

Do polskiego czytelnika



Każdy z nas niezmiennie sobie ceni wolność osobistą. Jest jasne, że w swoich sprawach sami wypowiadamy się i podejmujemy decyzje. Tymczasem osoby z niepełnosprawnością intelektualną, często bez względu na stopień ograniczeń, zarówno w sprawach codziennych jak i w tych istotnych dla całego życia stale jeszcze zależą od innych. Ktoś drugi ocenia, wybiera, postanawia, załatwia - wie lepiej i wykonuje swoje obowiązki.

Czy zastanawialiśmy się nad tym, dlaczego tak się dzieje? Z jakiego powodu osoba, która może trochę mniej rozumie i z większym trudem się wypowiada, mimo, iż nie utraciła własnej woli, zdolności rozróżniania i indywidualnych upodobań jest tak łatwo pozbawiana możliwości korzystania z atrybutów przynależnych każdej osobie ludzkiej, zwłaszcza wypowiadania się we własnych sprawach? Wolność wyborów, możliwość wpływania na to jak się wygląda, co się je, z kim się spotyka, co się ma i co się robi, a także gdzie się jest i co się mówi jest warunkiem pozytywnego przeżywania swojego „ja”, myślenia o sobie jako o kreatorze własnego życia.

Wydaje się, że wiemy już dostatecznie dużo, aby sformułować diagnozę, a brzmi ona tak: od dziesiątków lat żyjemy i działamy w przekonaniu, że dla dobra osoby z niepełnosprawnością intelektualną trzeba się nią opiekować, ponieważ ona sama nie jest w stanie o siebie zadbać. Opiekując się, często dla ułatwienia sobie zadania i bez złych zamiarów, ograniczamy przejawy aktywności i woli podmiotu naszych zabiegów, i w ten sposób, niepostrzeżenie, wkraczamy w sytuację, gdy osoba, która ma być podmiotem naszej pomocy staje się przedmiotem naszej opieki. Opieka bardziej kojarzy się z „zaopiekowaniem” czyli osiągnięciem standardów czystości, sytości, bezpieczeństwa, dzięki wysiłkom osoby silniejszej - dla dobra osoby słabszej, biernie poddającej się zabiegom. Nie oczekując samodzielności, nie liczymy na partnerstwo, zatem nie uważamy, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną może mieć coś istotnego do powiedzenia, w konsekwencji nie rozmawiamy z nią, nawet jej uważnie nie słuchamy. Stwierdzono w badaniach, że ogromna większość inicjatyw kontaktów ze strony personelu w placówkach ma charakter jednostronnie dyrektywny (polecenia, uwagi korygujące) a nie dwustronnej wymiany informacji, myśli i emocji. Wiele czyni się w tej chwili na świecie, aby przezwyciężyć negatywne stereotypy „osoby upośledzonej” i „opiekuna” oraz schematy ich wzajemnych relacji. Zmierza się w kierunku prawdziwego upodmiotowienia osób nie w pełni sprawnych intelektualnie, m.in. przez rzeczywiste słuchanie tego, co mają do powiedzenia i branie tego pod uwagę, tworzenie sytuacji wyboru, partnerskie pomaganie im w wypowiadaniu się i występowaniu w swoich sprawach. Rozmowa, czyli wymiana tworzy sytuację faktycznego, społecznego zaistnienia osoby wolnej.

O tym jak być dobrym wspierającym, jak być przyjacielem a nie tylko opiekunem i co daje dobre wspieranie obu stronom - mówili uczestnicy grupy warsztatowej Mencap, w skład której, na równych prawach, weszły osoby niepełnosprawne wspierane oraz osoby wspierające. Odkrywcze i zachwycające jest to, iż opinie i doświadczenia jednych i drugich pozwoliły znacznie precyzyjniej, głębiej i bardziej wiarygodnie określić role oraz niezbędne warunki, które muszą być spełniane, aby role te, z korzyścią dla wszystkich, były wypełniane.*

Oddając do rąk Państwa ten interesujący materiał Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym ma nadzieję, że pomoże on rozwinąć w Polsce nową służbę, nowe metody i nową wartość społeczną - wspieranie osób z niepełnosprawnością intelektualną w samodzielności.

Wydanie zeszytu w języku polskim oraz połączonej z tekstem kasety było możliwe dzięki dofinansowaniu przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz pomocy Gail Stewardson w Mencap-u, którym składamy serdeczne podziękowania.

Krystyna Mrugańska

* MENCAP - angielska organizacja działająca na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną (przyp. tłum.)

Misja i cele Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym



Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym

jest organizacją samopomocową i niedochodową. Zarejestrowana została w Sądzie Wojewódzkim w Warszawie w dn. 16 lipca 1991 r. pod numerem RST 1045.

HISTORIA

PSOUU jest kontynuacją oddolnie powstałego w 1963 r. ruchu rodziców osób z upośledzeniem umysłowym, którzy - po odmowie rejestracji przez władze rozpoczęli działalność w formie Komitetu i Kół terenowych „pomocy dzieciom specjalnej troski” przy Towarzystwie Przyjaciół Dzieci. Postanowienie z roku 1991 o oddzieleniu się od TPD, utworzeniu samodzielnej organizacji, czyli zrealizowaniu zamierzeń po 28 latach było decyzją wszystkich struktur „specjalnej troski” podjętą demokratycznie.

MISJA

Misją PSOUU jest:

- dbanie o godność ludzką, miejsce w rodzinie i wśród innych ludzi oraz szczęście osób z upośledzeniem umysłowym,
- wspieranie rodzin, aby były one w stanie sprostać sytuacjom, które pociąga za sobą fakt urodzenia dziecka z upośledzeniem umysłowym oraz wspólne życie i przekształcać własny ból w gotowość niesienia pomocy innym.

CELE

Celem PSOUU jest działanie na rzecz wyrównywania szans osób z upośledzeniem umysłowym, tworzenia warunków przestrzegania wobec nich praw człowieka, prowadzenia ich ku aktywnemu uczestnictwu w życiu społecznym oraz wspieranie ich rodzin. (Art. 4. Statutu)

CZŁONKOWIE

Członkami zwyczajnymi mogą być rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną, same te osoby, członkowie rodzin, opiekunowie prawni oraz przyjaciele, w tym profesjonaliści zaangażowani w pracę dla ich dobra. (Art. 7&1 Statutu) Członkami wspierającymi są osoby fizyczne lub prawne przyczyniające się materialnie do działalności statutowej Stowarzyszenia. (Art. 8&1 Statutu)

KOŁA

Koła są podstawowymi terenowymi jednostkami organizacyjnymi Stowarzyszenia, jako osoby prawnej. (Art. 22&1 Statutu)

DZIAŁALNOŚĆ

Działalność Stowarzyszenia opiera się na pracy społecznej ogółu członków. Do prowadzenia działalności Stowarzyszenie może zatrudniać pracowników, także spośród swoich członków. (Art. 3. Statutu)

STATYSTYKA

- **165 kół terenowych** (w tym 48 z osobowością prawną)
- **28 tysięcy członków** (rodzice, osoby z upośledzeniem umysłowym, przyjaciele)
- **240 dziennych placówek** dla 14 tysięcy dzieci i dorosłych
- **9 chronionych rodzinnych mieszkań grupowych** dla 100 osób
- **1 Zakład Aktywności Zawodowej**

PSOUU prowadzi:

- ośrodki wczesnej interwencji dla dzieci w wieku 0-7 lat i ich rodzin,
- ośrodki rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawcze dla dzieci z głębokim upośledzeniem umysłowym oraz ze sprzężonymi niepełnosprawnościami i chorobami (wielorako niepełnosprawne), umożliwiające łączenie rehabilitacji ze spełnianiem obowiązku szkolnego,
- dzienne centra aktywności oraz inne formy organizacyjne rehabilitacji i wspierania rozwoju, zwłaszcza społecznego,
- warsztaty terapii zajęciowej,
- chronione mieszkania grupowe,
- pracę dla osób niepełnosprawnych intelektualnie,
- szkolenie i wspomaganie self-adwokatów,
- kluby - zespoły: artystyczne, sportowe, turystyczne i inne,
- zapewnianie specjalnego wsparcia w formie usług (m.in. asysty osobistej) dzieciom i dorosłym niepełnosprawnym intelektualnie w procesie włączania ich w tok form aktywności dostępnych wszystkim ludziom w danym wieku oraz normalnego życia,
- wspieranie i pomoc rodzinom (grupy spotkaniowe, informacja, poradnictwo, podnoszenie kompetencji rodzicielskich, krótkotrwałe zastępowanie w opiece, transport do placówek itp.) oraz pomoc w przyjmowaniu aktywnej postawy we własnej sprawie i w niesieniu pomocy innym, którzy znaleźli się w podobnej sytuacji,
- działalność wydawniczą, m.in. wydaje czasopismo „Społeczeństwo dla Wszystkich”.

