się słuchać, niż mówić. Nauczyłem się patrzeć z innej perspektywy. Zajęcia dziennikarskie i te dotyczące praw uświadomiły mi, że powinienem zainteresować się innymi osobami. Tu nie chodzi o wścibskość, tylko żeby poznać opinię konkretnej osoby na dany temat.

## **Jak myślisz, czego teraz potrzebują osoby z niepełnosprawnością w Polsce?**

### **O czym trzeba mówić? Co należy uświadamiać?**

Trzeba mówić o warunkach w jakich żyją osoby z niepełnosprawnością. Czy przypadkiem w ich rodzinach nie dzieje się coś złego. A jeśli się dzieje, to należy pomóc.

## **Myślisz że społeczeństwo ma wiedzę na temat życia osób z niepełnosprawnością?**

Wątpię. Ludzie są nieświadomi, dopóki ich samych to nie spotka. Jeśli dziecko jest zdrowe, to w ogóle ich to nie interesuje. Ale jeśli urodzi się, na przykład z moimi

chorobami czyli schizofrenią i padaczką, to dopiero wtedy zaznajamiają się z tymi sprawami. Czyli musi ich to dotknąć bezpośrednio.

### **Skoro sami się nie interesują, to trzeba ich zainteresować, czyli mówić o osobach z niepełnosprawnością?**

Tak, trzeba ich uświadamiać, żeby wyszli poza sprawy swojej rodziny.

### **Nadal chcesz działać w self-advokatach?**

Oczywiście, chcę działać i mówić na temat naszego życia. Dopóki sił mi wystarczy.



Spotkanie z Burmistrzem Miasta Jarosławia, 2022 r.

# Wiara w siebie daje moc i siłę

Kamila Stój

## **Jak to się stało, że zostałam self-adwokatką?**

Widziałam co robią self-adwokaci, że występują na różnych wydarzeniach. Podobało mi się, że nie wstydzą się tego, że są niepełnosprawni, tylko wychodzą do ludzi. To mnie zachęciło do działania.

## **Ty się wstydziałaś?**

Dopóki nie znalazłam się w self-adwokatach, to trochę się wstydziłam. Myślałam, że jestem jedyna taka. Że się do niczego nie nadaję, że takie wystąpienia publiczne to nie dla mnie. Źle o sobie myślałam.

## **I równocześnie widziałaś self-adwokatów, którzy dobrze o sobie myślą, nie wstydzą się, występują publicznie, tak?**

Tak. To mnie zachęciło, żeby zostać self-adwokatką.

## **Pamiętasz swoje początki w self-adwokatach?**

Początki były trudne, jak każda nowa rzecz. Trudne było zapoznanie się z nowymi kolegami i koleżankami. Pojawiły się nowe obowiązki, bo trzeba było przychodzić na zajęcia, chociaż czasami się nie chciało. Wiedziałam, że będziemy robić sondy uliczne. Trochę się tego bałam. Wydawało mi się, że nie będę na tyle odważna, żeby pytać o różne rzeczy. Bo co innego rozmawiać z kimś kogo się zna, a co innego podejść do obcych ludzi na ulicy.

## **I co się okazało?**

Że to nie jest takie straszne. Że jestem bardziej śmiała niż myślałam. Nie wierzyłam w siebie.

## **Jak to jest z pytaniami, kiedy rozmawia się z ludźmi?**

Same przychodzą do głowy. Jak się słucha wypowiedzi osoby, z którą się rozmawia, to wiadomo o co zapytać. Teraz myślę, że to jest łatwe.

## **Bardzo szybko się tego nauczyłaś.**

Myślę, że to kwestia przyzwyczajenia i treningu. Najważniejsze, żeby zacząć. Tak jak w innych sytuacjach, pierwszy krok jest najważniejszy.

## **Czyli uwierzyłaś w siebie.**

Tak.

## **To jest ważne dla Ciebie, żeby w siebie wierzyć?**

Tak, bardzo. Wiara w siebie daje moc i siłę. Za drugim razem już nie będę się bała.

## **Bo jak raz zrobimy coś czego się boimy, to już nie jest to straszne?**

Tak.

## **Każdy z nas się czegoś boi.**

Tak, wiem.

**Nagrywasz sondy uliczne, zabierasz głos, występujesz publicznie, jeszcze jakiś czas temu, nie zrobiłabyś tego.**

Nabrałam odwagi, wierzę w siebie.

**Byłaś też na ważnej konferencji w Warszawie.  
Co to dla Ciebie znaczyło?**

Zauważyłam, że oprócz nas są też inni, którzy boją się powiedzieć, że są niepełnosprawni. A nie trzeba się bać, trzeba wychodzić do ludzi, żeby nas zrozumieli.

**Bo jeśli nie rozumieją, to nic się nie zmieni?**

Tak.

**Co jeszcze w działalności self-adwokatów jest dla Ciebie ważne?**

Poznajemy nowych ludzi. Rozmawiamy z nimi na różne tematy. I oni nas słyszą.

**Myślisz, że jest dużo osób z niepełnosprawnością, które nie znają swoich praw?**

Tak, myślę też, że jest dużo osób, które boją się mówić o swoich problemach, potrzebach. Nie wiem od czego to zależy. Może nie mają bliskich osób, które by je wspierały.

**A jakie prawa są dla Ciebie najważniejsze?**

Na przykład prawo do pracy. Właśnie jestem przygotowywana do pracy. Długo na to czekałam.

## **Dlaczego to jest dla Ciebie ważne?**

Żeby się usamodzielnic, nie być zależną od kogoś.

## **Mieszkaś samodzielnie.**

Tak, zamieszkałam samodzielnie po śmierci rodziców.

Mieszkamy w 7 osób przy wsparciu asystentów.

Potrzebuję różnego rodzaju porad. Mam swój pokój, nie zawsze chce mi się sprzątać, ale sprzątam.

Wspólnie przygotowujemy posiłki.

## **Jak się czuje dorosła, samodzielna kobieta, która niedługo pójdzie do pracy?**

Chce mi się żyć, choć czasami bywają gorsze dni, ale oby było jak najwięcej tych lepszych.

## **Czego pragniesz dla siebie?**

Chciałabym mieć bliską osobę, której mogę wszystko powiedzieć. Mam wsparcie siostry, ale siostrze nie mówię wszystkiego. Myślę, że kiedyś będę miała kogoś takiego. Jestem optymistką.

## **Dlaczego warto być self-adwokatką?**

Self-adwokaci są bardzo śmiali, odważni, sympatyczni, uśmiechnięci. Czerpią z życia pełnymi garściami.



# Ci, którzy czują się wolni, dają wolność innym

Dorota Tomaszewska - specjalista do spraw  
self-adwokatury w Biurze Zarządu Głównego PSONI

## **Gdzie szukałabyś początków self-adwokatury w Polskim Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną?**

Self-adwokatura w PSONI to pojęcie wtórne. Pierwszym było „rzecznik własnych spraw”. W Polsce końca XX wieku, w niewielkim stopniu mówiącej po angielsku, sformułowanie self-adwokatura nic nie znaczyło. Pojęcie to rozumiały jedynie osoby, które dobrze znały język angielski. Tym bardziej nie było to jasne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. A słowo rzecznik było zrozumiałe, był już przecież rzecznik praw obywatelskich, rzecznik praw pacjenta i był też rzecznik własnych spraw. Chodziło o to, żeby osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogły samodzielnie załatwiać swoje sprawy. Było to konsekwencją rozwoju samodzielności tych osób.

