



ARCHITEKCI ZMIAN

Innowacje dla osób z niepełnosprawnością



15
lat  **INTEGRACJA**
www.integracja.org

ARCHITEKCI ZMIAN

Innowacje dla osób z niepełnosprawnością





INDIE



PALESTYNA



IRLANDIA



SENEGAL



KANADA



HISZPANIA



NIEMCY



EGIPT

SPIS TREŚCI

Przedmowa Billa Draytona	5
Przedmowa Eddiego Bartnika	6
O Inicjatywie Ashoki na rzecz (Nie)Pełnosprawności	8
Javed Abidi	11
Ola Abu Al Ghaib	17
Caroline Casey	23
Ndèye Dagué Gueye Dieye	29
Al Etmanski	35
Isabel Guirao	41
Andreas Heinecke	47
Maha Helali	53
Cosmas Okoli	59
Piotr Pawłowski	65
Beatriz Pellizzari	71
Victoria Shocrón	77
Shudarson Subedi	83
Ame Thiam	89
Estela Villareal Junco	95
Howard Weinstein	101
O Ashoce	107
O Stowarzyszeniu Przyjaciół Integracji	107



NIGERIA



POLSKA



ARGENTYNA



ARGENTYNA



NEPAL



SENEGAL



MEKSYK



BRAZYLIA

Autorzy:

Rafael Barifouise, Rama Chari, Al Etmanski, Alanna Gallagher, Maha Helali, Carolina Heindenhein, Andreas Heinecke, Khetam Malkawi, Guédel Mbodj, Carlos David Salinas Olascoaga, Okechukwu Ozowalu, Wilma J.E. Randle, Leonardo Shocrón, Elena Sevillano, Pranab Man Singh, Piotr Stanisławski

Zdjęcia:

A Toda Vela, Yusuke Abe, arch. Dialog im Dunkeln, arch. Oli Abu Al Ghaib, arch. Ndèye Dagué Gueye Dieye, arch. Handicap.sn, arch. rodziny Mahy Helali, arch. Integracji, arch. Shudarson Subedi, arch. Howarda Weinstein, DuToit, Fennell, G2 Baraniak, Greg Keating/Keating Photography, Verónica Guerman, Jerzy Kośnik, La Usina, Juan Rodrigo Llaguno, MAARDEC, Meek, NCPEDP, O'Sullivan, Ojofotográfico, PLAN, Ignacio Puente, Pape Seydi, Piotr Stanisławski, Stars of Hope, Ewa Strassenburg, Webb, Arne Weychard

Redakcja:

Anna Obem, Dorota Starzyńska

Konsultacje:

Philip Earl Steele

Tłumaczenie:

Anna Kijak, Krzysztof Nalepa

Korekta:

Małgorzata Denys

Projekt graficzny:

Małgorzata Pioś

Przygotowanie do druku:

Magdalena Borek

Wydawca:

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji,
ul. Dzielna 1,
00-162 Warszawa,
tel. 022 635 13 30

Publikacja finansowana ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacyjnego Osób Niepełnosprawnych



© Copyright by Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji – Ashoka Innowatorzy dla Dobra Publicznego

Warszawa 2009

Nakład: 3000 egz.

Publikacja bezpłatna

Wszelkie prawa zastrzeżone. Każda reprodukcja lub adaptacja całości lub części niniejszej publikacji, i to niezależnie od zastosowanej techniki reprodukcji (drukarskiej, fotograficznej, komputerowej, nagrania fonograficznych itp.), wymaga pisemnej zgody Wydawcy.

ISBN 978-83-89681-76-8

NAJPOTĘŻNIEJSZA IDEA

Bill Drayton, pierwszy przedsiębiorca Ashoki



Jaka jest najpotężniejsza siła na świecie?

To idea, by zmienić istniejący porządek rzeczy... ale tylko wtedy, gdy powstaje w umyśle człowieka czynu.

Właśnie w ten sposób dokonały się wszystkie najważniejsze zmiany historyczne.

Czy w gronie tych najpotężniejszych mogą znajdować się osoby z niepełnosprawnością? Oczywiście, że tak! Wśród autorów tej książki jest wiele takich osób.

To prowadzi nas do ostatecznego zerwania z obrazem niepełnosprawności jako braku sprawności w działaniu. Bo czy komukolwiek przyszedłoby do głowy, że przedsiębiorca społeczny nie jest osobą sprawną?

Głównym celem Ashoki jest pomóc światu w przejściu od utrzymującego się przez długie tysiąclecia modelu społeczeństwa, w którym za zmiany odpowiadały nieliczne jednostki, do społeczeństwa o wiele bardziej szczęśliwego, gdzie „każdy może zmieniać świat”. Rewolucja w rolnictwie pozwoliła początkowo wytworzyć jedynie niewielkie nadwyżki, dzięki którym bardzo nieliczna grupa społeczeństwa mogła zaangażować się w coś więcej niż tylko produkcja nadwyżek żywności na potrzeby elity. Ale zmiany narastały w tempie logarytmicznym, zaczęły przychodzić z coraz to nowych kierunków, a wraz z owymi zmianami system oparty na inicjatywie tylko nielicznych jednostek stracił zwyczajnie rację bytu.

Miernikiem sukcesu każdej postępowej organizacji czy społeczeństwa będzie udział, jaki mają w nich animatorzy przemian, skala ich działań i więzy ich łączące. (Dlaczego Detroit i Kalkuta więdną, kiedy rozkwitają San Jose i Bangalore?)

Co tak naprawdę liczy się w dzisiejszym świecie? Na pewno nie siła fizyczna. Jej miejsce zajął bardzo złożony zestaw umiejętności społecznych, których musi się nauczyć każde dziecko i każdy młody człowiek – empatia, praca zespołowa, zdolności przywódcze czy umiejętność zmieniania rzeczywistości, to wszystko w połączeniu z chęcią nabywania tych cech i określenia siebie jako animatora przemian.

Zgodnie z głoszoną przez Ashokę ideą „everyone a changemaker” – każdy może zmieniać otaczający go świat na lepsze.