PSOUU współpracuje:

- w tworzeniu nowego prawa,
- w zmienianiu wizerunku osoby z niepełnosprawnością intelektualną i postaw społecznych,
- w rozwijaniu więzi społecznych ułatwiających umacnianie się społeczeństwa dla wszystkich czyli włączanie osób niepełnosprawnych intelektualnie,
- w kształceniu kadr profesjonalnych,
- w popularyzowaniu wyników badań naukowych i doświadczeń innych krajów,
- w umacnianiu organizacji pozarządowych.

O czym jest ta książka



„Chcielibyśmy, żeby ludzie naprawdę zastanowili się nad tym, co wspierający powinien, a czego nie powinien robić. Wiele osób wspieranych sądzi, że nie można nie zgadzać się z osobami wspierającymi, ponieważ one zawsze wiedzą lepiej” Di Lofthouse

W przeszłości wielu ludzi, zwłaszcza ludzi niepełnosprawnych intelektualnie, nie posiadało prawa głosu. Nie mogli oni praktycznie decydować o własnym życiu. W jeszcze mniejszym stopniu mogli wypowiadać się na temat tego, co działo się w organizacjach, od których zależeli, lub które były dla nich ważne. Najczęściej decydowali za nich inni, intelektualnie sprawni ludzie.

Ostatnio jednak sytuacja ta ulega zmianie. Coraz więcej osób niepełnosprawnych intelektualnie zaczyna mówić o ważnych dla nich sprawach. Zbierają się razem i robią to za pośrednictwem grup self-advokatów takich jak People First. Czasami zmienia się zasady działania organizacji po to, by osoby niepełnosprawne intelektualnie miały prawo brać udział w jej zarządzaniu.

Na przykład w 1998 r. angielska organizacja osób niepełnosprawnych Mencap, postanowiła, by znacznie więcej osób niepełnosprawnych uczestniczyło w podejmowaniu decyzji w czasie Walnego Zgromadzenia organizacji oraz w Komitetach Regionalnych.

Jednym ze sposobów ułatwiających ten proces jest pomoc ze strony innych ludzi wspierających osoby niepełnosprawne w tym, by ich głos zabrzmiał wyraźniej i został usłyszany. Ludzie ci nazywani są „wspierającymi”, chociaż nie wydaje nam się, żeby była to odpowiednia nazwa. Chcielibyśmy odkryć, co to znaczy być naprawdę dobrą osobą wspierającą. I oto, co zrobiliśmy.

Jackie Downer i Bridget Whittle
przygotowały tablicę



Co zrobiliśmy

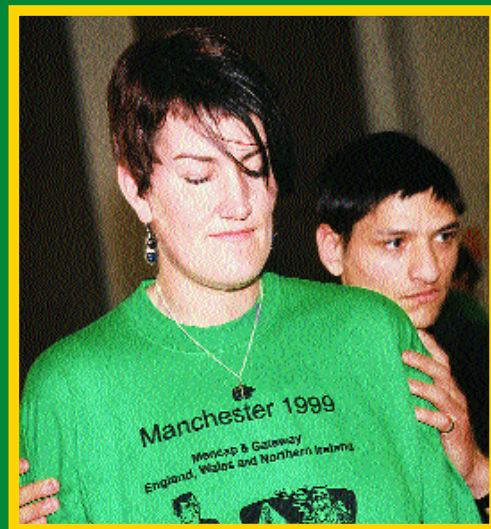


„Spotkaliśmy się w Manchesterze, żeby, zamiast mówić o głupstwach, dowiedzieć się, jaki powinien być naprawdę dobry wspierający. Przyjemnie jest robić coś, co może pomóc innym ludziom” Luise Boustead

1

Start

Wspierani i wspierający z różnych organizacji zebrali się, żeby poprowadzić projekt pt. „Jak pomagać ludziom w wypowiedaniu się”.



Sunjoy Patel



Louise Boustead

2

Planowanie

Grupa spotkała się, w celu stworzenia planu. Mencap zaplanował budżet, a organizacja Lloyds TBS wyłożyła pieniądze. Postanowiliśmy zorganizować wielkie spotkanie w Centrum Św. Tomasza w Manchesterze. Chcieliśmy, by osoby wspierające i wspierane spotkały się w czasie weekendu i zastanowiły się, na czym polega dobre wspieranie. Zaplanowaliśmy nakręcenie o tym filmu video i napisanie książki. Chcieliśmy, by każdy czuł się mile widziany.



4

Ian Metcalf



Georg Pavlovic i Amanda Payne rozmawiają

3 Spotkanie

Na spotkanie przyjechało 60 osób. Dużo rozmów, zadawanie pytań i słuchanie. Mnóstwo wspólnej zabawy. Prowadziliśmy zajęcia w małych grupach - plastycznej, muzycznej, teatralnej, komputerowej. Chcieliśmy być pewni, że każdy ma w nich swój udział. Sesje te prowadzone były przez osoby niepełnosprawne intelektualnie.

Wszystko rejestrowaliśmy na taśmie magnetofonowej i na video. Robiliśmy też zdjęcia, rysunki i notatki na planszach.

Rodzice i osoby niepełnosprawne z grupy Partnerzy w Planowaniu Polityki pomogli nam dowiedzieć się, co uczestnicy myśleli na temat naszego spotkania.



Alan Amstorg zabiera głos w czasie warsztatu

4 Dalsze kroki

Po weekendzie organizatorzy spotkali się, żeby opracować książkę i kasetę video. Pracowaliśmy nad nimi tak długo, aż wszyscy uznaliśmy, że są wystarczająco dobre.

Następne rozdziały tej książki wyjaśniają, czego dowiedzieliśmy się w trakcie weekendu.



Podsumowanie na koniec weekendu

Jak tego dokonaliśmy



„Lepiej jest, jeśli same osoby niepełnosprawne intelektualnie organizują takie rzeczy... w końcu to jest dla nas, więc my to powinniśmy organizować” Louise Boustead

Organizacja

- osoby niepełnosprawne intelektualnie brały udział w projekcie od samego początku
- spędziliśmy mnóstwo czasu by wszystko zorganizować i zaplanować
- musieliśmy zrezygnować z poprzedniego miejsca spotkania, bo nie było tak dostępne, jak nas zapewniano wcześniej
- musieliśmy wypracować lepsze sposoby kontaktowania się z ludźmi - np. dzwoniąc do nich wieczorem, czy w czasie weekendów, a także odwiedzając ich, w celu dokładniejszego omówienia spraw
- by umożliwić wszystkim przyjazd wystaliśmy im bilety na pociąg
- w naszej pracy musieliśmy starać się być naprawdę elastycznymi i zawsze gotowymi świadczyć dodatkową pomoc
- jeśli ludzie zapomnieli powiedzieć nam o czymś albo w ostatniej chwili następowały jakieś zmiany, staraliśmy się temu zaradzić tak, aby wszyscy byli zadowoleni
- są ludzie, którzy nie lubią w ten sposób pracować, gdyż jest to trudniejsze

Informacje

- wszystkie materiały i spotkania musiały być przygotowane w przystępny sposób, a informacje zostały przekazane na tyle wcześnie, by ludzie zdążyli się przygotować
- kolorowe oznaczenia różnych informacji pomagały zorientować się, które materiały do czego służą

Docieranie do ludzi

Bardzo pomocne okazały się zarówno rozmowy telefoniczne jak i informacje wysyłane pocztą. Osobom niepełnosprawnym łatwiej było rozmawiać zawsze z tą samą osobą, bo nie musiały wyjaśniać w kółko tych samych rzeczy. Czasami zdarzało się, że poczta, która przychodziła do miejsca pracy otwierana była przez osoby, które nie odczytały jej osobom niepełnosprawnym lub nie przekazały im zaproszenia na spotkanie. Stwierdziliśmy, że niektórzy nie przyjechali, bo ich opiekunowie w ogóle nie przekazali im zaproszenia, decydując bez porozumienia z nimi, że nie pojadą. Zdaniem niektórych osób opiekunowie nie chcieli rozbudzać ich nadziei.