Prezes PSONI pani Krystyna Mrugalska zachęcała, żeby dawać osobom z niepełnosprawnością intelektualną jak największą przestrzeń do tego, żeby się rozwijały, stawały się samodzielne i niezależne. Self-adwokatura w Polsce nie wzięła się więc z czytania książek przez specjalistów PSONI, tylko z doświadczeń pani Mrugalskiej, która była przekonana, że tak trzeba i tak można. Miała zresztą wsparcie Łukasza Pisarskiego, kierownika Warsztatu Terapii Zajęciowej prowadzonego przez Zarząd Główny PSONI w Warszawie.

Kierownik podążał tym samym tokiem myślenia co pani Prezes. I ja także, w takim duchu rozpoczynałam pracę w Warsztacie we wrześniu 1997 roku.

### **I faktycznie już wtedy odczułaś takie podejście?**

Tak. W Warsztacie działała już Pracownia Umiejętności Społecznych. Właśnie tam zostałam zatrudniona.

Na tamtym etapie, czyli pod koniec XX wieku, najważniejsze było przestawienie optyki. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną miały zmienić swoje funkcjonowanie. Miały nie tylko zajmować się rękodziełem, ale być też obecne w życiu społecznym i w miarę możliwości funkcjonować tak jak ludzie sprawni. Zadaniem Pracowni Umiejętności Społecznych było wspierać w tym uczestników Warsztatu, dawać im siłę i przestrzeń.

### **Co robiliście w ramach Pracowni?**

Przede wszystkim dużo rozmawialiśmy. A ponieważ wniosłam do Warsztatu swoją potrzebę działania, to wychodziliśmy do sklepów, domów kultury, na wystawy, po prostu do ludzi. Chodziło o przełamanie tej sztucznej izolacji, która do jakiegoś etapu była potrzebna. Bo przecież na początku ważne było, żeby osoby z niepełnosprawnością wyszły z domu do placówki, rozwijały się, czymś się zajmowały. Żeby miały poczucie, że tworzą coś sensownego, coś co jest potrzebne.

Ale później pojawiła się krytyka zajmowania się wyłącznie pracami artystycznymi. Chociaż przecież mnóstwo osób z niepełnosprawnością odniosło w tej dziedzinie sukces, za którym szły wystawy i kiermasze, gdzie można było

rozwijać umiejętności społeczne. Więc wtedy było to potrzebne, zresztą jest nadal, ale widzimy, że nie jest to sedno pracy z osobami z niepełnosprawnością. Kiedy to podejście się zmieniało, to z pracy odeszło wielu instruktorów. Uważali, że nie są doceniani, bo na przykład zamiast przygotowywać wystawę, na którą uczestnicy Warsztatu pracowali przez pół roku albo rok, to my organizowaliśmy 5-dniową wycieczkę. To był faktycznie dobry czas wyjazdów do naszych Kół w całej Polsce. Wyprawy były dłuższe, krótsze, ale zawsze z noclegiem. To dawało poczucie solidarności, że jesteście razem, idziemy w jednym kierunku i możemy się od siebie uczyć.

### **Jak osoby z niepełnosprawnością reagowały na taką zmianę? Podobały im się wyjścia do ludzi, wyjazdy?**

Było różnie. To nie było jednoznaczne. Na pewno było w tym dużo nowości, energii, to sprawiało przyjemność. Było poczucie sukcesu. Ale było też kilka osób, które wolały zostać w pracowni, nie brały udziału w większych imprezach. To było dla nich trochę obce - tak to nazwijmy.

### **Mówimy o rzecznikach własnych spraw, a kiedy pojawili się rzecznicy własnych praw?**

To było wtedy, kiedy rozpoczęły się szkolenia w Łuczniczy. Pierwsze warsztaty odbyły się w 2001 roku. Zdobyliśmy pieniądze z PFRON-u. To był pomysł pani prezes Krystyny Mrugalskiej. Nawiązaliśmy współpracę z Kliniką Prawa i Administracji Uniwersytetu Warszawskiego i te szkolenia miały być wspólne, dla osób z niepełnosprawnością i dla studentów. Wśród nich była obecna Prezeska PSONI Monika Zima-Parjaszewska. Z tego co pamiętam, za współpracę

ze studentami odpowiedzialna była profesor Małgorzata Szeroczyńska. Studenci mieli za zadanie nauczyć się nawiązywania relacji z obywatelami, m.in. z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, bo do Kliniki przychodziły różne osoby.

Podstawą metodyczną szkoleń w Łuczniczy była pedagogika zabawy czyli nieformalne formy pracy z grupą. Te metody były mi bardzo bliskie, ponieważ wcześniej współpracowałam i tworzyłam Stowarzyszenie Pedagogów i Animatorów Zabawy Klanza. Pedagogikę zabawy stosowaliśmy już w WTZ i Pani Prezes Mrugalska chciała, żebym razem z Dorotą Wójcik, wykorzystując moją wiedzę w tej dziedzinie, przygotowała zajęcia w Łuczniczy.

Jak zaczynaliśmy te szkolenia, to w ogóle nie mówiło się o rzecznikach, to były po prostu warsztaty prawne, później prawne i obywatelskie. To zależało od tego, z jakiego źródła zdobyliśmy pieniądze. Na pierwsze szkolenie w Łuczniczy przyjechały osoby z niepełnosprawnością z kilku Kół PSONI wraz z osobami wspierającymi (wtedy mówiliśmy - terapeuci) oraz studenci z Kliniki Prawa i Administracji UW.

### **A skąd się wzięła Łucznica? Dlaczego właśnie tam zaprosiliście uczestników?**

Łucznica to mała miejscowość w województwie mazowieckim, w powiecie garwolińskim. Działa tam Stowarzyszenie Akademia Łucznica, które tworzą ludzie zaangażowani w arteterapię. Łucznica była nam potrzebna, żeby osoby z niepełnosprawnością poza zajęciami prawnymi, miały także zajęcia twórcze: wikliniarstwo, ceramikę, czerpanie papieru. Uważaliśmy, że to będzie bardziej atrakcyjne. Z jednej strony osoby z niepełnosprawnością

intelektualną mogły się realizować w tym co potrafią, czyli artystycznie, a z drugiej pozyskiwały wiedzę z zakresu prawa. Łucznicę znałam ze szkoleń z pedagogiki zabawy.

Wiedziałam jak funkcjonuje, byłam pewna, że to będzie dobre miejsce. Spotykaliśmy się tam przez kilka lat. Wtedy właśnie zaczęła się self-adwokatura w Polsce. Osoby z niepełnosprawnością usłyszały, że mają takie same prawa jak inni obywatele.