Ruch na rzecz niepełnosprawnych intuicyjnie zmierza właśnie w tym kierunku. Stara się doprowadzić do tego, by te 10 proc. mieszkańców świata, których sprawność jest w ten czy inny sposób ograniczona, mogło cieszyć się pełnią życia, a co za tym idzie, wносить ważny wkład w rozwój społeczeństwa.

Największą zasługą ruchu jest to, że osoby, którym służy, same stają się darczyńcami. Dzięki uzyskanej pomocy zaczynają one w coraz większym stopniu inicjować zmiany w świecie, którego istotą jest właśnie zmiana.

Ostateczny cel jest jasny i oczywiście słuszny. Jego osiągnięcie wymaga skutecznej przedsiębiorczości społecznej. W niniejszej książce pokażemy wam dowody postępu w budowie nowego społeczeństwa i magię, jaka kryje się w przedsiębiorczości społecznej.



◀ Fot.: Yusuke Abe

ARCHITEKCI ZMIAN. INNOWACJE DLA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ



Eddie Bartnik

Osoby z niepełnosprawnością tworzą największą na świecie mniejszość społeczną. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) szacuje, że 10% ludności świata – czyli około 650 mln ludzi, w tym 200 mln dzieci – cierpi z powodu jakiegoś rodzaju niepełnosprawności. Liczba ta będzie wzrastać w miarę starzenia się społeczeństw („Zarys koncepcyjny: Światowy raport na temat niepełnosprawności i rehabilitacji, 2008”). WHO podaje także, że „Niepełnosprawność jest zarówno przyczyną, jak i konsekwencją ubóstwa, i że około 80% wszystkich niepełnosprawnych żyje w biedniejszej części świata, gdzie boryka się z trudną sytuacją społeczno-ekonomiczną i nie może korzystać z przysługujących im praw”.

Nadszedł czas na zebranie w formie książkowej twórczych rozwiązań społecznych z całego świata w dziedzinie niepełnosprawności. Globalny kryzys gospodarczy jeszcze bardziej przysłonił straszny obraz ubóstwa. Sposób myślenia, który zaprowadził nas do podjęcia tego wielkiego wyzwania, już teraz nie wystarcza. Działania społeczne były niedostateczne nawet w czasach ogólnoswiatowego wzrostu gospodarczego, a jeśli potraktować historię jako źródło prognoz na przyszłość, to kurczące się zasoby budżetowe doprowadzą w niektórych częściach świata do reglamentacji żywności, głodu, wykluczenia społecznego, niepotrzebnych nieszczęść i śmierci. Musimy postarać się o wiele bardziej. Potrzebny jest od zaraz nowy sposób myślenia, nowe formy współpracy partnerskiej i nowe rozwiązania.

Na tle tego ponurego obrazu ekonomicznego *Architekci zmian* błyszczą jasnym światłem. Jest to zbiór niezwykłych i inspirowanych historii opowiadających o członkach Ashoki z całego świata, o ludziach, których praca zmienia życie osób z niepełnosprawnością, ale także o tym, jak niepełnosprawni stają się cenionymi i pożytecznymi uczestnikami społeczności, biznesu i struktur rządowych. Szesnaścioro przedstawionych tu członków Ashoki to uznani liderzy i innowatorzy społeczni w dziedzinie niepełnosprawności. Razem tworzą oni nowy paradygmat niepełnosprawności, który ma szansę wywrzeć istotny wpływ na życie społeczne w skali krajowej i międzynarodowej.

Książka jest owocem międzynarodowej współpracy członków Ashoki, która rozpoczęła swoją działalność w 2008 r. Uczestnicy Forum zdają sobie sprawę, że przeszkodą we „współdziałaniu między osobami „sprawnymi” i „niepełnosprawnymi” są liczne stereotypy, obawy, przejawy bierności i uprzedzenia”.

Książka ma trzy główne cele: po pierwsze, weryfikować, inspirować i zmieniać nasze myślenie o tym, co można zrobić na polu niepełnosprawności; po drugie, angażować liderów społecznych, przedstawicieli biznesu, rządy i organizacje międzynarodowe do partnerstwa strategicznego i wsparcia pracy członków Ashoki; i wreszcie po trzecie, przyczynić się do rozpowszechniania innowacji społecznych i wywierania pozytywnego wpływu na światową politykę społeczną.

Działalność opisanych w książce członków Ashoki obejmuje 14 krajów i szeroki zakres tematyczny, w którym mieszczą się takie dziedziny, jak edukacja, prawa człowieka w sferze zatrudnienia, niezależność finansowa, równouprawnienie kobiet z niepełnosprawnością, dostęp do szkoleń komputerowych, tworzenie sieci pomocy społecznej, produkcja tanich

artykułów zdrowotnych przez przedsiębiorstwa społeczne, rozwój urzędzeń i sprzętu ułatwiającego mobilność, rekreacja, sztuka i media.

Idea, którą kierowali się w swojej pracy bohaterowie naszej książki, stanowi zdecydowane odejście od modelu odwołującego się do litości i akcji charytatywnych w stronę koncepcji opartej na prawach obywatelskich i zdolności każdej osoby do wnoszenia pozytywnego wkładu do społeczności, w której żyje. Zamiast skupiać się na tym, czego nie potrafią osoby z niepełnosprawnością (czyli na ich ograniczeniach), główny nacisk kładzie się tu na wrodzone wartości i godność każdego człowieka, na jego talenty i zdolność do uczestnictwa w życiu społecznym, na jego samowystarczalność. Stoi za tym również głębokie przekonanie o możliwości tworzenia równoprawnej współpracy partnerskiej między osobami z niepełnosprawnością a podmiotami świadczącymi im pomoc, społeczeństwem, biznesem czy organizacjami rządowymi. Każda z przedstawionych historii ma wymiar głęboko osobisty i stanowi dla czytelnika wspaniałe doświadczenie ilustrowane przykładami odwagi, nowatorskiego myślenia, współpracy z biznesem i zmian strukturalnych. Każda historia opowiada o przejściu od małej, lokalnej inicjatywy do szerokiego „ruchu społecznego”, który przyczynia się do zmian w strukturze kultury i społeczeństwa.


Architekci zmian pokazują nam, jak skromny wkład inwestycyjny może zostać pomnożony do rozmiarów wielkich osiągnięć i wartości poznawczych.