Louise Boustead i Jack Collett przygotowują się do otwarcia konferencji



Przyjazd na konferencję

- wiele osób nie mogło przyjechać, ponieważ nie miały osoby wspierającej
- niektórzy wspierający chcieli przyjechać, ale nie mieli czasu lub nie należało to do ich obowiązków
- niektóre osoby odpadły w ostatniej chwili, bo nie mógł przyjechać wspierający, a nie było nikogo innego, kto mógłby go zastąpić
- niektóre osoby, które miały wsparcie i wspierającego zdecydowały się przyjechać w ostatniej chwili i to okazało się wspaniałe

„Starałem się poznać wszystkich przybywających, chciałem, żeby poczuli, że nie ma się czym martwić”

Jon Hazelgrove

Zadbanie o to, by wszyscy czuli się mile widziani

- każdy, kto przyjechał na weekend, miał coś do ofiarowania, chcieliśmy by wszyscy czuli, że są sobie równi
- zadbaliśmy o to by każdy miał osobę, do której mógłby się zwrócić w razie jakiegoś kłopotu; niektórzy wolali, by była to osoba niepełnosprawna intelektualnie
- obiecaliśmy, że ani w książce, ani na video nie zamieścimy nic, czego uczestnicy w rzeczywistości nie powiedzieli

O co w tym wszystkim chodzi?

Wiele osób, otrzymujących wsparcie i sami wspierający, miało w pamięci złe doświadczenia.

Brak podjazdu dla wózków, wegańskiego jedzenia czy fakt bycia jedynym czarnoskórym wśród zebranych, nieprzekazywanie wystarczająco wcześniej potrzebnych informacji sprawiało, że przyjeżdżający na konferencję nie czuli się tam mile widziani.

Mary Johnson, Jack Collett, Diane Gibson i David Eldar dobrze się bawią w czasie warsztatu muzycznego



Jak tego dokonaliśmy



Jak to wyglądało?

- uczestnicy przyjechali z całego kraju
- praca z ludźmi, którzy wierzą, że wszyscy różnią się od siebie, ale są sobie równi, była czymś wspaniałym
- ludzie wspierali się nawzajem
- bardzo dużo nauczyliśmy się od siebie
- osoby wspierające były zadowolone, że mogły porozmawiać o swojej pracy z innymi wspierającymi oraz z osobami wspieranymi
- ludzie otrzymujący wsparcie cieszyli się, że mogli porozmawiać ze sobą bez towarzystwa osób wspierających
- wszyscy zadowoleni byli z sesji prowadzonych przez same osoby niepełnosprawne intelektualnie
- wszyscy czuli, że mają dla siebie czas w trakcie tego weekendu
- czasem coś się nie udawało i trzeba było szybko temu zaradzić
- trzeba było uważać z kamerami, gdyż niektórzy nie chcieli, by ich fotografowano czy filmowano
- pomimo zmęczenia wszyscy uważali, że było wspaniale

„Czuliśmy się naprawdę włączeni i to była dla mnie wielka sprawa” Keith Wyatt

Martin Powell i Thomas Carey zapoznają się ze sobą w trakcie obiadu





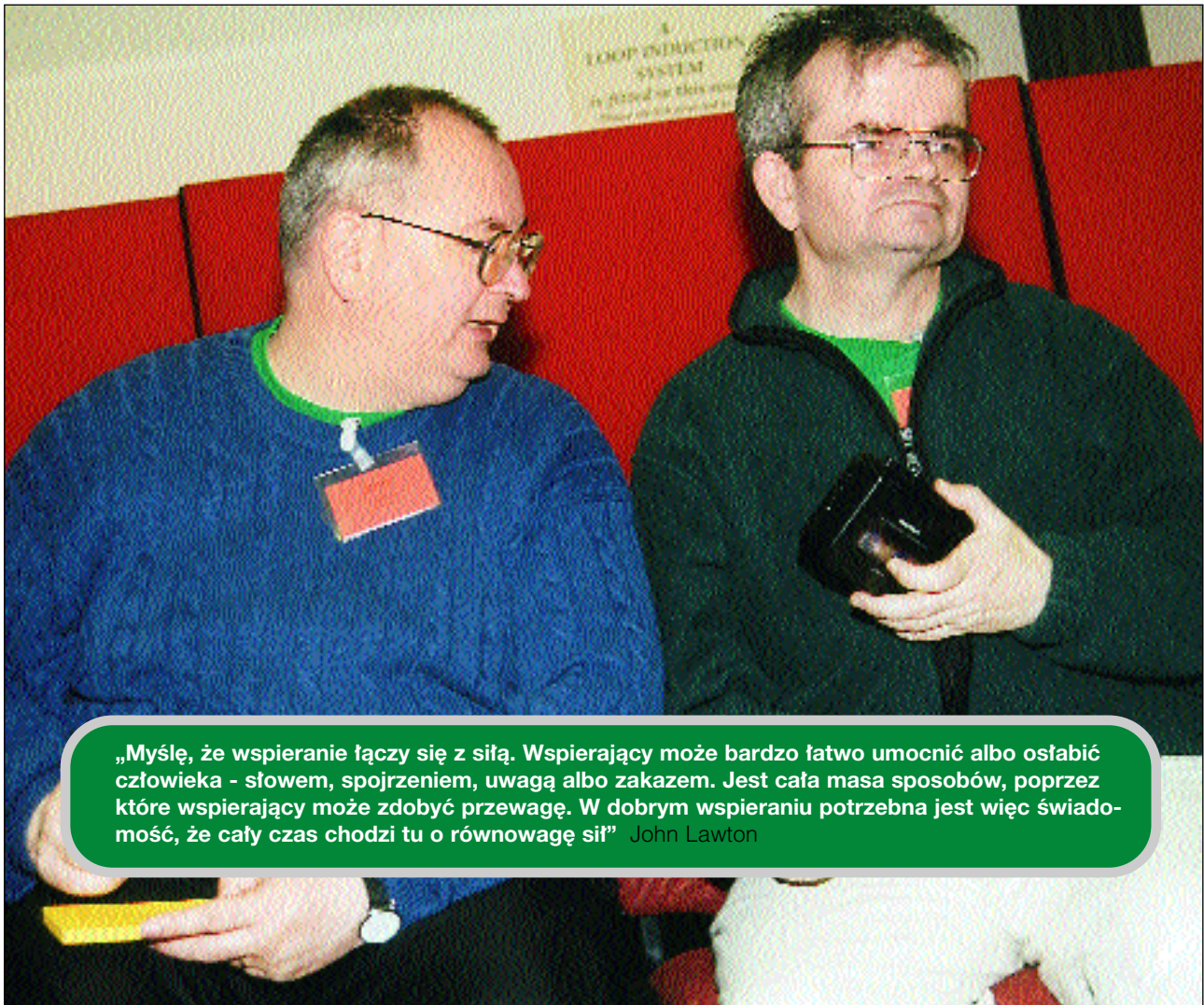
Paul Taylor, Lloyd Page i Hilda Turner podczas lunchu

Rady dla organizatorów

Czy miałeś kiedyś uczucie, że doba ma za mało godzin? Organizowanie imprezy włączającej pochłania mnóstwo czasu, ale jest tego warte! Staraj się przewidzieć dodatkowy czas i środki, których będziesz potrzebował, zanim zabierzesz się do organizacji całego przedsięwzięcia. Konieczność bycia elastycznym może przysporzyć tobie i innym dużo więcej pracy, czasami zapewnienie wszystkim tego, czego potrzebują, może być bardzo trudne lub wręcz niemożliwe. Jednak spróbuj. I nawet jeśli musisz coś zmienić w ostatniej chwili i nie

wypada to najlepiej - pomyśl jak wiele już osiągnąłeś. Staraj się podjąć później ten problem np. jeśli musiałeś zrezygnować z poprzedniego miejsca spotkania, bo okazało się ono niedostępne dla niektórych uczestników - wytłumacz im, dlaczego zdecydowałeś się z niego zrezygnować. Jeśli komuś nie przekazano informacji lub nie mógł uzyskać wsparcia, by przyjechać, powiedz, kto mógłby mu pomóc w przyszłości. Pamiętaj, im lepiej ludzie rozumieją, o co ci chodzi, tym łatwiej będzie za drugim razem.