W 2006 roku w Warsztacie Terapii Zajęciowej, w ramach projektu finansowanego przez Mazowieckie Centrum Polityki Społecznej stworzyliśmy pierwszą dużą grupę self-adwokatów (ok. 15 osób). Self-adwokaci podczas cotygodniowych spotkań uczyli się korzystać z różnych tekstów o osobach z niepełnosprawnościami, wyrażać własne zdanie, rozmawiać ze sobą na określone tematy. To były pierwsze zaplanowane, regularne i długoterminowe działania dla self-adwokatów. Dały one uczestnikom MOC, tzn. duże poczucie sprawstwa i siły.

### **Na kolejnych szkoleniach w Łucznicy pojawiali się ci sami uczestnicy?**

Częściowo to były te same osoby, częściowo nowe. Do Łucznicy były zapraszane Koła, które chciały pójść w kierunku większej samodzielności i autonomii osób z niepełnosprawnością. Pani Prezes Krystyna Mrugalska wiedziała na jakim etapie jest dane Koło, czy jest gotowe na szkolenie. Spotykaliśmy się raz w roku, zazwyczaj jesienią. Jak ktoś połknął bakcyła, to zwykle chciał przyjechać po raz kolejny.

Najważniejsza w tych spotkaniach była zmiana w myśleniu o sobie: nie jestem wyłącznie osobą niepełnosprawną, tylko

kimś więcej, mam dużo większe pole do wyrażania siebie. To miało bardzo duże znaczenie. To poczucie ważności wiązało się też z obecnością studentów. Ci młodzi ludzie dawali uczestnikom moc, takie wewnętrzne poczucie sprawstwa. Studenci wiedzieli czego się od nich oczekuje, że mają mieć rolę wspierającą.

Wtedy w języku polskim nie funkcjonowało powszechnie słowo wspieranie, raczej pomoc, opieka, załatwianie różnych spraw. To była taka postawa, że robimy coś dla osób z niepełnosprawnością, żeby miały lepiej. Nie było jeszcze myślenia podmiotowego, że każda osoba jest tak samo ważna, ma swoją osobowość, pasje. Teraz to podejście jest popularne i rozpowszechnione, wówczas reprezentowały je pojedyncze osoby: terapeuci, przedstawiciele Kół, członkowie zarządów Kół, czy pracownicy, którzy liczyli się ze zdaniem osób z niepełnosprawnością. Pani Prezes Mrugalska wierzyła, że możemy zmienić sposób myślenia i pracy z osobami z niepełnosprawnością. I po to też była Łucznicą.

### **Jak na to nowe podejście zareagowali instruktorzy, którzy byli obecni na szkoleniach w Łucznicy?**

Instruktorzy dowiedzieli się, że można inaczej pracować, że można pytać, wspierać i słuchać, a nie wypowiadać się za osobę z niepełnosprawnością. Nawet jeżeli na przykład nie kupi tego, co miała kupić, to przecież świat się nie zawali, po prostu na kolację będzie chleb, a nie bułki. Instruktorzy nabrali wiatru w żagle. Usłyszeli, że nie trzeba się opiekować osobą z niepełnosprawnością, że można tworzyć inną relację. To chyba było najważniejsze.

## **Co działo się po Łuczniczy?**

W listopadzie 2003 roku zostaliśmy zaproszeni jako PSONI do udziału w międzynarodowym projekcie, który był finansowany przez Inclusion Europe. To było przed przystąpieniem Polski do Unii Europejskiej. Wszyscy mieli nadzieję, że nasze wejście do Wspólnoty będzie się wiązało z dużą zmianą, także jeśli chodzi o osoby z niepełnosprawnością. Do projektu zostały zaproszone również grupy z Czech, Słowacji i Węgier. Te międzynarodowe spotkania prowadził self-adwokat ze Szkocji, razem z osobą wspierającą. Szkoliliśmy się w Budapeszcie, Bratysławie, Pradze i Polsce. Spotkania dotyczyły zmiany sytuacji prawnej państw, które miały wejść do Unii Europejskiej. Rozmawialiśmy m.in. o tym, że osoby z niepełnosprawnością będą miały możliwość pełniejszego uczestnictwa w życiu społecznym, będą mogły w większym stopniu decydować o własnym życiu. Pracowaliśmy nad tym, żeby przygotować osoby z niepełnosprawnością do udziału w wyborach, rozmawialiśmy o tym, dlaczego to jest ważne. Dzięki tym międzynarodowym kontaktom słowo self-adwokat zaczęło funkcjonować w języku polskim. Bo przecież na świecie tak właśnie określa się osoby z niepełnosprawnością, które same mówią o swoich sprawach i prawach.

**Po wejściu Polski do Unii Europejskiej, PSONI zdecydowało się zorganizować dużą konferencję dla self-adwokatów z Europy.**

Tak, zgłosiliśmy chęć organizacji corocznej konferencji Europa w Akcji w formie takiej, jaką przygotowuje

Inclusion Europe. W prezencie dostaliśmy szkolenia dla self-adwokatów, przygotowujące ich do tej konferencji oraz udział najbardziej aktywnej self-adwokatki – Doroty Nawrockiej - razem ze mną jako osobą wspierającą w 14 Światowym Kongresie Inclusion International w Accapulco w Meksyku w 2006 roku!

W Meksyku poznałyśmy wielu self-adwokatów z całego świata oraz Sir Roberta Martina – aktywistę praw osób z niepełnosprawnościami.

W ramach przygotowań do organizacji konferencji Europa w Akcji, Dorota jeździła na międzynarodowe szkolenia. Podobnie jak w poprzednim projekcie, spotykaliśmy się z self-adwokatem, tym razem z Brukseli oraz jego osobą wspierającą. Po tych szkoleniach realizowaliśmy projekt, który polegał na tworzeniu grup self-adwokatów w całej Polsce. Zgłosiło się do nas 7 Kół PSONI: z Gdyni, Lublina, Poznania, Rybnika, Szczecina, Tomaszowa Lubelskiego i Żor. Self-adwokatka Dorota Nawrocka przekazywała tym grupom zadania do wykonania w swoich miastach, np. regularne spotkanie się i rozmawianie o trudnych sprawach, własnych zainteresowaniach i planach na przyszłość, spotkanie z przewodniczącym Koła i rozmowa o możliwościach pracy dla osób z niepełnosprawnością, odwiedziny w urzędzie miasta i rozmowa z osobą, która zajmuje się sprawami osób z niepełnosprawnościami.

### **Czy w Warszawie, w Warsztacie Terapii Zajęciowej, powstała grupa self-adwokatów?**

W Warszawie trend był taki, że każdy jest self-adwokatem, tylko bardziej albo mniej aktywnym. Oczywiście, że osoby,



które brały udział w szkoleniach, czuły się silniejsze i pewniejsze siebie, to było widać. Ale nie było czegoś takiego, że wyłoniła się jakaś wąska grupa. Ten fenomen trzeba przypisać kierownikowi WTZ Łukaszowi Pisarskiemu. Mimo, że po szkoleniach uczestnicy czuli się trochę lepsi, bo więcej umieli, to on nigdy nie chciał, żeby tylko te wybrane osoby brały udział w spotkaniach grupy self-advokatów. Grupa była dla wszystkich, którzy chcieli.