Książka to wezwanie do działania dla nas wszystkich. Sami możemy tworzyć przyjazne i integracyjne społeczności, rozpozszechniać lokalne rozwiązania. Lokalne pomysły możemy realizować na wielką skalę. Możemy wreszcie eliminować dwa najpoważniejsze czynniki pogarszające położenie osób z niepełnosprawnością: ubóstwo i izolację.

Dziękuję każdemu z bohaterów w imieniu tych, którzy będą mieli szczęście przeczytać tę książkę, oraz wszystkich tych, którzy korzystają z Waszych pionierskich innowacji. Mam nadzieję, że Wasza praca skłoni krajowe i międzynarodowe instytucje, by z równie wielkim jak Wasze zaangażowaniem wesprzeć realizację Waszych wizji.

► Fot.: Greg Keating
/Keating Photography





Eddie Bartnik jest dyrektorem Metropolitan Community Support, organizacji pomocy społecznej, w skład której wchodzi Komisja ds. Pomocy Niepełnosprawnym w Australii Zachodniej, oraz członkiem Australijsko-Azjatyckiego Stowarzyszenia na rzecz Badań nad Niepełnosprawnością Intelktualną. Od 30 lat zajmuje się wspieraniem osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, sprawując w tym czasie szereg wysokich stanowisk związanych z tworzeniem polityki, finansowaniem i świadczeniem usług społecznych. W ostatnich latach pracował także w sektorze pomocy społecznej oraz jako niezależny konsultant. Eddie odgrywa czołową rolę w pionierskim ogólnostanowym programie koordynacji działań lokalnych, który obejmuje w tej chwili ponad 8000 osób z niepełnosprawnością i ich rodzin w całej Australii Zachodniej, jest też jedną z wiodących postaci w procesie reform społecznych Australii Zachodniej, gdzie zajmuje się zagadnieniami związanymi z personalizacją usług i zindywidualizowanym mechanizmem finansowania w celu zwiększenia wyboru i kontroli, jak również inicjatywami zwierzającymi do wzmocnienia zdolności kierowniczych jednostki i rodziny oraz szerszej integracji społecznej. Od 1999 r. Eddie Bartnik wygłasza odczyty na konferencjach i udziela konsultacji rodzinom, grupom społecznym i władzom administracyjnym w całej Australii, a także w Wielkiej Brytanii, Holandii, Polsce, USA, Kanadzie i Nowej Zelandii, starając się rozpropagować na szeroką skalę koncepcję koordynacji działań lokalnych i wpłynąć na zmiany systemowe. Współpracuje ściśle z członkiem Ashoki, Alem Etmanskim z Kolumbii Brytyjskiej, w dziedzinie wielopłaszczyznowego współdziałania przedsiębiorstw społecznych z Kolumbii Brytyjskiej i Australii Zachodniej. W 2006 r. spotkał się z członkami Ashoki z Polski, co stało się wiążącym ogniwem w tym ważnym projekcie wydawniczym.



INICJATYWA ASHOKI NA RZECZ (NIE)PEŁNOSPRAWNOŚCI

Anna Obem, Ashoka w Polsce, Koordynator Inicjatywy Ashoki na rzecz (Nie)Pełnosprawności

Inicjatywa na rzecz (Nie)Pełnosprawności ujrzała światło dzienne w 2007 r. Idea międzynarodowej współpracy członków Ashoki dla dobra niepełnosprawnych ma jednak znacznie dłuższą historię. Piotr Pawłowski (członek Ashoki w Polsce, jeden z liderów, o których czytamy w niniejszej książce) i Ewa Konczal (reprezentant Ashoki w Polsce) zaprosili w 2004 r. grupę członków Ashoki do dyskusji na temat przyszłej współpracy. Współpraca ta przyjęła oficjalną formę trzy lata później, gdy członkowie organizacji spotkali się w Warszawie w marcu 2008 r. i zaczęli tworzyć strategię wspólnych działań.

Warszawskie spotkanie ośmiu członków Ashoki doprowadziło do utworzenia koncepcji Globalnej Kampanii Społecznej dotyczącej (Nie)Pełnosprawności. Pomysł ten obejmuje trzy elementy: książkę mówiącą o najlepszych praktykach i pracy członków Ashoki, interaktywną stronę internetową prezentującą ich działania oraz międzynarodowe obchody Tygodnia Integracji. Celem ma być zebranie wiedzy i doświadczeń wszystkich członków grupy oraz inspirowanie ich do nowych działań.

Od spotkania w marcu 2008 r. Inicjatywa (Nie)Pełnosprawność nabrała prawdziwie globalnego charakteru. Obecnie skupia 24 członków Ashoki z 18 krajów i pięciu kontynentów. Wysiłki grupy zostały docenione przez zarząd Ashoki jako doskonały przykład międzynarodowej współpracy członków stowarzyszenia oraz jako płaszczyzna, na której ich indywidualne wysiłki nabierają dodatkowej mocy dzięki wspólnemu działaniu.

Inicjatywa na rzecz (Nie)Pełnosprawności otwiera nowy etap. Członkowie grupy będą starać się nadać własnym pomysłom wymiar międzynarodowy, by zmieniać myślenie o niepełnosprawności w świecie. Ich umiejętności, wiedza i międzynarodowe uznanie dla prowadzonych przez nich działań z pewnością pomogą im zrealizować ten ambitny cel.



Javed Abidi

NCPEDP, Indie

Członek Ashoki od 1998 r.

Droga do równouprawnienia

tekst: Rama Chari

„Najpierw społeczeństwo musiało zdać sobie sprawę z tego, że istniejemy. Potem trzeba było je uświadomić, że nie tylko istniejemy, ale jesteśmy także obywatelami”. Tak właśnie Javed Abdi opisuje drogę, jaką przeszedł w Indiach ruch na rzecz obrony praw niepełnosprawnych, czyli walkę, jaką osoby z niepełnosprawnością musiały stoczyć, by uznano ich prawa i słuchano ich głosu. Abidi toczy tę walkę już blisko 16 lat.