Dlaczego dobre wspieranie jest



„Myślę, że wspieranie łączy się z siłą. Wspierający może bardzo łatwo umocnić albo osłabić człowieka - słowem, spojrzeniem, uwagą albo zakazem. Jest cała masa sposobów, poprzez które wspierający może zdobyć przewagę. W dobrym wspieraniu potrzebna jest więc świadomość, że cały czas chodzi tu o równowagę sił” John Lawton

John Lawton i Graeme Smith. Graeme używa własnego dyktafonu, żeby zarejestrować to, o czym się mówi

„Myślę, że rola wspierającego jest ciągle czymś nowym dla wielu profesjonalistów. Oni czasami nie pamiętają, że aby wspierać kogoś potrzebna jest wiedza, czas, wysiłek i pieniądze - to wszystko wchodzi w grę przy wspieraniu ludzi” Simon Cramp

„Czasem ludzie mogą sprawić, że czujemy się winni dlatego, że potrzebne jest nam wsparcie”
Di Lofthouse

„Nie mam osoby wspierającej, mimo że o to prosiłem i chyba dlatego czuję się teraz trochę zdenerwowany”
Keith Shortman

potrzebne?



„Czasami zapominamy, że wspierający potrzebują wsparcia tak samo jak my; mój wspierający musi mieć niekiedy więcej pewności siebie niż ja” Jackie Downer

Dawniej ludzie z niepełnosprawnością intelektualną nie zabierali głosu, ponieważ:

- brakowało im słów
- nie mieli pozycji ani władzy

Uwidacznia się to na wiele sposobów. Ludzie ci często potrzebują pomocy na spotkaniach, ponieważ inni widzą ich w sposób stereotypowy i z góry zakładają, jakie mogą być ich potrzeby. Tymczasem potrzebują więcej czasu, uwagi i pomocy, by robić to, co inni. Osoby, które nie potrafią mówić, potrzebują kogoś, komu mogą zaufać i kto zna je na tyle dobrze, żeby mógł mówić w ich imieniu.

„Ludzie pracujący w placówkach mają blokadę, nie widzą ludzi. Wygląda to tak, jakby traktowali osoby, z którymi pracują, jak jakieś przedmioty czy rzeczy”. Joy Weaver

Sunjay Patel i Ian Metcalf uczestniczą w warsztacie teatralnym



Dlaczego dobre wspieranie jest

Olek

- „Znalazłem kogoś, komu mogę zaufać i z kim mogę porozmawiać”



- „Ona (Debbie) jest moim przyjacielem, wiesz, jak siostra, ona jest naprawdę częścią mojej rodziny”

Pauline

- Pauline ma kłopoty z mówieniem i zwykle woli nic nie mówić

- Wydobywa głos przy pomocy specjalnego urządzenia (typu kareoke)



- Ci, którzy znają Pauline, pomagają jej wypowiadać się - jej mama, przyjaciele i personel z placówki, w której mieszka

Di

- Wyśmiewali się ze mnie i naprawdę nie miałam życia”
- Czasami źle się zachowywałam”



- Znalazłam ludzi, którzy słuchają, co mówię i pomagają powiedzieć to, co chcę”

- „Ponieważ miałam dobre wsparcie, byłam w stanie zrobić dużo więcej, pracować na wyższym poziomie i zostać Krajowym Konsultantem Mencapu”

potrzebne?



- „Pomogła mi zrozumieć, co to jest kultura - nic o tym wcześniej nie wiedziałem, a było to dla mnie bardzo ważne, by mieć kogoś, kto ma takie samo pochodzenie etniczne jak ja”



Olek i Debbie Roberts

- Pauline potrzebowała pomocy, żeby zabrać głos w czasie spotkania
- Pauline opowiedziała nam o swoim życiu pokazując swoją książkę „Lubię dobry mecz piłki nożnej, a potem piwo”



Pauline Lewis i Jenny Lewis

- „Dzięki wsparciu Keitha i innych ludzi, myślę, że wreszcie odnalazłam prawdziwą Di Lofthouse, bo nigdy przedtem tak naprawdę nie wiedziałam, kim ona jest”



Keith Wyatt i Di Lofthouse

„Di, przy niewielkim wsparciu, potrafi świetnie doprowadzać do pozytywnych zmian. Widzę, jak Mencap rozwinął się i zmienił w ciągu tych 3-4 lat, kiedy towarzyszyłem jej na konferencjach. Myślę, że Di odegrała w tym niemałą rolę” Keith Wyatt

Dlaczego ludzie chcą wspierać inn



Brian Jones i Bridget Whittle pytają, na czym polega dobre wspieranie

**„Musimy uwierzyć w to, że inni też mają prawa
- niepełnosprawni, ludzie o innym kolorze skóry, kobiety.
Prawa każdego człowieka są ważne”.**

Linette Farquarson

Jesteś teraz samodzielny

Wielu ludzi z niepełnosprawnością intelektualną nie ma potrzebnego wsparcia, a chciałoby w pełni korzystać z życia. Dotychczasowe wsparcie kończy się, zmieniają się opiekunowie, ludzie zostają sami. Osoby wspierające mówią czasem, że zaczynają się tym zajmować, bo widzą, że potrzebna jest pomoc. Bycie samodzielnym nie oznacza, że się jest samowystarczalnym.

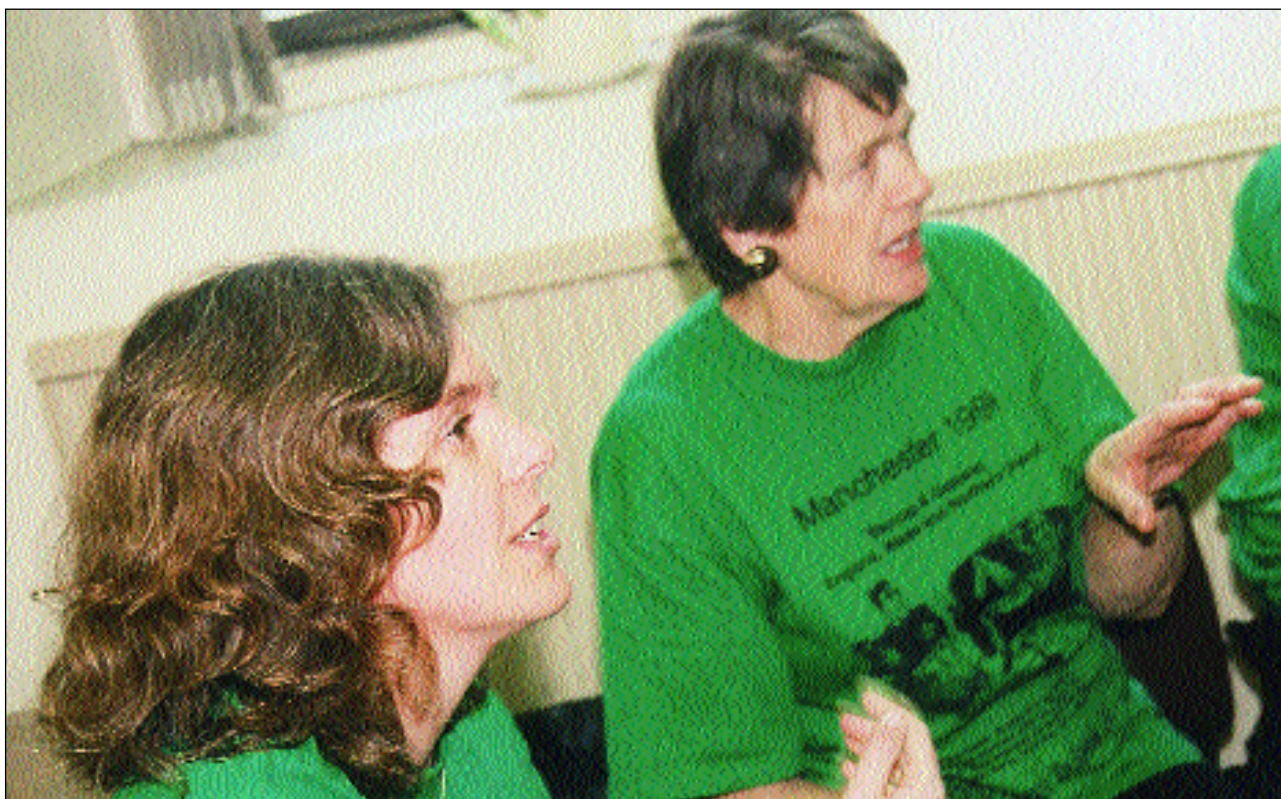
Każdy jest inny, ale wszyscy są równi

Osoby wspierające mówią, że chcą pomagać osobom z niepełnosprawnością intelektualną w przełamywaniu barier i pracować na rzecz ich pełnego włączenia w życie społeczne.