### **Na ile dzisiaj, Twoim zdaniem idea self-advokatury jest znana i rozumiana?**

Uważam, że każdy, kto nie zamknął się na wiedzę o self-advokaturze, posiada niezbędne informacje. Myślę oczywiście o osobach, które są zainteresowane tematyką osób z niepełnosprawnościami. Ludzie wiedzą, że nie jesteśmy dyrektorem, terapeutą czy zarządcą osoby z niepełnosprawnością, ale jej towarzyszymy. Jesteśmy w nurcie, że każdy człowiek jest równy, jeden ma takie kompetencje, drugi inne, jeden potrzebuje wsparcia w tym, a drugi w czymś innym. Wydaje mi się, że nie ma już takiego myślenia, że oto ja będę zarządzał osobą z niepełnosprawnością, jej czasem wolnym, będę mówił co ma zrobić, będę nią kierował. To już odchodzi do lamusa. Z moich obserwacji wynika, że ci, którzy czują się wolni, mają większą tendencję do dawania wolności osobom z niepełnosprawnością intelektualną.

Chociaż myślę, że nie wszystkie Koła naszego Stowarzyszenia uznają takie podejście. Niektórzy ciągle uważają, że wszystko trzeba zorganizować i mieć pod kontrolą. Trudno im zrozumieć, że nie musi tak być. I to nie dotyczy tylko pracy z osobami z niepełnosprawnością, ale i całego ich życia.

**Niezwykle ważne jest najbliższe środowisko osoby z niepełnosprawnością, to ono daje wsparcie, to ono determinuje postawę danej osoby. Zresztą dotyczy to nas wszystkich.**

Jest bardzo dużo osób, które tak po prostu lubią spędzać czas z osobami z niepełnosprawnością. Na pewno jest to lepsze środowisko zewnętrzne do rozwoju podmiotowości i siły, którą musi mieć osoba z niepełnosprawnością, żeby zacząć mówić w swoim imieniu. Ona musi od kogoś tę siłę dostać. Tak jak dziecko musi dostać siłę od rodzica, tak osoba z niepełnosprawnością musi usłyszeć: „Możesz to zrobić. Jesteś dorosły. Twoja niepełnosprawność może i przeszkadza w pewnych sprawach, ale w podejmowaniu decyzji zawsze możesz kogoś spytać o radę”. Chodzi o kogoś, kto da pewne narzędzia i uprawomocni tę decyzję.

W pierwszej książce na temat self-adwokatury w Polsce był taki zwrot, który tłumaczyło się jako psychologiczne uprawomocnienie. Ktoś daje ci poczucie siły, którego nie masz, bo do tej pory ciągle ktoś za ciebie decydował. Tak jak rodzice dają swoim dzieciom psychologiczne prawo do wyprowadzenia się z domu, samodzielnego zarządzania pieniędzmi, stworzenia związku.

Moim zdaniem, działaliśmy w ten sposób już od dawna, szczególnie jeżeli chodzi o dzieci z niepełnosprawnością. Ale jeśli chodzi o dorosłe osoby z niepełnosprawnością, to niektórzy bali się dać im tę siłę, żeby sami mogli dysponować sobą i swoimi działaniami.

Na szczęście porzuciliśmy chęć kontrolowania, jesteśmy jako społeczeństwo bardziej otwarci na osoby z niepełnosprawnością. Przynajmniej taką mam nadzieję.

# **W self-adwokaturze chodzi o życie konkretnej osoby**

Monika Zima-Parjaszewska - Prezeska Zarządu Głównego PSONI

## **Czy warsztaty prawne w Łucznicy to początek self-adwokatury w Polsce?**

Myślę że tak. Chociaż już wcześniej, w wielu placówkach Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną uczestnicy i uczestniczki różnych placówek próbowali występować w swoich sprawach, przedstawiać swoje opinie. W 1995 odbyła się też ważna konferencja w sejmie, w której wzięły udział dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Ale faktycznie, najważniejsza dla budowania tożsamości self-adwokatów była Łucznica, czyli pierwsze warsztaty prawne, zorganizowane przez PSONI we współpracy z Kliniką Prawa działającą na Wydziale Prawa i Administracji Uniwersytetu Warszawskiego.

Kiedy pojawiłam się w Łucznicy, byłam studentką prawa. Miałam oczy otwarte ze zdumienia, że to jest takie proste, że można prowadzić zajęcia na bardzo trudne tematy z grupą osób, którą ja też do tej pory kojarzyłam raczej z imprezą turystyczną, zabawą choinkową, warsztatami plastycznymi, a nie z dyskusją na temat Konstytucji albo umów cywilnoprawnych. Pamiętam, że jedne z pierwszych zajęć dotyczyły właśnie umów cywilnych. Próbowaliśmy wyjaśnić, za pomocą rekwizytów, jak w codziennym życiu działają te umowy, na przykład umowa

sprzedaży telefonu, zlecenia napisania książki, umowa zawarcia małżeństwa. Niesamowite było dla mnie, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną tak chłonęły te treści.

### **Jakie pomysły! Skąd wiedzieliście jak prowadzić zajęcia dla osób z niepełnosprawnością?**

Przed wyjazdem do Łucznicy zastanawialiśmy się w jaki sposób prowadzić warsztaty. Nikt chyba, poza mną, nie miał kontaktu z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Ale na hasło, że trzeba wymyślić jakiś prosty sposób na przekazywanie wiedzy, uruchomiła się burza mózgów. Oczywiście, większość z tych pomysłów nie nadawała się do zastosowania, o czym bardzo szybko się przekonaliśmy. Działaliśmy na zasadzie prób i błędów. Te pierwsze warsztaty nie były idealne, chwilami były nawet trudne. Jeszcze nie umieliśmy dobrze wspierać osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ale tak czy inaczej to był ogromny sukces, który rozbudził apetyt na więcej. Bo skoro można prowadzić takie działania w Łucznicy, to można ich organizować więcej, można tak działać w placówkach, można z tymi ludźmi po prostu rozmawiać i uczyć ich korzystania z praw człowieka.

Przyznam, że nie wiem skąd dokładnie wziął się pomysł tych warsztatów, na pewno inspiracją była wizja Pani Prezes Krystyny Mrugalskiej. Łączyło się to z toczącą się wtedy w całej Polsce akcją badań akt sądowych w sprawach o ubezwłasnowolnienie. To było badanie, które prowadziło PSONI we współpracy z Kliniką Prawa na Wydziale Prawa i Administracji Uniwersytetu Warszawskiego. Zaangażowane w tę współpracę były: prezes PSONI Krystyna Mrugalska, profesor Anna Firkowska-Mankiewicz z Akademii Pedagogiki

Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej i jednocześnie Przewodnicząca Polskiego Zespołu do Badań nad Niepełnosprawnością Intelktualną oraz Małgorzata Szeroczyńska, która koordynowała pracę Kliniki Prawa. Studenci byli zaangażowani do analizy ankiet badawczych, które wracały do nas z sądów.

Kiedy przyszedłam do Kliniki, byliśmy na ostatnim etapie analizy tych badań i wtedy pojawił się pomysł warsztatów w Łucznicy. Pani profesor Anna Firkowska-Matkiewicz i pani prezes Krystyna Mrugalska czytały wtedy bardzo dużo literatury zagranicznej i musiały natrafić na pomysł szkoleń dla self-adwokatów i tak to się zaczęło.