W latach 90. ubiegłego wieku sytuacja osób z niepełnosprawnością w Indiach była dramatycznie zła. Osób takich było wówczas około 60 milionów, czyli 5 do 6% całego społeczeństwa. To ogromna liczba, większa niż ludność niejednego indyjskiego stanu, a jednak osoby z niepełnosprawnością pozostawały przeważnie w ukryciu. Mniej niż 2% dzieci z niepełnosprawnością uczęszczało do jakiegokolwiek szkoły. System edukacji przewidywał dla nich oddzielny tryb nauczania, jednak szkół przystosowanych do potrzeb takich dzieci było bardzo niewiele. Odsetek zatrudnionych wśród osób z niepełnosprawnością wynosił mniej niż 1%. Od czasu ustanowienia przez władze w 1959 r. tzw. giełdy pracy specjalnej (Special Employment Exchange) zatrudnienie podjęło zaledwie 100 tys. niepełnosprawnych. Od 1977 r. w służbie publicznej wprowadzono tzw. pułą stanowisk zarezerwowanych, jednak były to wyłącznie stanowiska niższego szczebla, co jasno obrazowało przeświadczenie polityków i całego sektora publicznego, że osoby z niepełnosprawnością nie nadają się do piastowania wysokich stanowisk.

Okazuje się więc, że przeszło 40 lat po odzyskaniu niepodległości w Indiach nadal nie istniała prawna ochrona niepełno-

sprawnych. Drogi, budynki i środki transportu były dla nich niedostępne. Tak naprawdę nikt nawet nie słyszał o czymś takim jak „likwidowanie barier architektonicznych”. Sama społeczność niepełnosprawnych była wewnętrznie podzielona: osobną grupę tworzyli niewidomi, osobną niesłyszący, były stowarzyszenia na rzecz osób z porażeniem mózgowym i stowarzyszenia rodziców dzieci z opóźnieniami w rozwoju poznawczym. Wiele spośród tych organizacji stanowiło swoiste „oazy doskonałości”, ale w ich działaniach brakowało spójności. Co więcej, w organizacjach działających na rzecz niepełnosprawnych przeważały osoby, które same nie były dotknięte niepełnosprawnością, a ich uwaga koncentrowała się głównie na pomocy dzieciom. Pomoc ta nie dotyczyła reszty kwestii równouprawnienia czy dostępu do obiektów użyteczności publicznej. Poza tym instytucje udzielające wsparcia niepełnosprawnym koncentrowały się w dużych miastach i miały ograniczony zasięg działania. Rola rządu ograniczała się do finansowania pomocy społecznej, między innymi przyznawania dotacji organizacjom pozarządowym oraz dystrybucji sprzętu dla niepełnosprawnych. Ministerstwa odpowiedzialne za rozwój kraju, a więc zajmujące się sprawami edukacji, zatrudnienia, urbanizacji, rodziny itd., nie uwzględniały w swej polityce kwestii niepełnosprawności. Świadomość społeczna tego zjawiska była praktycznie zerowa. W takich właśnie okolicznościach Javed Abidi postanowił wcielić w życie swoją wizję powszechnego ruchu na rzecz obrony praw niepełnosprawnych. Jego pragnieniem było doprowadzić do zmiany sposobu postrzegania niepełnosprawności w Indiach.

Abidi urodził się 11 czerwca 1965 r. w średnio zamożnej rodzinie w Aligarh w stanie Uttar Pradesh. Zaraz po urodzeniu stwierdzono u niego wadę wrodzoną – rozszczep kręgosłupa. Zanim skończył piętnaście lat, poruszał się na wózku inwalidzkim. W 1985 r. Javed wyjechał na stypendium do Stanów Zjednoczonych, gdzie studiował komunikację masową. Cztery lata później powrócił do Indii, marząc o karierze dziennikarskiej. Sądził, że ze swoimi kwalifikacjami bez trudu znajdzie zatrudnienie w redakcji jednej z najważniejszych gazet. Tak się jednak nie stało. Przez sześć miesięcy pozostawał bez pracy. Wspominając tamte czasy, mówi: „Pracodawcy nie chcieli oglądać moich referencji. Zamiast tego gapili się na mój wózek!” Ale Javed się nie poddawał. Zaczął pracować jako wolny strzelec. Rozpoczął od małych miejskich czasopism, by powoli piąć się coraz wyżej. Prowadził wywiady z policjantami, aktorami, przedsiębiorcami, ministrami, a nawet z premierem. Któregoś dnia w 1991 r. podczas nieplanowanego spotkania z Sonią Gandhi, wdową po Rajiwie Gandhim, zmarłym premierze Indii, otrzymał nieoczekiwanie propozycję utworzenia działu ds. niepełnosprawności w nowo powstałej Fundacji im. Rajiva Gandhiego (RGF). Zgodził się, bo jak mówił, „porzucenie dziennikarstwa nie przyniesie tej branży wielkiej szkody, za to odrzucenie propozycji Soni Gandhi oznaczałoby, że machnąłem ręką na tak wiele spraw, które mnie denerwowały – i nie chodzi tu o moją niepełnosprawność, lecz o to, jak podchodzą do niej inni ludzie”. Wstąpił do RGF w 1992 r.

Narodziny Ruchu na rzecz Obrony Praw Niepełnosprawnych

W dniu 17 marca 1994 r. Abidi otrzymał zaproszenie do poprowadzenia dyskusji panelowej za pośrednictwem łącz satelitarnych z udziałem publiczności zgromadzonej w Waszyngtonie i New Delhi. Dyskusja dotyczyła książki *No Pity* (Bez litości) Josepha P. Shapiro opowiadającej o politycznym przebudzeniu Amerykanów dotkniętych niepełnosprawnością. W dyskusji uczestniczyło wielu czołowych działaczy indyjskiego środowiska niepełnosprawnych. Po zakończeniu programu po stronie indyjskiej rozgorzała dyskusja. W pewnym momencie Abidi zapytał z pasją: „Czy nie moglibyśmy zapoczątkować indyjskiego ruchu na rzecz obrony praw niepełnosprawnych tu i teraz? Czyż to nie jest najważniejsza chwila?” Przedstawiciele organizacji ds. niepełnosprawnych zaakceptowali pomysł Javeda 3 kwietnia 1994 r. powstała Grupa ds. Obrony Praw Niepełnosprawnych (DRG), pierwszy indyjski organ występujący w interesie niepełnosprawnych o tak szerokim zasięgu.