Docenianie ludzi

Ludzie z niepełnosprawnością intelektualną nie zawsze traktowani są z należytyym szacunkiem. Również osoby wspierające czują czasem, że ich rola nie jest doceniana. Ludzie z niepełnosprawnością intelektualną cały czas wspierają się nawzajem, co jest umiejętnością godną podziwu.

„Nie robię tego jako wolontariusz. Nie określam siebie w ten sposób. Robię to, ponieważ to lubię”. Joy Weaver



Joy Weaver i Anetta Crawford rozmawiają o tym, kto jest odpowiedzialny, jeśli coś się nie udaje.

Zapytaliśmy ludzi, którzy są dobrymi wspierającymi, dlaczego się tym zajmują.

Odpowiedzieli, że wierzą iż:

- każdy jest inny, ale
- wszyscy są równi

Robią to, co robią, ponieważ:

- chcą coś z siebie dać
- ta praca uświadamia, że naprawdę wszyscy są równi
- lubią to, co robią

- lubią osoby, które wspierają

Dobrzy wspierający na pierwszym miejscu stawiają osobę, którą wspierają, ale wiedzą, że mogą powiedzieć „nie”, poprosić o pomoc albo zezłościć się czasem.

Dobrzy wspierający naprawdę wierzą w swojego partnera i w zasadę równych szans.

Czy wspierający są przyjaciółmi

„Dobry wspierający to ktoś, kto będzie cię wspierał w czasie spotkań i konferencji, najwspanialszy - pięć gwiazdkowy wspierający jest wszystkim w jednej osobie... to ktoś zawsze dostępny, z kim możesz się kontaktować 24 godziny na dobę... to więcej, niż wspierający, to w gruncie rzeczy przyjaciel” Brian Jones



Graeme Smith, John Lawton i Simon Cramp rozmawiają po kolacji

„Trzeba mieć jasną wizję i jasne cele, nie można być dobrym wspierającym, jeśli się nie ma tych samych poglądów. Np. trudno wyobrazić sobie, by konserwatysta był dobrym wsparciem dla kogoś występującego na konferencji Partii Pracy. Trzeba szanować się nawzajem i pomagać znaleźć odpowiedniego wspierającego do odpowiedniej sytuacji” Bridget Whittell

Bridget Whittell notuje wypowiedzi na temat wspierania, a Martin Powell rysuje to, co widzi



Stwierdziliśmy, że najważniejszą sprawą jest taka relacja, w której występuje:

- **bardzo dobre porozumienie**
- **dużo elastyczności**

Uczestnicy mówili również o znaczeniu przyjaźni, zaufania, świadomości własnych ograniczeń, wzięcia odpowiedzialności za siebie nawzajem, zaoferowania ludziom możliwości wyboru i kontroli, wreszcie zrozumienia, na czym polega równowaga sił.



Wzajemne wspieranie się

Wspierający mówią, że uzyskują wsparcie od ludzi, których wspierają. Obejmuje ono: wsparcie emocjonalne w trudnej sytuacji, wskazówki, jak wykonywać prawidłowo pracę wspierającego, pokazywanie, jak kontaktować się z osobami o dużych potrzebach, jak używać komputera oraz praktyczną pomoc - np. przypomnienie, gdzie zaparkowałeś samochód.

Czy wspierającym powinna być osoba nowa czy znana wcześniej?

W czasie konferencji ludzie mówili o różnicy pomiędzy wspierającym, którego dobrze się zna a kimś świeżo poznanym. Większość wołałaby mieć raczej kogoś, kogo dobrze zna. Niektórzy zgadzali się na nowego wspierającego pod warunkiem, że mogliby go sobie sami wybrać. Czasami jest bardzo trudno znaleźć odpowiednią osobę.

„Jesteś bardzo mocno skrępowany określoną polityką i procedurą... nawet w takiej sprawie jak poufność, ale w pewnych kwestiach musisz ją naruszyć” Amanda Payne

„Do różnych rzeczy potrzebne ci są różne typy osób wspierających... Myślę, że to podstawowa sprawa” Jackie Downer

George Pavlovic rozmawia z Markiem Hornem



To jest dwustronna, partnerska relacja. Opiera się na wzajemnym zaufaniu i sympatii.

Choć jest to relacja oparta na równości, to osoba wspierana decyduje, jak ma ona wyglądać.

Wzajemnie uczymy się nowych rzeczy.

„Moja aura może mieć np. kolor błękitny jak niebo. Mówi się, że człowiek może oddziaływać na innych swoją energią. Jeśli ktoś kiejko się czuje lub potrzebuje wsparcia, możesz mu go udzielić. A więc jeśli twoje pole energetyczne jest tego właśnie koloru, a widzisz, że ja jestem przygnębiona, możesz otoczyć mnie swoją energią. To wygląda na sprawy duchowe, ale właśnie w ten sposób łączysz się z drugą osobą. Jeśli pracujesz z kimś, kogo dobrze znasz, to jest to wymiana energii”. Joy Weaver

Radzisz sobie z niewielką pomocą przyjaciół?

Wiele osób wspierających i wspieranych twierdzi, że są przyjaciółmi. Ich relacje wyglądają różnie, czasami w zależności od tego czy osoba wspierająca dostaje za to pieniądze czy nie. Niektórzy wspierający dają osobie wspieranej swój domowy numer telefonu, zapraszają ją do domu, zapoznają ze swoją rodziną itp.

Self-adwokat: „Zaprosili nas do udziału w Komitecie Regionalnym”

Wspierający: „Wspaniale, kiedy macie spotkanie?”

Self-adwokat: „Jutro wieczorem”

Wspierający: „Ale ja nie mogę, nie będzie nikogo, kto by cię wspierał”

Self-adwokat: „Wcale cię nie potrzebujemy, czy ktoś cię prosił?”

Jakiego typu ludzie są dobrymi ws

„Nie jest dobrze mieć tę samą osobę wspierającą poza domem i w domu. Nie podoba mi się też, jeśli mój wspierający pomaga również moim przyjaciołom. Chcę, żeby to była osoba specjalnie dla mnie”. Karen Spencer



Karen Spencer, Simon Cramp i Pauline Lewis pracują na komputerze

„Najlepsi wspierający to tacy, których nie widać” Lloyd Page

Ludzie, którzy byli wspierani, powiedzieli, że dobry wspierający:

- jest troskliwy
- jest przyjacielem
- jest źródłem siły

Powiedzieli także, że lepiej mieć jednego wspierającego. Niektórzy zwracają się do różnych wspierających, żeby załatwić różne sprawy. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną również mogą być bardzo dobrymi osobami wspierającymi.

Dobremu wspierającemu płaci się lub nie. Niektórzy uważają, że pracownik z pomocy społecznej może być dobrą osobą wspierającą.



Jon Hazelgrove obserwuje, jak Lloyd Page pracuje na swoim laptopie

„Myślę, że jeśli prosisz kogoś, żeby wykonał jakąś pracę, to musisz mu zapłacić za jego doświadczenie - wszystko jedno, czy jest to osoba niepełnosprawna intelektualnie, czy nie” Ian Davies

Pieniądże, pieniądze, pieniądze

Wspierający, zatrudniani przez osoby, które mają być wspierane, są najpierw wyszukiwani, potem nadzorowani i opłacani, ale niekiedy również i zwalniani.

W sytuacji, gdy wspierający jest opłacany lub pracuje jako wolontariusz w danej organizacji - musi najczęściej podporządkować się polityce i procedurom, które w niej obowiązują. Może to niekiedy kłócić się z tym, czego pragnie osoba wspierana. Sami wspierający mogą również mieć poczucie konfliktu interesów. Czasami organizacje same wybierają wspierających, a czasem jedynie pomagają zainteresowanym dokonać samodzielnego wyboru.

Niezależni wspierający, którzy nie są opłacani, mają więcej swobody w negocjowaniu swojej roli i odpowiedzialności za osobę wspieraną. Osoba ta może nie zdawać sobie sprawy z tego, że istnieją inne możliwości w przypadku, gdy nie jest zadowolona ze wsparcia, jakie otrzymuje. Na ogół osoby wspierane znają wcześniej i same wybierają sobie niezależnych wspierających.