### **Jakie były reakcje uczestników na wiedzę, którą im przekazywaliście?**

To była ogromna energia. Z jednej strony to były osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które chciały rozmawiać, były przyzwyczajone do częstego przytulania się, chciały mieć przyjaciół. To powodowało na początku konsternację studentów prawa, nie zawsze wiedzieli jak się zachować, gdzie są granice w kontakcie. Czasami chciałam biec z drugiego końca sali po to, żeby pomóc studentom, powiedzieć: nie, nie rób tak, to nie zadziała, zrób tak, wiem, bo znam tych ludzi. Oczywiście hamowałam się, ale obserwowanie tego, jak studenci wchodzą w relacje z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, było wspaniałym przeżyciem. Nie ukrywam, były też trudności, mini konflikty. Doświadczaliśmy kontaktu z osobami o różnych potrzebach w funkcjonowaniu, o złożonych potrzebach w komunikacji. Pamiętam jak jeden student wpadł na pomysł, by osoba nie komunikująca się werbalnie

była w scence rodzajowej panną młodą, zakochaną, ale nie rozgadaną. W Łucznicy ludzie zawsze szukali sposobu na zaangażowanie każdej osoby.

Podczas warsztatów w Łucznicy, o czym pisałam później w wielu publikacjach, zmieniała się postawa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Kolejny wieczór, kolejna rozmowa, kolejne słowa i rosło ich zaangażowanie. Chłonęli to wszystko jak gąbka. Weszli w te relacje partnerskie i chcieli więcej. To było naturalne, tam nie było - poza metodami pracy - niczego udawanego. Tak jakby przez całe życie czekali na to, żeby ktoś zaczął z nimi rozmawiać o poważnych sprawach.

### **Po tych pierwszych warsztatach w Łucznicy mocniej zaangażowała się Pani w ich organizację?**

Tak. Zaczęłam wtedy ściślej współpracować z Zarządem Głównym PSONI. Po stronie Zarządu Głównego w self-adwokaturę zaangażowane były wtedy dwie Doroty: Tomaszewska i Wójcik. Nawiązałam z nimi dobre relacje, rozumiałyśmy się. Doroty czuwały nad całością, ja zajmowałam się organizacją pracy studentów. To było wspaniałe doświadczenie, świetnie się dogadywałyśmy i uzupełniałyśmy.

To były jedne z lepszych lat mojego życia. Później często brakowało mi takich momentów: niewyobrażalna energia, zmiana postaw ludzi, spotkania z ludźmi z różnych kół, wspólna praca. Dawaliśmy z siebie wszystko, żeby tylko zainteresować osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W jednym z poradników piszę, że osoby, które pracują z self-adwokatami muszą mieć postawę ogromnego zaangażowania. Chociaż ktoś może zapytać: to nie powinno

być naturalne? Dlaczego trzeba tutaj odstawiać szopkę? Oczywiście o szopce mówię w cudzysłowie. Wtedy nie patrzyłam na to, jak na „odstawianie szopki”, po prostu chcieliśmy zainteresować ludzi trudnym tematem. Teraz na przykład powstają całe poradniki o tym, co zrobić, żeby odbiorca po dwóch minutach nie przestał słuchać, co zrobić, żeby do końca przeczytał artykuł, jak przekonać ludzi, żeby podczas zdalnego szkolenia nie wyłączyli kamery. Sięga się po różne zabiegi, żeby przyciągnąć widzów. I ja wtedy miałam przekonanie, że różnymi sposobami trzeba tych ludzi do nas przyciągnąć, ponieważ to są tematy trudne i to musi być atrakcyjnie podane. Więc mam nadzieję, że to nie było odbierane jako sztuczne, tylko jako tworzenie takiej enklawy. To było coś zupełnie innego, niż oni mieli na co dzień w placówkach. Zawsze na zajęciach myślałam, że musimy zrobić jak najwięcej, bo może to jedyna szansa, żeby osoby z niepełnosprawnością intelektualną to usłyszały.

Zresztą i przestrzeń, w której się znajdowaliśmy w Łucznicy, dawała wolność. Przemieszczałyśmy się pomiędzy trzema budynkami. Nie było rodziców, terapeuci też nie zawsze byli obok, chociaż oczywiście pilnowali, żeby było bezpiecznie. Rozmowy ze studentami toczyły się bez przerwy, w różnych przestrzeniach, na przykład na jakimś pniu drzewa, na spacerze, na korytarzach. To nie był warsztat od dziewiątej do piętnastej, tylko przemyślana formuła na cały pobyt. Poczynając od śniadania, przez warsztaty prawne, artystyczne, na organizacji czasu wolnego kończąc. Dzisiaj z reguły krytykuję zajęcia artystyczne, jako niewystarczające dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale wtedy miały bardzo duże znaczenie. Po pierwsze, można było się na nich zrelaksować, a po drugie self-

adwokaci pokazywali, w czym są dobrzy. To byli przecież uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej i innych placówek, więc potrafili robić różne rzeczy z wikliny czy gliny.

Ale tak naprawdę chodziło o to, żeby się spotkać, coś wspólnie porobić i pogadać. Często było tak, że podczas zajęć artystycznych kontynuowaliśmy dyskusję na tematy prawne. To była niesamowita frajda. Myślę, że człowiek bardzo tego potrzebuje. Czasami mamy to w grupie przyjaciół czy znajomych. Czasami w pracy, ale już nie na takiej stopie. A w Łucznicy bardzo szybko, z większością osób udawało się zbudować grupę, z którą można było pojechać na koniec świata.

Robiliśmy rzeczy, które, jak się patrzy z perspektywy czasu, są niemożliwe. Przyjeżdża 40 osób z różnych miejsc w Polsce, nie znają się, mają pięć dni. I nie dość, że robimy symulację procesu sądowego, do czego trzeba ludzi przygotować, wyjawiamy tajemnice Konstytucji, uczymy o prawach, to jeszcze powstaje rękodzieło - 40 przedmiotów ceramicznych czy wiklinowych. A do tego zawierasz znajomości do końca życia. I jeszcze ci ludzie są po prostu tym wszystkim zachwyceni.

### **Niesamowite. A jak w tym wszystkim odnajdywały się osoby wspierające, które do Łucznicy przyjeżdżały z uczestnikami?**

Na początku kadra była bardzo nieufna. Oczywiście mówiliśmy o tym, jak to spotkanie będzie wyglądało, ustalaliśmy wspólnie regulamin, zasady pobytu. Często to wszystko było diametralnie różne od tego, jak kadra funkcjonowała w placówkach i jaką odpowiedzialność przyjmowała na siebie od rodziców



osób z niepełnosprawnością intelektualną. Niektórym osobom wspierającym po prostu nie podobało się to, co proponowaliśmy. Brali udział w zajęciach, odpowiadali na pytania, ale uważali, że ich rolą jest to, żeby ta osoba poszła, zjadła, zażyła tabletki, wróciła z zajęć, umyła się. I nic więcej z siebie nie dawali, nie potrafili.