Ustawa o osobach z niepełnosprawnością, 1995 r.

Pierwszym ważnym zadaniem Grupy było doprowadzenie do uchwalenia w parlamencie przepisów chroniących prawa niepełnosprawnych. Prowadzono intensywny lobbng, organizowano konferencje prasowe, spotkania, protesty, strajki okupacyjne i demonstracje uliczne. Działania te spotykały się ze sprzeciwem nawet ze strony niektórych



przedstawiciele środowiska niepełnosprawnych. Wysiłki DRG nie poszły jednak na marne. Ustawa o osobach z niepełnosprawnością (równe szanse, ochrona praw i pełne uczestnictwo w życiu społecznym) została uchwalona przez parlament w grudniu 1995 r. i weszła w życie 7 lutego 1996 r. W ten sposób po raz pierwszy w Indiach oficjalnie podkreślono potrzebę integracji, równości i poszanowania praw osób z niepełnosprawnością.

Rzecznictwo Społeczne

Idea utworzenia organizacji, która zajmowałaby się sprawami zatrudnienia, zrodziła się w toku dyskusji na forum Fundacji im. Rajiwa Gandhiego. W odczuciu Abidiego aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnością stanowiła kluczowy element w procesie wykonania przepisów ustawy. Nagłoszenie kwestii zatrudnienia miało także spowodować zmianę w społecznym odbiorze niepełnosprawności, tak by nie postrzegano jej wyłącznie w aspekcie akcji charytatywnych i pomocy społecznej, lecz również w kategoriach ekonomii, rozwoju i równouprawnienia. Abidi założył więc Krajowy Ośrodek Promowania Zatrudnienia Osób Niepełnosprawnych (NCPEDP). Do jego zarządu zaproszono czołowych przedstawicieli przemysłu, władz publicznych i organizacji pozarządowych. Sam Abidi wstąpił do NCPEDP w 1997 r., obejmując stanowisko dyrektora wykonawczego.

Koncepcje i strategia

Gdy NCPEDP inaugurował swoją działalność, wielu zakładało, że będzie on funkcjonował na zasadzie urzędu pracy. Abidi był jednak zdecydowanie za tym, by nie była to kolejna instytucja świadcząca pomoc społeczną, tak jak większość działających w tamtym czasie organizacji ds. niepełnosprawnych. Wierzył, że lepsze skutki i większe zmiany można osiągnąć w drodze inicjatyw politycznych i rzecznictwa społecznego.

Abidi był także całkowicie przekonany, że kwestii zatrudnienia nie można rozpatrywać w oderwaniu od innych problemów. Twierdził, że: „dostęp do obiektów użyteczności publicznej to fundament, na którym opiera się równouprawnienie osób niepełnosprawnych w Indiach. Bez zapewnienia takiego dostępu nie można mówić ani o edukacji, ani o zatrudnieniu. Żaden z tych trzech elementów nie jest z kolei możliwy bez właściwego ustawodawstwa i polityki. Do tego zaś potrzebna jest większa świadomość społeczna”. Dlatego właśnie NCPEDP w swojej działalności skupiał się jednocześnie na pięciu podstawowych obszarach: świadomości

społecznej, dostępie do obiektów publicznych, edukacji, zatrudnieniu i ustawodawstwie.

Członkowie organizacji postanowili popularyzować swoją wizję poprzez sieć kontaktów i ośrodków oddziaływania. Najpierw kraj podzielono na pięć stref – północ, południe, wschód, zachód i północny wschód. Wyznaczono koordynatorów dla każdej ze stref. Następnie w 1999 r. utworzono sieć organizacji reprezentujących interesy niepełnosprawnych z przedstawicielstwem w każdym stanie i terytorium związkowym. W ten sposób powstała tzw. Krajowa Sieć Niepełnosprawności (NDN). Obecnie obejmuje ona 320 okręgów w Indiach. NCPEDP rozwinął także partnerskie stosunki z instytucjami reprezentującymi różne dziedziny życia i gospodarki, szczególnie w takich sferach, jak: edukacja, zatrudnienie, architektura, informatyka, prawa człowieka i prawo w ogóle. Chodziło nie tylko o to, by poszerzać świadomość społeczną za pośrednictwem nowych kanałów przekazu, ale także o to, by włączyć problematykę niepełnosprawności w nurt strategii i systemów tych instytucji.

NCPEDP wyznaje zasadę, że kto ma informację, ten ma władzę. NDN służyła zatem przede wszystkim do rozpowszechniania informacji wśród osób z niepełnosprawnością. Rozpowszechniano programy polityczne, raporty naukowe, doniesienia o osiągniętych postępach oraz regularne relacje z prowadzonych kampanii. Dzięki temu ruszyła lawina przemian: z całego kraju zaczęły sypać sprawozdania z kampanii, informacje o wiecach, a nawet toczących się procesach sądowych. W 2003 r., gdy Internet stał się bardziej powszechny, NCPEDP uruchomił specjalny serwis informacyjny dla osób z niepełnosprawnością, którego zadaniem było poszerzenie zasięgu rozpowszechnianych informacji.

NCPEDP traktował media jako równorzędny partnera we wszystkich swoich kampaniach. Dużą uwagę poświęcano zawsze kwestii uczulenia mediów na sprawy dotyczące osób z niepełnosprawnością. W efekcie wszystkie organizowane przez Ośrodek akcje odbijały się szerokim echem w gazetach oraz programach radiowych i telewizyjnych w całym kraju. Dzięki temu rośnie nie tylko zasięg prezentowanych spraw, ale także presja wywierana na decydentów.