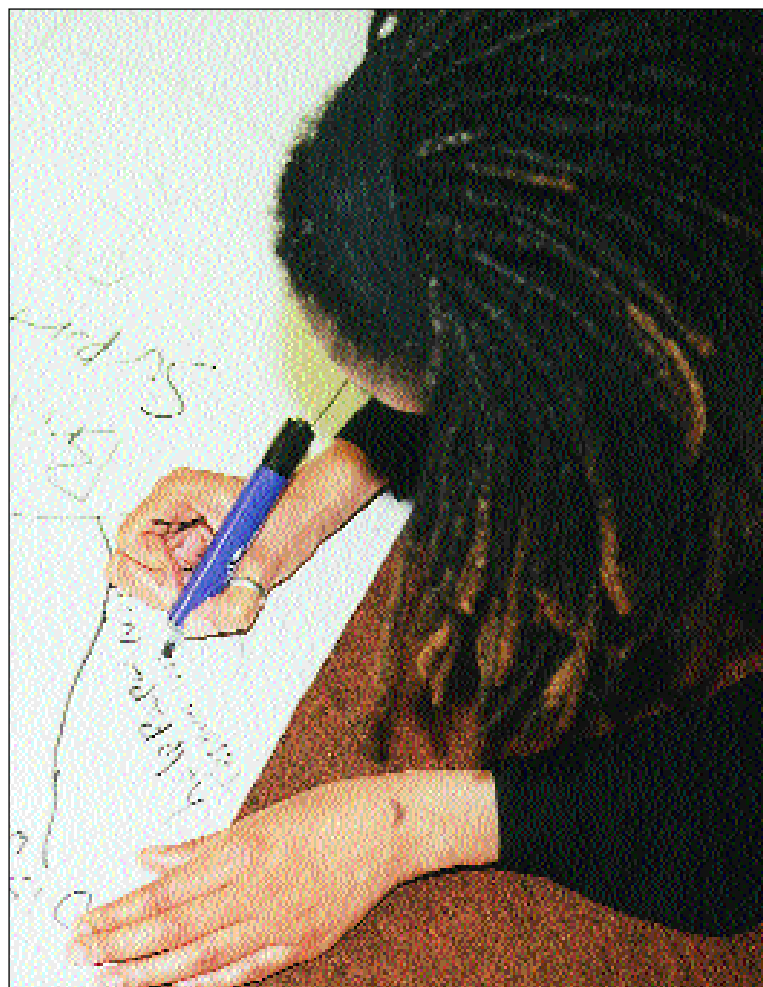


George Pavlovic korzysta ze swojej książki porozumiewając się z Markiem Hornem

Niekiedy osobami wspierającymi są rodzice, opiekunowie lub osoby zatrudnione jako wspierający do pomocy w domu. Czasem jednak osoby wspierane wolałyby robić coś bez osób, z którymi mieszkają. Rodzice, opiekunowie i osoby zatrudnione jako wspierający muszą ich jednak również wspierać poza domem, gdy nie ma nikogo innego, kto mógłby to robić, albo nikt inny nie zna tak dobrze danej osoby. Ludzie, którzy otrzymują dobre wsparcie w domu, często są bardziej pewni siebie w sytuacjach poza domem.

Wielu opłacanych i nie opłacanych wspierających ma poczucie izolacji i chętnie dzieliłoby się doświadczeniami między sobą. Z drugiej strony nie chcą, by osoby wspierane czuły się bezradne w czasie, gdy oni spotykają się z innymi wspierającymi za zamkniętymi drzwiami.

„Wspierający muszą być przekonani, że każda osoba z niepełnosprawnością intelektualną ma swoje prawa, może dokonywać wyborów, podejmować ryzyko i być sobą” Jackie Downer



Jackie Downer przygotowuje poster na temat wspierającego

„Nie jestem opłacany za wspieranie Di i to jest bardzo ważne w naszych relacjach” Keith Wyatt

Co potrafi dobry wspierający



„Wspierający to ludzie wysoko wykwalifikowani. Dzięki temu, że miałam szansę uczestniczenia w wielu różnych szkoleniach wiem, że dużo potrafię i mam większą świadomość różnych problemów, którym ludzie muszą stawić czoła, np. praktyka w dziecięcym telefonie zaufania nauczyła mnie słuchać”
Linette Farquarson



Linette Farquarson słucha wypowiedzi Jackie Downer

„Potrzebni nam są wspierający, którzy nie patrzą na nas jak na niepełnosprawnych, ale tacy którzy widzą w nas przede wszystkim ludzi”
Graeme Smith

Graeme Smith pokazuje Lloydowi Page i Diane Gibson różne karty używane w trakcie spotkań



20



„Mam szczęście, bo mogę mówić i krzyczeć. A co z ludźmi, którzy nie mogą? Jak oni muszą się czuć?” Di Lofthouse



Graeme Smith i John Lawton prowadzą warsztaty na temat wspierania



Dobry wspierający wie:

- jak pomagać
- jak słuchać
- kiedy wkroczyć, a kiedy trzymać się z tyłu

Dobrzy wspierający mają szeroką wiedzę w zakresie praw człowieka, dyskryminacji i deprywacji, a także specjalistyczną wiedzę na temat poradnictwa, nauczania i pracy socjalnej. Często mają podobne doświadczenia jak osoba, którą wspierają, np. mogą być tej samej płci lub pochodzić z tego samego kręgu kulturowego.



Graeme Smith płaci za swojego drinka

Czy dzieje się tu coś, o czym nie wiem?

Do zadań osób wspierających należy uświadamianie osobie wspieranej pewnych zakulisowych spraw dziejących się niekiedy na zebraniach. Ludzi można łatwo dezorientować i osłabić, pozbawiając ich podstawowych informacji, doświadczenia lub kontaktów. Czasami może się wydawać, że wspierający wtrąca się lub manipuluje, podczas gdy w rzeczywistości stara się uświadomić osobie wspieranej, o co chodzi.

Co robi dobry wspierający



Jack Collect wspiera Briana Jones'a w prowadzeniu warsztatów

„Zły wspierający chce zrobić wszystko za ciebie, ale ty tego nie potrzebujesz” Hilda Turner

„Masz mnie po to, żebym ci pomagała zrobić wszystko samodzielnie” Joy Weaver

Po prostu siedzisz i nic nie robisz!

- jeśli siedzisz i słuchasz, może to sprawiać wrażenie, jakbyś w ogóle nic nie robił
- jeśli szepczesz do ucha wyjaśnienia, może to przeszkadzać innym
- jeśli wkraczasz, kiedy partner ma kłopoty, może to wyglądać, jakbyś się wtrącał
- jeśli próbujesz przypomnieć mu coś ważnego w trakcie dyskusji, może to sprawiać wrażenie, że mówisz mu, co ma powiedzieć
- jeśli się z nim nie zgadzasz, może to wyglądać, jakbyś chciał na niego wpłynąć
- jeśli partner zaryzykuje i popełni błąd, można odnieść wrażenie, że nie wywiązałeś się ze swojego zadania

Dobry wspierający:

- jest mocno i uczciwie związany ze swoim partnerem
- dostarcza partnerowi potrzebnych informacji, by mógł w pełni uczestniczyć w zebraniach lub podejmowaniu decyzji
- pomaga partnerowi przygotować się i wspiera go w trakcie spotkania
- dokładnie przekazuje poglądy partnera, zdając sobie jasno sprawę, jakie są jego własne poglądy

Dobrzy wspierający spotykają się regularnie ze swoimi partnerami często również na gruncie towarzyskim. Porozumiewają się z nimi, używając prostego języka i są zawsze do dyspozycji. Na zebraniach odnosi się czasem wrażenie, że niewiele robią, ale to dlatego, że wcześniej bardzo dobrze przygotowują partnera do samodzielnego działania. Sama ich obecność często wystarczy, by partner miał odwagę przejąć inicjatywę.



„To była dla mnie niezwykła sytuacja, bo mój angielski nie jest najlepszy, ale wszyscy to zaakceptowali, wspierali mnie i mówili: Jest O.K - i to było naprawdę fantastyczne”

Louisa den Dulk

Louisa den Dulk i David Elder rozmawiają o wspieraniu

Czy możesz sobie wyobrazić wspieranie kogoś w rozumieniu obcego języka?

Czasem wspierający musi tłumaczyć informacje z lub na obcy język. Wykonuje wówczas jednocześnie dwa zadania wymagające dużych kwalifikacji. Możesz np. być bardzo dobrym wspierającym, ale co zrobić, jeśli nie potrafisz być dobrym tłumaczem? Możesz się bardzo starać, ale nie zawsze będziesz wiedział czy to, co mówisz, to prawda, ani nie będzie tego wiedziała osoba, którą wspierasz. Szkolenie może pomóc osobom wspierającym w zrozumieniu tego.

„Szeptałam raz Hildzie ‘czy rozumiesz, o czym mówią’, a ona odwróciła się i powiedziała ‘jak mi przestaniesz szeptać do ucha, to będę mogła zrozumieć’. To było naprawdę świetne” Joy Weaver

Dlaczego nigdy nie przychodzą na spotkania?