Wspaniałe było to, że większość kadry zaczynała patrzeć na osoby z niepełnosprawnością intelektualną tak, jak my z Dorotami na nie patrzyliśmy. Wiele wieczorów podczas tych szkoleń wyglądało tak, że siadaliśmy razem z kadrami i rozmawialiśmy. Czasami wspólnie z osobami z niepełnosprawnością, czasami osobno. Graliśmy na przykład w karty i słyszeliśmy od kadry, że tak to można działać przez pięć dni, ale nie na co dzień. Bo to, co robimy w Łucznicy jest oczywiście super, ale na co dzień to są problemy takie, takie i takie. Pojawiało się mnóstwo wątpliwości i blokad.

Słyszeliśmy to i już po pierwszym albo drugim szkoleniu mówiliśmy nie tylko o prawach, ale i o obowiązkach. Za każdym razem podkreślaliśmy, że każde działanie wiąże się z konsekwencjami, odpowiedzialnością prawną, obowiązkami. Choć i tak część kadry obawiała się, że nakręcamy tych ludzi na decyzje, za które nie bierzemy odpowiedzialności.

Na początku niektórzy mówili: my się nie znamy na prawie. Szybko zobaczyli, że nie chodzi o wiedzę prawną, tylko o to, żeby byli wspierający dla tych osób w odpowiedziach, rozmowach, zaangażowaniu. Widzieli, że niektórzy studenci nie radzą sobie z prostą komunikacją, więc pomagali. Dla instruktorów, terapeutów to była także nowa perspektywa, mogli robić coś fajnego, nie przyjechali

na turnus rehabilitacyjny, gdzie muszą człowieka oporządzać i zaopiekować. Przyjechali na coś fajnego, przyjemnego, można się pośmiać, zagrać w karty, poznać ludzi. Chociaż były też momenty, kiedy widziałam w ich oczach przerażenie czy wręcz niezgodę na to, że mówimy o jakichś prawach człowieka i że wszyscy mają do nich dostęp. Szczególnie trudne były dyskusje o życiu w związku, założeniu rodziny. Faktycznie, jak na tamte lata, mówiliśmy zdecydowanie do osób z niepełnosprawnością intelektualną: takie są prawa, każdy ma obowiązek ich przestrzegać, wobec nas, wobec was również i wy macie do tego dostęp. Rolą kadry, Kół PSONI, rodziców jest was wspierać.

Później docierały do mnie takie historie, że jakiś uczestnik powiedział, że na rok robi sobie wolne od warsztatów terapii zajęciowej, bo chce przemyśleć swoje życie. To było po tym, jak jeden ze studentów powiedział, że bierze urlop dziekański i szuka swojej drogi w życiu. Ktoś inny zaczął się spotykać z dziewczyną, ktoś się z dziewczyną rozstał, bo powiedział, że po szkoleniu w Łuczniczy to on chce robić coś innego. Więc wiadomo, że takie zmiany są niepokojące, budzą obawę u najbliższych osób. Ale nie można było tego zatrzymać. To jest jak to jedno zdanie z książki, spotkanie, wydarzenie, które zmienia nasze życie. Łucznicza była takim lustrem, inspiracją dla bardzo wielu osób i uważam, że każdy z uczestników Łucznic – self-adwokatów, studentów, osób wspierających coś dla siebie wyciągnął.

Po wielu latach uważam, że zmiana postawy nastąpiła u większości osób wspierających, które były w Łuczniczy. Uwierzyli, że można próbować do ludzi z niepełnosprawnością intelektualną mówić o ważnych sprawach, rozmawiać z nimi, ale też dawać szansę

na sprawdzanie się w różnych dziedzinach. Patrząc na osoby wspierające z ogromną wdzięcznością, bez nich to by się nie udało. Bardzo ich potrzebowaliśmy. Podobnie studentów. Gdyby nie oni, ich świeże spojrzenie, podejście oparte na zasadzie: dlaczego miałyby się nie udać, Łuczniczka nie miałaby tego charakteru.

## **Ale w pewnym momencie Łuczniczka się skończyła. Dlaczego?**

Skończyło się finansowanie, nasze wnioski na ogólnopolskie projekty, których celem było budowanie reprezentacji self-adwokatów nie były chyba rozumiane przez grantodawców. Dopadło nas życie organizacji pozarządowej, która jest finansowana głównie ze środków publicznych i różnego rodzaju projektów. Brakowało funduszy na self-adwokaturę chyba przez dwa czy trzy lata. Po tej przerwie bardzo trudno było odbudować rozmach, zapał i energię, studenci skończyli studia, trudno było zorganizować nową grupę. Później były jakieś działania, próbowaliśmy coś robić, żeby w ogóle utrzymać ducha self-adwokatury. Ktoś mógłby pomyśleć, że nie do wszystkiego trzeba pieniędzy. I ja się z tym zgadzam, jednak w czasach przed covidem spotkania stacjonarne były jedyną znaną formą pracy. Zorganizowanie spotkań ogólnopolskich bez funduszy było niemożliwe. Było też za wcześnie, żeby te działania pozostawić wyłącznie na barkach Kół. To było zbyt świeże, jeszcze bez materiałów metodycznych, a przy tym to była ogromna zmiana, nie wszystkie Koła brały w tym udział, więc energia związana z self-adwokaturą zaczęła spadać.

Na szczęście wiele osób przeniósło Łucznicę do swoich Kół. Czasami z opóźnieniem, z różnymi perturbacjami,

ale przenieśli i dlatego w wielu miejscach - Jarosławiu, Ostródzie, Biskupcu, Elblągu, Słupsku, mimo przerwy w ogólnopolskich działaniach - self-adwokaci istnieją.

Koła kontaktowały się z nami. Także self adwokaci pisali i dzwonili, pytali kiedy będą szkolenia. Bardzo tego potrzebowali. Co jakiś czas proponowaliśmy pewne wydarzenia, ale to nie było na taką skalę jak Łucznicza. W Warszawie zorganizowaliśmy pierwszy Kongres Self-Adwokatów. Mieliśmy znakomitych gości: był Rzecznik Praw Obywatelskich Adam Bodnar, profesor Roman Wieruszewski - specjalizujący się w prawach człowieka, self-adwokatka z Europejskiej Platformy Self-Adwokatów z sobą wspierającą i byli przedstawiciele samorządów.

Na kolejne kongresy już nie udało się zdobyć finansowania. Potem formułę kongresów self-adwokatów przejął z powodzeniem Jarosław. Jako Zarząd Główny od 2014 r. angażowaliśmy się w Kongres Osób z Niepełnosprawnościami, do którego włączaliśmy self-adwokatów.

Czasami zastanawiam się, co by było, gdyby wtedy te działania trwały nieprzerwanie Z pewnością dzisiaj mielibyśmy w PSONI silną reprezentację self-adwokatów. Wszystko przed nami.

### **W jakim miejscu jest dzisiaj self-adwokatura w Polsce? I dokąd zmierza?**

Mam wrażenie, że przeżywamy właśnie renesans self-adwokatury. Po początkowych latach zrywu i ogromnej aktywności, po kolejnych latach spokojnego trwania, obecnie znowu self-adwokatura pobudza do działań.