Wiele spośród kampanii społecznych podejmowanych przez NCPEDP miało charakter spontaniczny. Brały one swój początek z wiadomości zasłyszanych w serwisach informacyjnych czy otrzymanych skarg; czasem inspiracją były listy albo



rozмовy telefoniczne. Koncepcja działania przyjęta w tych kampaniach była jednak dość konsekwentna. Najpierw pracownicy organizacji gromadzili wszystkie informacje i dane dotyczące danej sprawy i opracowywali zwięzłe sprawozdanie. Największą siłą NCPEDP stała się właśnie umiejętność dogłębnej analizy tematu. Następnie wybierano strategię osiągnięcia zamierzonego celu w oparciu o systematyczny plan działania. Na początek wysyłano pismo do odpowiednich władz. W razie braku odpowiedzi przystępowano do drugiego etapu, czyli mobilizowania społeczności osób z niepełnosprawnością, akcji medialnej i zbierania podpisów. Jeśli i to nie przynosiło efektów, następowała intensyfikacja działań w formie dharmy lub pokojowych wieców. W ostateczności uciekano się do strajków głodowych lub główek do skutku lub śmierci. Niektóre kampanie kończyły się w sądzie, w większości przypadków jednak odpowiedni minister lub premier podejmowali decyzję uwzględniającą żądania NCPEDP.

Osiągnięcia NCPEDP. Możliwości edukacyjne

W 1998 r. NCPEDP przedstawił kwestię dostępu do wyższych uczelni Komisji Grantów Uniwersyteckich, jednej z najważniejszych indyjskich instytucji szkolnictwa wyższego. Efektem było opracowanie dwóch przełomowych programów. Pierwszy z nich to „Przygotowanie nauczycieli do nauczania specjalnego”. Jego celem jest przekazanie nauczycielom umiejętności pracy z uczniami o specjalnych potrzebach. Drugi to inicjatywa o nazwie „Szkolnictwo wyższe dla osób ze specjalnymi potrzebami”, w ramach której utworzono oddziały dla niepełnosprawnych na uniwersytetach i college'ach oraz zlikwidowano bariery architektoniczne i zapewniono specjalistyczny sprzęt dla studentów z niepełnosprawnością. W 2004 r. NCPEDP rozpoczął ogólnokrajowy program badania szkół pod kątem możliwości edukacyjnych dla osób z niepełnosprawnością. Na podstawie dokonanych ustaleń stworzono projekt działań, który przekazano ministrowi rozwoju zasobów ludzkich. W odpowiedzi 21 marca 2005 r. do parlamentu trafił program działań, w którym stwierdzono wyraźnie, że do 2020 r. system edukacyjny zostanie dostosowany do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Włączenie kwestii niepełnosprawności do oficjalnej strategii ministerstwa było niezwykle istotnym krokiem.

Promocja zatrudnienia

NCPEDP zwrócił się do stowarzyszeń przedsiębiorców, aby za ich pośrednictwem wpłynąć na zwiększenie zatrudnienia

osób z niepełnosprawnością. Dzięki temu Konfederacja Przemysłu Indyjskiego w 1998 r. włączyła problematykę niepełnosprawności do swojego programu działań prospołecznych. W 2000 r. zorganizowano serię spotkań przy okrągłym stole z szefami największych firm z branży informatycznej. Wiele z nich do dziś prowadzi proaktywną politykę zatrudniania osób z niepełnosprawnością. W 2004 r. rozpoczęto kampanię na rzecz przeciwdziałania jawnej dyskryminacji osób z niepełnosprawnością w służbie cywilnej. Sytuacja w tamtym czasie była taka, że albo odmawiano im zatrudnienia, albo zmuszano do obejmowania stanowisk poniżej kwalifikacji. NCPEDP domagał się sprawiedliwości i przestrzegania zakazu dyskryminacji. W rezultacie dokonano przeglądu dostępnych stanowisk i poszerzono możliwości zatrudnienia niepełnosprawnych.

Łatwy dostęp do miejsc użyteczności publicznej

W 1999 r. NCPEDP przekonał Naczelną Radę Architektury do uwzględniania potrzeb niepełnosprawnych w planach architektonicznych. Kwestia likwidacji barier architektonicznych została wyraźnie zaakcentowana podczas wizyty w Indiach prof. Stephena Hawkinga. Dzięki zdecydowanej kampanii NCPEDP w jeden dzień zbudowano rampy podjazdowe do wszystkich zabytków, które chciał odwiedzić Hawking. Jakiś czas później Archaeological Survey of India, rządowa agenda ds. architektury, ogłosiła plan przystosowania wszystkich zabytków historycznych do potrzeb niepełnosprawnych. W 2004 r. NCPEDP stoczył i wygrał ważną batalię o przystosowanie dostępu do lokali wyborczych. W dniu 19 kwietnia 2004 r. Sąd Najwyższy nakazał budowę ramp podjazdowych przy wszystkich lokalach wyborczych wykorzystywanych w wyborach powszechnych w 2004 r., a 1 października 2004 r. przetestowano i ostatecznie zatwierdzono elektroniczne maszyny do głosowania działające w systemie Braille'a.

Nadanie praw ustawowych

Jedną z największych ogólnokrajowych kampanii zorganizowanych przez NCPEDP była akcja na rzecz dołączenia pytań o niepełnosprawność do kwestionariusza spisu powszechnego w 2001 r. Innym istotnym skutkiem działań Ośrodka było uwzględnienie potrzeb niepełnosprawnych w budżecie centralnym na lata 2003–2004 poprzez podwyższenie ulgi w podatku dochodowym oraz zmniejszenie cła na sprzęt dla niepełnosprawnych. Co więcej, w kolejnym budżecie cło



to całkowicie zniesiono. Należy wspomnieć jeszcze o dwóch innych ważnych inicjatywach politycznych podjętych za sprawą NCPEDP, a mianowicie o włączeniu kwestii praw niepełnosprawnych do porządku obrad Krajowej Komisji Praw Człowieka i o opracowaniu zaleceń w sprawie niepełnosprawności do X i XI planu pięcioletniego. Całkiem niedawno, bo 1 października 2007 r., pod wpływem nacisków ze strony NCPEDP Indie ratyfikowały Konwencję ONZ o prawach osób z niepełnosprawnością.