Bardzo ważną częścią pracy wspierającego jest pomoc w możliwie samodzielnym przemieszczaniu się z miejsca na miejsce. Jeśli się nie potrafi prowadzić samochodu, ani korzystać z komunikacji miejskiej, to jest się bardzo odizolowanym.

Czego nie robi dobry wspierający?

Dobry wspierający stara się cały czas wyglądać neutralnie. Nie przewraca oczami, nie daje znaków ani nie mamrocze pod nosem, kiedy jest czymś poruszony.

Joy Weaver, Simon Cramp i Llyod Page - chwila relaksu po kolacji



Jak pracuje osoba wspierająca

Bycie dobrym wspierającym to praca wymagająca wysokich kwalifikacji.

Wspierający powinien:

- mieć świetną umiejętność porozumiewania się
- być bardzo elastyczny i umieć wynegocjować to, co trzeba
- tak układać relacje z partnerem, żeby mogli się nawzajem wspierać

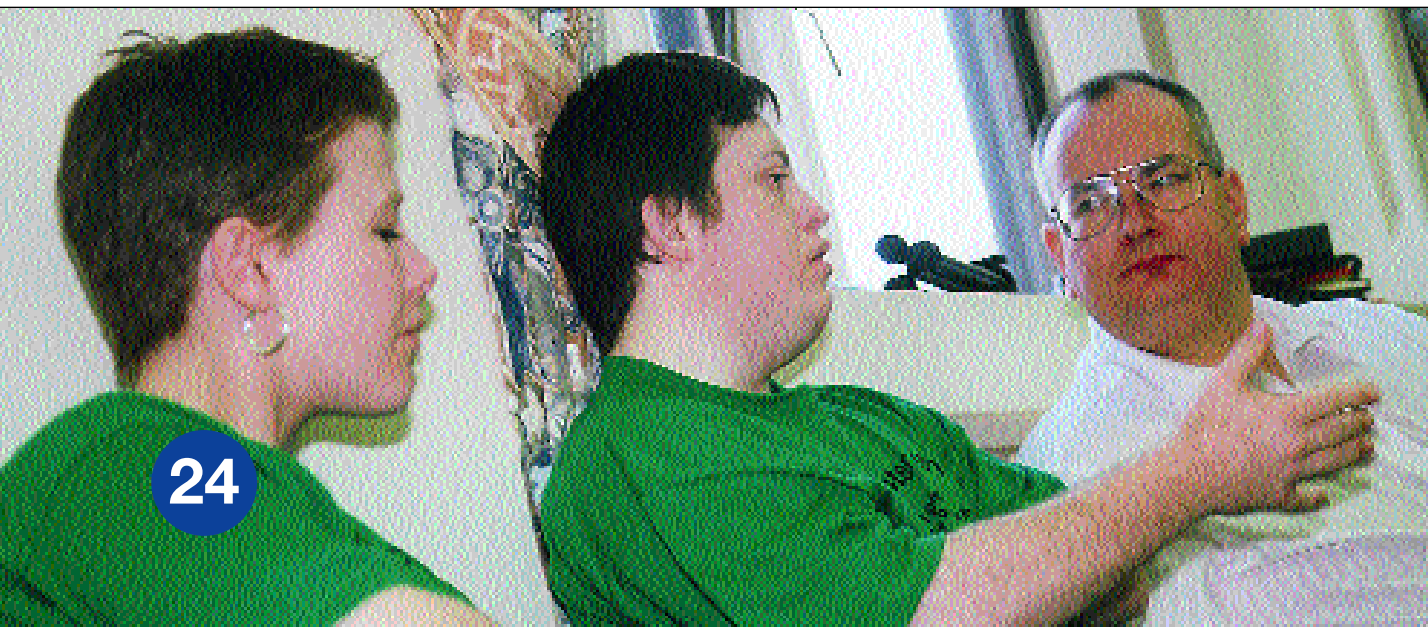
Dobrzy wspierający pozwalają wypowiedzieć się partnerom, ale wyrażają również swoje własne opinie. Czasami pozwalają sobie nie zgodzić się z partnerem. Używają prostego języka i mówią to, co partner chciałby, żeby powiedzieli w jego imieniu. Przygotowują partnera do udziału w zebraniach i wspierają go w czasie ich trwania. Poświęcają partnerowi czas - spotykają się z nim regularnie i dobrze się razem bawią. W razie potrzeby są zawsze do dyspozycji i pozostają z partnerem tak długo, jak to jest potrzebne.

„To tak, jakbym miała podwyższony poziom świadomości. Muszę zarejestrować co ludzie mówią i jakie zadają pytania. Przechowuję w pamięci ich głosy i staram się wydobyć najważniejsze kwestie na wypadek, gdyby Hilda chciała wiedzieć, co ważnego się działo. Tak więc, gdy np. rozmawiamy później przy kawie i Hilda pyta, o co chodziło w danym przypadku, słyszę wtedy głos osoby, która o tym mówiła” Joy Weaver

„To tak, jakby nacisnąć klawisz w magnetofonie” Bridget Whittell

„To jest taka sama sytuacja jak wtedy, gdy grałem w piłkę nożną jako obrońca. Moja rola polegała na tym, by zapewnić wsparcie na tyłach. Nie być w ataku, ale gdy trzeba, rozegrać piłkę: podać ją do przodu, w bok, albo czasem do tyłu do bramkarza, by ten wykopał ją na pole przeciwnika. Nie strzelasz wielu goli, nie doprowadzasz „akcji” do końca - po prostu jesteś na miejscu. Kiedy drużynie coś się nie udaje, musisz wkroczyć, odebrać piłkę i podać do kogoś, kto poprowadzi grę dalej.
John Lawton

Janine Ness i John Lawton słuchają, jak Ian Metcalf zabiera głos w trakcie warsztatów





„Zawsze mówię do Jackie: ja myślę tak, ale to nie znaczy, że masz tak zrobić. Gdy ją wspieram muszę myśleć o najdrobniejszych szczegółach. To tak, jakbym pracowała odkurzaczem, zbierając wszystkie informacje, które mogą jej pomóc”

Linette Faquarson

„Kiedy zaczynałam, Neil pokazywał mi, w jaki sposób należy coś zrobić i ja uczyłam się tego. Potem zapisywaliśmy to w mojej książce i już nie musiałam korzystać z jego pomocy”

Karen Spencer

„Nawet jeśli Joy siedzi czasem gdzieś z tyłu, to wiem, że ona tam jest gotowa, by odpowiedzieć na moje pytania.

Czułabym się źle, gdyby jej tam nie było”

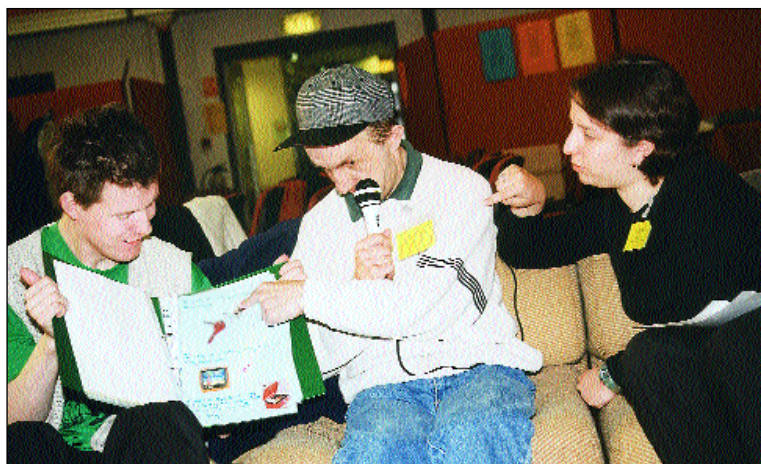
Hilda Turner



Hilda Turner mówi, czego oczekuje od swojego wspierającego



Karen Spencer i Ian Davies korzystają z internetu wraz z Neilem Morrisem



Simon Cramp i Amanda Payne wspierają Georga Pavlovica

Czego się nauczyliśmy



Odkryliśmy, że bycie dobrym wspierającym to praca wymagająca wysokich kwalifikacji. Nie każdy się do niej nadaje... możemy jednak próbować podnosić nasze kwalifikacje.