Przez 23 lata, od kiedy w Polsce rozwija się self-adwokatura, wektor pracy z osobą z niepełnosprawnością intelektualną został przesunięty. Obecnie wyznacza kierunek niezależnego życia. Niesamowite jest to, że Łuczniczka miała w tym ogromne znaczenie, choć przecież zaczęła się jeszcze przed ratyfikacją Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami. PSONI nie pierwszy raz wyprzedziło innych.

Ostatnio robiłam porządek w swoich materiałach. Otworzyłam zieloną teczkę, którą miałam od pierwszego wyjazdu do Łuczniczki: z czarno-białymi kserówkami, krzyżówkami, które robiłam, z mapami, bo przecież organizowaliśmy nocą podchody w lesie. Każdą tę kartkę trzymałam w ręku jak jakiś skarb. Wszystko do mnie wróciło. Rozmawialiśmy w Łuczniczce o niezależnym życiu, samodzielności, samostanowieniu, decyzjach, wyborach, mimo że jeszcze nie widzieliśmy na oczy Konwencji. Pracowaliśmy głównie z Konstytucją i głębokim przekonaniem, że prawa człowieka są dla wszystkich ludzi. Taki był cel pierwszych warsztatów w Łuczniczce, żeby osoby z niepełnosprawnością intelektualną dowiedziały się o swoich prawach i jak najbardziej się zaktywizowały, żeby zaczęły myśleć o niezależnym życiu.

A teraz, po 23 latach mam ogromne oczekiwania wobec self-adwokatury. Już nie chodzi tylko o edukację o prawach człowieka, chodzi o całe życie osób z niepełnosprawnością intelektualną, o nowe role osób wspierających, o budowanie tożsamości całego środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dla mnie self-adwokatura jest szansą na ewolucję PSONI.

## **Czy Pani zdaniem Koła PSONI obiorą właśnie taki kurs działania?**

Tak.

### **Nie ma wyjścia?**

Nie ma wyjścia. Choć oczywiście to jest bardzo trudne i ma miejsce w niewielu Kołach. Muszę jednak podkreślić, że w Kołach, w których działają self-adwokaci, dzieje się dużo innych, dobrych rzeczy, otwierają się nowe możliwości. To są Koła, które się rozwijają i które przez cały czas sięgają po nowe. A jeśli nie ma self-adwokatów, to Koła oczywiście poprawnie realizują wiele innych ważnych zadań, świadczą usługi, ale moim zdaniem, stoją w miejscu. Nawet przy dużych projektach, zabezpieczaniu potrzeb wielu osób i ich rodzin, te Koła stoją w miejscu, ponieważ nie wsłuchują się w głos self-adwokatów. A jeżeli nie wsłuchują się w ten głos, to skąd mają wiedzieć, jak działać? Uważam, że Koło PSONI może działać dobrze wtedy, kiedy słucha osób z niepełnosprawnością intelektualną i daje im przestrzeń, żeby mówiły.

Na szczęście Koła zaczęły zdawać sobie z tego sprawę. Jesteśmy po październikowej Naradzie Przewodniczących, wzięli w niej udział również członkowie zarządów, przedstawiciele komisji rewizyjnych. To bardzo różnorodna grupa, także wiekowo, co ma znaczenie. Rozmawialiśmy o niezależnym życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną, o self-adwokaturze, Kręgach Wsparcia, mieszkalnictwie i zatrudnieniu wspomagającym.

Przedstawiciele Kół, które realizują te działania opowiadali, jak to wpływa na osoby z niepełnosprawnością intelektualną, na ich rodziny i na Koła. Pozostałe Koła poczuły, że też chcą, a nawet muszą.

Prosiliśmy o wpisanie się na listę osób, które chciałyby w swoich Kołach rozwijać self-adwokaturę. Wpisało się wiele osób z Kół, które do tej pory w ogóle tego nie robiły. To znaczy, że poczuły: możemy. Tu jest też moja odpowiedzialność jako przedstawicielki Zarządu Głównego PSONI. W wielu sprawach wydaje mi się, że coś jest oczywiste, że już wszyscy wszystko wiedzą, że znają nowoczesne myślenie o niepełnosprawności i formy wsparcia w niezależnym życiu. Tymczasem raz na jakiś czas trzeba się zderzyć z tym, że nie wszyscy wiedzą, co to są Kręgi Wsparcia, wspierane podejmowanie decyzji, niezależne życie. Czasem w Kołach PSONI brakuje podstawowej wiedzy, o tym, co to jest self-advokatura, jakimi metodami pracować z self-advokatami, że to jest możliwe i przynosi wspaniałe efekty. Podczas Narady Przewodniczących przypomnieliśmy o tym i okazało się, że są chętni do uczenia się o self-advokaturze, więc trzeba zorganizować seminarium na ten temat. Czasem myślę sobie, ile to już lat, kiedy o tym mówię, tłumaczę, pokazuję doświadczenia innych państw. Ale nie ma innej drogi. Po prostu mamy misję edukacji i promocji self-advokatury. Będziemy do tych działań angażować też Koła, które już to robią. Mam taki pomysł, żeby każde Koło, które pracuje z self-advokatami, wsparło to, które tego nie robi, a chciałoby. Musimy się jako Koła PSONI dzielić wiedzą, doświadczeniem i wspierać się nawzajem w każdym działaniu. Uważam, że to jest właściwy kierunek.

## **To jest bardzo pozytywne, optymistyczne.**

Tak, bardzo optymistyczne. Poza tym, po prostu już nie ma odwrotu. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają coraz więcej okazji i możliwości do poznawania świata, praktykowania relacji, nowych sytuacji. Nie możemy zatem ich tylko zabezpieczać, trzeba to wykorzystać. Na przestrzeni ostatnich lat jesteśmy świadkami kształtowania się obok nas aktywnych, pełnych energii i pomysłów self-adwokatów. Będzie ich coraz więcej i musimy być na to przygotowani.

## **Czy zatem wystarczy stworzyć grupę self-adwokatów, żeby wyjść naprzeciw tym wyzwaniom?**

Na pewno nie możemy zamknąć osób z niepełnosprawnością intelektualną w self-adwokaturze. Działalność grupy self-adwokatów to wyzwanie, ale jednocześnie to jest bardzo wygodne myślenie o angażowaniu osób z niepełnosprawnością intelektualną. Mamy grupę, terapeutę czy instruktora odpowiedzialnego za jej pracę. Grupa się spotyka, może zorganizuje nawet konferencję, może pójdzie na jakiś kurs, napisze projekt. Zamieścimy informację na stronie internetowej czy profilu facebookowym i mamy to – mówiąc językiem zadaniowym - ogarnięte. Te wszystkie działania są ważne i potrzebne, ale są jedynie pewnym etapem. W mojej wizji self-adwokatury chodzi o coś więcej, o to, żeby te działania wpływały na indywidualne życia tych ludzi. Chodzi też o pełne włączenie osób z niepełnosprawnością intelektualną w życie Stowarzyszenia. O zmianę Kół PSONI, żeby bardziej wsłuchiwały się w głos self-adwokatów i self-adwokatek, spotykając się z nimi, rozmawiając oddając im przestrzeń podczas wydarzeń, działań organizowanych i prowadzonych



przez Koło. Więc kiedy mówię o self-adwokaturze w PSONI, to nie jest to jakaś osobna grupa i osobna „placówka”, tylko że bez placówki. To nie na tym ma polegać self-adwokatura.