Od początku swego istnienia NCPEDP musiał sprostać wielu wyzwaniom. Większość podnoszonych do tej pory kwestii spotykała się z twardym sprzeciwem władz i wymagała długich protestów, nim w końcu zyskała akceptację. Potrzeby niepełnosprawnych nadal nie są dla władz indyjskich kwestią

priorytetową, a większość ministerstw nie uwzględnia ich w swoich programach politycznych. Wiele zostało jeszcze do zrobienia na drodze do pełnej integracji społecznej osób z niepełnosprawnością.

Abidi jest obecnie w trakcie budowania narodowego frontu na rzecz wdrożenia Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnością oraz założeń XI planu pięcioletniego, dążąc do tego, by problematyka niepełnosprawności zajmowała jeszcze ważniejsze miejsce w krajowych strategiach politycznych. W ten sposób NCPEDP pozostaje siłą, z którą należy się liczyć. Pojawia się wielu młodych liderów, pośrednio lub bezpośrednio zainspirowanych działalnością Ośrodka, którzy śmiało wyznaczają nowe cele powszechnego ruchu na rzecz obrony praw niepełnosprawnych.

◀ ▲ Fot.: arch.
NCPEDP

Javed Abidi, 43 lata, członek Ashoki w Indiach od 1998 r., Dyrektor Honorowy i Założyciel Krajowego Ośrodka Promowania Zatrudnienia Osób z Niepełnosprawnością (NCPEDP).

Urodził się z rozszczepem kręgosłupa, zaniedbanie lekarzy skazało go na wózek inwalidzki. Jego działalność przyczyniła się do poprawy politycznej widoczności i finansowej sytuacji 60 milionów niepełnosprawnych mieszkańców Indii.

**NCPEDP: National Centre
for Promotion of Employment for Disabled People
Adres: A -77, South Extension Part II,
New Delhi – 110 049, Indie ■ Telefon: + 91 11 26265647, +91 11 26265648
E-mail: secretariat@ncpedp.org ■ Strona internetowa: www.ncpedp.org, www.dnis.org**



Ola Abu Al Ghaib

Stowarzyszenie Gwiazdy Nadziei, Palestyna

Członkini Ashoki od 2007 r.

Źródło nadziei dla kobiet z niepełnosprawnością tekst: Khetam Malkawi

W nowoczesnych i rozwiniętych krajach niepełnosprawność sama w sobie nie musi stanowić problemu, ponieważ otoczenie przystosowuje się do niej, tak by osoby z niepełnosprawnością znalazły swoje miejsce w społeczeństwie.

W krajach rozwijających się na ogół jest jednak inaczej i wiele brakuje tam jeszcze do tego, by osoby z niepełnosprawnością mogły funkcjonować normalnie.

Wynika to z modelu kultury, w którym nadal odmawia się praw osobom z niepełnosprawnością, i braku wiedzy na temat wyzwań, przed którymi takie osoby muszą stawać.

Problemy rosną, gdy niepełnosprawność dotyka kobietę, bowiem do dyskryminacji na tle niepełnosprawności dochodzi wtedy także dyskryminacja płciowa.

Sytuacja kobiet z niepełnosprawnością wymaga pilnej interwencji na szczeblu państwowym, gdyż kobietom takim niezwykle trudno jest zdobyć dobre wykształcenie. Co więcej, niektóre rodziny wstydzą się, że mają córkę z niepełnosprawnością, a nawet ukrywają ją przed innymi.

Mimo to znalazły się kobiety, które postanowiły nie godzić się z dyskryminacją i podjąć walkę o poprawę swojej sytuacji i uznanie ich prawa do pozytywnej roli w społeczności, w której żyją. Ich celem nie było uzyskanie popularności w środowisku niepełnosprawnych, lecz zdobycie akceptacji, prawa do edukacji i prawa do tego, by móc kochać i być kochanym – czyli do spełnienia podstawowych potrzeb każdego człowieka.

Jedną z najbardziej znanych osób w tym świecie (a właściwie w dwóch: świecie Bliskiego Wschodu i świecie niepełnosprawnych) jest kobieta, która sprawia, że wszystko zmienia się na lepsze, gdziekolwiek się pojawi.

To Ola Abu Al Ghaib, a imię jej błyszczą niby gwiazda nad palestyńskim niebem. Choć sama jest niepełnosprawna fizycznie, swoją niepełnosprawność potraktowała jako źródło siły, a nie słabości, i stała się w swoim kraju przywódczynią ruchu na rzecz równouprawnienia kobiet z niepełnosprawnością.

„Niepełnosprawność zmobilizowała mnie do spełnienia moich marzeń”

Aby realizować misję służenia kobietom z niepełnosprawnością, Ola założyła niedawno organizację Gwiazdy Nadziei w Ramallah, jednym z największych miast Palestyny.

„Wiele wycierpiałam, wiele się nauczyłam i jeszcze wiele się nauczę. Moje doświadczenie nie należy wyłącznie do mnie... Muszę się nim dzielić z kobietami, które potrzebują pomocy i pragną korzystać ze swoich praw”, mówi, czerpiąc ze źródła własnych doświadczeń.

Ola urodziła się w palestyńskim mieście Nablus. Kiedy miała dwanaście lat, w jej życiu nastąpiła dramatyczna zmiana, musiała zaakceptować niepełnosprawność i wózek inwalidzki. Przez kolejne trzy lata musiała siedzieć w domu, nie mogąc uczęszczać do szkoły, bo szkoły w jej mieście nie

były przystosowane do przyjmowania uczniów z niepełnosprawnością. Ola nie pogodziła się jednak z takim losem i zaczęła szukać sposobów kontynuowania nauki.

Najlepszym wyjściem w jej sytuacji była przeprowadzka do Betlejem, gdzie zapisała się do prywatnej szkoły i zamieszkała w domu pewnej Angielki. Była to rzecz niespotykana jak na arabską dziewczynę, a co dopiero niepełnosprawną.

„Przekonać tradycyjną arabską rodzinę, żeby pozwoliła swojej córce wyjechać do szkoły poza rodzinnym miastem w tak młodym wieku, to trudna sprawa, zwłaszcza gdy córka jest niepełnosprawna”, wyjaśnia Ola. „Ale moja determinacja i pragnienie zapewnienia sobie lepszego życia dzięki wykształceniu były na tyle silne, że udało mi się przekonać moich bliskich”, dodaje.