Stwierdziliśmy, że wsparcie, które ludzie otrzymują, ma rzeczywiście duże znaczenie. Dzięki dobremu wspieraniu ludzie mogą mieć swój udział w życiu. Niedostateczne wsparcie lub jego brak oznacza, że wiele osób pozostaje na uboczu, a włączanie, równość, szacunek, władza i kontrola, pozostają tylko słowami bez pokrycia.

Dobre wsparcie umożliwia działanie w kierunku odzyskania przez ludzi z niepełnosprawnością intelektualną władzy i kontroli nad sprawami, które są dla nich ważne.

Wierzmy, że każdy powinien mieć możliwie najlepsze wsparcie. Ta książka i kaseła video to zaledwie początek tej drogi.

„Najważniejsza rzecz, z jaką wrócę do Holandii, to przeświadczenie, że trzeba pomóc ludziom nauczyć się mówić „nie”. Dopiero wtedy może dojść do ważnego, naszym zdaniem, równego traktowania siebie nawzajem” Louisa den Dulk

„Nauczyliśmy się jak w praktyce cenić się nawzajem i jak razem pracować” Joe Steen

„Pożyteczna była możliwość przyjrzenia się pomysłom innych osób wspierających, gdyż to wzbogaciło i uzupełniło moje własne metody pracy” Debbie Roberts

„Przed nami długa droga. Ten weekend udowodnił ponad wszelką wątpliwość, że każdy, przy odpowiednim wsparciu, ma coś do powiedzenia. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą świetnie wspierać się nawzajem w zabieraniu głosu”

Wypowiedź Jenny Lewis na temat włączania osób o dużych potrzebach w zakresie wspierania

Karen Spencer pokazuje Joy Weaver, Jacie Downer i Graeme'owi Smith, jak używa się internetu



Co możemy zrobić, żeby każdy uzyskał dobre wsparcie



Organizatorzy projektu i uczestnicy konferencji powiedzieli, że chcą mieć pewność, iż jak najwięcej ludzi obejrzy kasetę i przeczyta tę książkę.

Chcemy, by osoby wspierane i wspierające używały ich do kształcenia innych.

Jesteśmy zdania, że:

- **dobre wsparcie pomoże ludziom uzyskać to, czego pragną**
- **dobre wsparcie pomoże większej liczbie osób zdobyć pozycję, dzięki której będą mogli doprowadzić do pozytywnych zmian**
- **różne organizacje powinny współpracować ze sobą w celu zapewnienia ludziom dobrego wsparcia**
- **organizacje powinny wykorzystywać i doceniać pracę osób, wspierających, które same są niepełnosprawne intelektualnie**
- **znakomite wspieranie powinno być odpowiednio docenione**
- **filmy video mogą pomóc w organizowaniu imprez włączających**
- **chcemy dowiedzieć się więcej o wspieraniu osób o dużych potrzebach**
- **chcemy dowiedzieć się więcej o wspieraniu osób o wielorakich niepełnosprawnościach**



David Eldar i Diane Gibson przygotowują poster na temat wspierania



Keith Wyatt i George Pavlovic

Deklaracja Warszawska



Osoby z upośledzeniem umysłowym są takimi samymi ludźmi i obywatelami, jak wszyscy inni. Te prawdy powinny być oczywiste. Ich potwierdzenie można znaleźć w następujących ratyfikowanych przez liczne państwa Europy Centralnej i Wschodniej dokumentach, takich jak:

- Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych (1966),
- Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności (1950),
- Konwencja o Prawach Dziecka (1989).

Przesłanie tych konwencji jest następujące: każdy człowiek ma niezbywalne prawo do godności. Konsekwencją uznania tej godności są przysługujące wszystkim, w tym osobom z upośledzeniem umysłowym, wolności i prawa człowieka, a wśród nich:

- prawo do życia,
- wolność od tortur oraz innych form niehumanitarnego lub poniżającego traktowania lub karnania,
- prawo do ochrony prawnej,
- prawo do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego,
- prawo do wolności myśli i sumienia,
- prawo do wyrażania opinii i wolność słowa,
- prawo do wolności zgromadzeń i stowarzyszania się,
- zakaz dyskryminacji, na przykład w dostępie do pracy,
- prawo do odpowiedniego poziomu życia i zabezpieczenia społecznego,
- prawo do opieki medycznej,
- prawo do kształcenia się,
- prawo do korzystania i współtworzenia kultury.

Osoby z upośledzeniem umysłowym mogą wnieść do lokalnych wspólnot otwartość, życzliwość, gorące odczuwanie przynależności i wiele innych pozytywnych cech, które są tak ważne dla współczesnego zmaterializowanego świata.

Tymczasem stanowią oni grupę obywateli, znajdujących się w szczególnie trudnej sytuacji, nie tylko z racji swojego upośledzenia - ale i ze względu na niedoskonałe prawo i dyskryminację w życiu codziennym. Wielu z nich jest narażonych na nadużycia, zaniedbanie i poniżające traktowanie. Tysiące ludzi z upośledzeniem umysłowym nadal żyje w uwłaczających warunkach i jest pozbawionych rehabilitacji i nauczania. Wielu jest całkowicie odizolowanych od normalnego życia, z niewielkimi bądź żadnymi szansami na powrót do społeczeństwa. Nawet życie w rodzinie nie gwarantuje niekiedy poszanowania pełni ich ludzkich praw.

Najwyższy czas zmienić tę całkowicie niedopuszczalną i niehumanitarną sytuację!

Uczestnicy konferencji domagają się respektowania następujących zasad:

1. Włączanie

Wszystkie osoby z upośledzeniem umysłowym muszą mieć zagwarantowaną możliwość pełnego uczestnictwa w życiu społecznym i rodzinnym, zwłaszcza w sferze edukacji, zatrudnienia i rekreacji.

2. Pełnia praw obywatelskich

Wszystkie osoby z upośledzeniem umysłowym muszą mieć równe szanse uczestniczenia i wnoszenia swojego wkładu w życie społeczne. Prawodawstwo nie pozwalające im na pełne korzystanie z praw obywatelskich obowiązujących w danym kraju musi być zniesione.

3. Samostanowienie

Wszystkie osoby z upośledzeniem umysłowym powinny mieć wpływ na decyzje, które ich dotyczą, na kształt polityki społecznej, która wpływa na ich życie i na programy, które się podejmuje, aby zaspokajać ich potrzeby.

4. Wsparcie dla rodzin

Musi istnieć system odpowiednich służb wspierających upośledzonego członka rodziny, a także odpowiednie poradnictwo oraz służby zapewniające wsparcie i możliwość okresowego zastąpienia rodziny w jej funkcjach opiekuńczych.

5. Budzenie świadomości

Warunki życia osób z upośledzeniem umysłowym mogą ulec poprawie jedynie wówczas, gdy w społeczeństwie wzrośnie zrozumienie dla możliwości, potrzeb i praw tych osób, m. in. dzięki wykorzystaniu mass-mediated w celu lepszego i pełniejszego przepływu informacji na temat wszystkich aspektów życia osób niepełnosprawnych.

6. Wykorzystanie Standardowych Zasad opracowanych przez Narody Zjednoczone

„Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych”, opracowane przez ONZ, powinny być szeroko rozpowszechnione w Europie Centralnej i Wschodniej, ponieważ stanowią one potężny instrument do sterowania polityką społeczną i działaniami na rzecz osób niepełnosprawnych i ich organizacji.

7. Rozwijanie oddolnych organizacji pozarządowych

Rządy powinny wspierać osoby z upośledzeniem umysłowym, ich rodziny i przyjaciół w tworzeniu oddolnych organizacji pozarządowych pracujących na rzecz pełnego uczestnictwa i równości osób z upośledzeniem umysłowym. Organizacje te, razem i z osobna, będą przeciwstawiać się dyskryminacji osób z upośledzeniem umysłowym.

Przyjmując niniejszy tekst Deklaracji Warszawskiej, uczestnicy konferencji wzywają parlamenty, rządy, władze lokalne, społeczności i wszystkich ludzi dobrej woli do poszanowania godności osób z upośledzeniem umysłowym i do zapewnienia im warunków pełnego rozwoju.

Deklaracja Warszawska została przyjęta podczas międzynarodowej Konferencji nt. „Prawa człowieka a Osoby z Upośledzeniem Umysłowym w Krajach Europy Centralnej i Wschodniej” z udziałem przedstawicieli organizacji pozarządowych z 39 krajów świata, w dniu 3 października 1995 r., w gmachu Parlamentu.

Jej organizatorami byli:

Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym i Holenderska Federacja Rodziców, pod auspicjami Inclusion International - Międzynarodowej Ligi Stowarzyszeń na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.