**To jest bardzo ważne. Bo rzeczywiście można wpaść w pułapkę odhaczania kolejnych wydarzeń: sesja Rady Miasta, spotkanie z Burmistrzem. A Koło nadal działa, jak działało.**

Niestety tak. Mówię o tym - czasem może dobitnie - właśnie dlatego, że mamy takie doświadczenia. Bo oto w jakimś Kole działa self-adwokatura, ale Zarząd Koła, w swojej pracy czy choćby języku, niczego nie zmienia. Mówi jedynie: „mamy self-adwokatów”. Ale co to znaczy? Czy to znaczy, że self-adwokaci wiedzą, jakie działania prowadzi Koło? Czy osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą spotkać się z Zarządem? Czy Zarząd realizuje inicjatywy self-adwokatów? Czy Zarząd pyta self-adwokatów jak im jest w placówkach, do których uczęszczają? Czy sprawozdanie z działań Koła, budżet, plany są przygotowane w tekście łatwym? Tych możliwości i pytań jest mnóstwo. Najistotniejsze z nich to pytanie, które każdy członek społeczności PSONI powinien sobie codziennie zadawać: czy interesuje mnie to, co mają do powiedzenia osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Self-adwokatura dla Koła PSONI to jest rzeczywiste dawanie osobom z niepełnosprawnościami przestrzeni do mówienia, zachęcanie ich, wsłuchiwanie się w głos tych ludzi i uwzględnianie ich głosu w działalności. To ma być prawdziwe, to już nie jest zabawa, czy nawet edukacja z rekwizytami, jak w Łucznicy. Oczywiście nauka o prawach i obowiązkach też jest potrzebna, bo to jest odpowiedź na luki i zaniechania edukacyjne wobec osób

z niepełnosprawnością intelektualną, więc musimy im to dać. Wtedy to może być kolorowe, z energią, to może być nawet przesadzone, jeżeli dotrze do człowieka, bo każda metoda jest ważna. Ale później to już jest życie tych ludzi. I to jest pytanie o autentyczność i wiarygodność Zarządu. Czy naprawdę potrafisz wziąć odpowiedzialność i z przekonaniem mówić o self-adwokaturze? Czy oddasz przestrzeń, czy jednak się wycofasz, kiedy self-adwokaci będą chcieli czegoś, co jest dla Ciebie trudne? Czy jesteś gotowy poświęcić jakieś inne dobro dla tego dobra najważniejszego, czyli głosu tych ludzi? To są pytania, na które Zarządy Kół powinny sobie odpowiadać.

Chciałabym zachęcić kadrę do tego, żeby zaangażowała się w self-adwokaturę. Chciałabym, żeby nie tylko warsztat terapii zajęciowej, ale i środowiskowy dom samopomocy pracował nad self-adwokaturą, żeby szkoła, OREW, wiedząc, że uczniowie będą dorośli, również myślały o self-adwokatach. I być może niektórzy powiedzą: my już to robimy, tylko nazywamy to na przykład samorządem szkolnym. Może i tak, ale samorząd szkolny nigdy nie będzie tak rozpoznawalny na świecie jak self-adwokatura. W samorządzie szkolnym chodzi też o coś innego. A w self-adwokaturze chodzi o życie tej konkretnej osoby, o jej pełne włączenie, o jej korzystanie z praw człowieka. Więc dlatego self-adwokatura jako termin jest idealny do promowania i pokazywania rzeczności i zmian, indywidualnych i całego środowiska.

Chciałabym, doceniając wszystkie działania społeczności PSONI, żeby większa część kadry zaangażowała się w self-adwokaturę, żeby szukała nowych metod pracy, dzięki

którym osoby z niepełnosprawnością intelektualną będą mogły powiedzieć: „Nic bez nas”. Mamy opublikowane doskonałe poradniki na temat self-adwokatury, dzięki którym, ludzie mogą prowadzić zajęcia nawet na tematy, w których nie czują się specjalistami, np. zdolność do czynności prawnych albo zawieranie umów. Poradniki zawierają gotowe fragmenty w tekście łatwym, które tłumaczą trudne tematy. Gdyby terapeuci, nauczyciele prowadzący różne inne działania, chociaż raz w miesiącu wykorzystali jedną lekcję, jeden scenariusz tego poradnika, to byłoby to coś.

Oczywiście cały czas apelujemy do Kół o to, żeby jeszcze bardziej rozwijały self-adwokaturę. Na Naradzie Przewodniczących powiedziałam o tym patrząc na konkretne Koła: duże, silne, bogate, gdzie osoby z niepełnosprawnością mają bezpieczną sytuację od narodzenia aż do naturalnej śmierci. Ale w tym wszystkim brakuje mi ducha tych osób, czyli brakuje self-adwokatów.



Nagranie audycji w Polskim Radiu Rzeszów, 2014 r.



Wizyta w Parlamencie Europejskim, Bruksela 2022 r.



Wizyta studyjna w Budapeszcie, 2024 r.



Symulacja rozprawy sądowej, Okręgowa Izba Radców Prawnych, Rzeszów 2017 r.





Konferencja - Usłysz nasze głosy: obywatel na pierwszym miejscu, 2015 r.



Grupa self-advokatów, 2018 r.



Europejska konferencja self-adwokatów w Berlinie, 2010 r.



Wizyta w Parlamencie, 2017 r.





Podpisanie deklaracji uczestnictwa w projekcie 2024 r.



Wizyta w siedzibie TVN, 2017 r.





Spotkanie z Rzecznikiem Praw Obywatelskich, 2019 r.



Konferencja self-adwokatów w Graz, 2019 r.



Spotkanie z Pierwszą Damą Agatą Kornhauser-Dudą 2018 r.



Jubileusz 60-lecia PSONI, Warszawa 2023 r.



Wizyta w Parlamencie, 2017 r.



Wizyta w Parlamencie Europejskim, Bruksela 2022 r.





Spotkanie wigilijne, 2015 r.



Ogólnopolska konferencja self-adwokatów w Jarosławiu, 2023 r.



Bernadeta Szczypta – dziennikarka, politolożka, działaczka społeczna, trenerka kompetencji miękkich. Pochodzi z Jarosławia, mieszka w Rzeszowie. Od 2000 roku pracuje w Polskim Radiu Rzeszów.

Od 2014 roku wspiera self-adwokatów działających przy PSONI Koło w Jarosławiu. Autorka książek: "Kiedy się odważysz. Inspirujące historie o self-adwokatkach", „Naszą siłą są ludzie”, oraz „Gdzie jest moje szczęście?”. Ogólnopolska laureatka Konkursu Lodołamacze w kategorii "Dziennikarz bez barier". Miłośniczka książek, flemenco i życia rodzinnego.

**Publikacja bezpłatna**



SFINANSOWANO ZE ŚRODKÓW NARODOWEGO INSTYTUTU WOLNOŚCI – CENTRUM  
ROZWOJU SPOŁECZEŃSTWA OBYWATELSKIEGO W RAMACH RZĄDOWEGO PROGRAMU  
FUNDUSZ INICJATYW OBYWATELSKICH NOWEFIO NA LATA 2021-2030