Do szkoły w Betlejem przyjęto ją początkowo wyłącznie na zasadzie wolnego słuchacza, ale już po pierwszym semestrze, gdy okazało się, że ma najlepsze stopnie w całej szkole, stała się jej pełnoprawną uczennicą. Niestety czesne było zbyt wysokie jak na możliwości rodziny i jej marzenie o kontynuowaniu nauki stanęło pod znakiem zapytania. Udała się więc do ministerstwa spraw socjalnych i poprosiła o stypendium, motywując swój wniosek bardzo dobrymi wynikami w nauce. Musiała też znaleźć inne źródło finansowania, by pokryć opłaty związane z pobytem poza domem. Wcześniej, podczas pracy z uczniami z niepełnosprawno-

cią, Ola zetknęła się z niemiecką organizacją działającą na rzecz niepełnosprawnych. Niemcy chętnie zgodzili się sfinansować jej pełne stypendium, będąc pod wrażeniem jej inteligencji i zaangażowania w sprawę poprawy sytuacji społeczności uczniów z niepełnosprawnością w Palestynie, zwłaszcza likwidacji barier architektonicznych w szkołach. W czasie nauki w szkole średniej Ola współpracowała także z wydziałem fizjoterapii Uniwersytetu w Betlejem nad projektem umieszczenia bohaterów z niepełnosprawnością w niektórych znanych opowiadaniach dla dzieci.

Był to najtrudniejszy okres w jej życiu. Musiała jednocześnie zmagać się z niepełnosprawnością i walczyć o swoje prawa. Udało się jej jednak bardzo wiele osiągnąć. Uzyskała niezależność, przystosowała się do nowej sytuacji i do swoich ograniczeń fizycznych, zaakceptowała je i nauczyła się z nimi żyć. Dzięki temu osoby z jej najbliższego otoczenia zmieniły swoje podejście do kobiet z niepełnosprawnością.

Wiedziona tą samą pasją w dążeniu do sukcesu w 2003 r. uzyskała doktorat Uniwersytetu Birzeit w Ramallah z zarządzania projektami.

Na studiach ponownie stanęła wobec problemu nieprzystosowania uniwersyteckiego kampusu do potrzeb niepełnosprawnych, rozpoczęła więc kampanię o prawo dostępu do obiektów uniwersyteckich. W uznaniu jej wysiłków w tej dziedzinie przyznano jej miejsce w komisji przebudowy



kampusu. Administracja uniwersytetu wyznaczyła ją do współpracy z inżynierami przy przystosowywaniu budynków do potrzeb niepełnosprawnych, co wymagało od niej wielkiej pracy planistyczno-nadzorczej.

W okresie pracy w centrum rehabilitacji Ola potwierdziła swoje wysokie umiejętności w zakresie pozyskiwania funduszy, a przy tym okazała się oddaną pracowniczką. Niepełnosprawność nigdy nie powstrzymała jej przed wykonaniem niezbędnej pracy w terenie.

Sama komentuje to w ten sposób: „Urodziłam się, żeby walczyć... walczyć o swoje prawa i prawa wszystkich kobiet z niepełnosprawnością. Zaczęłam od siebie, teraz toczę bój o innych”.

„Prosić o to, co ci się należy, to żaden wstyd. Dlatego właśnie to robię – pukam do wszystkich możliwych drzwi i proszę o to, co mi się należy. I będę to robić zawsze, gdy tylko zostanie pozbawiona czegoś, co wynika z moich praw”, dodaje.

Problem

W Palestynie, podobnie jak w innych krajach arabskich, trwa dyskryminacja kobiet mimo prowadzonych od kilkadziesiąt lat akcji na rzecz równouprawnienia płci. Jeszcze bardziej wyraźna jest dyskryminacja wobec kobiet z niepełnosprawnością. Tak naprawdę dźwigają one w Palestynie potrójne brzemienie: bycia kobietą, bycia niepełnosprawną i życia w warunkach konfliktu zbrojnego. Według danych palestyńskiego ośrodka informacji całkowita liczba osób dotkniętych kalectwem wynosi 107 700, z czego 52 200 to kobiety. Choć jest ich tak wiele, traktowane są gorzej niż inni niepełnosprawni, a ich prawa są w mniejszym stopniu chronione. Wiele zmusza się do pozostawania w ukryciu, nie dając im możliwości wyrażenia swoich potrzeb ani upomnienia się o swoje prawa.

Brak danych statystycznych

Według raportu Palestyńskiego Urzędu Statystycznego z 2007 r. niepełnosprawnością dotkniętych jest 5,2 proc. Palestyńczyków. Mężczyźni z niepełnosprawnością (szczególnie odniesioną w latach Intifady) są jednak traktowani o wiele lepiej. Kobiety z niepełnosprawnością w Palestynie na każdym kroku padają ofiarą uprzedzeń i dyskryminacji, jeśli chodzi o możliwości edukacyjne, pracę, małżeństwo, status społeczny itd.

Większość ludzi i społeczeństw wydaje się sądzić, że osoby z niepełnosprawnością nie mają płci. Jeszcze gorzej pod tym względem wygląda sytuacja kobiet z niepełnosprawnością w społeczeństwach patriarchalnych. W niektórych społecznościach miarą wartości kobiety jest przede wszystkim zdolność do rodzenia i wychowywania dzieci, co oznacza, że ich status społeczny wynika bezpośrednio z roli matki i żony. W takich społecznościach i społeczeństwach kobiety z niepełnosprawnością ceni się bardzo nisko, przyjmując z założenia, że nie są one w stanie urodzić i wychować dziecka. Czasem uważa się je nawet za aseksualne.

Statystyki pokazują, że kobiety z niepełnosprawnością częściej niż inne są wykorzystywane seksualnie. Wszystkie społeczeństwa przywiązują dużą wagę do wyglądu zewnętrznego, co sprawia, że kobiety z niepełnosprawnością czują się mniej wartościowe. Negatywna samoocena w połączeniu z częstymi przypadkami zastraszenia i ignorowania zeznań ofiar przestępstw seksualnych, a co za tym idzie, bezkarnością ich domniemyanych sprawców, zwiększają ryzyko tego typu wykroczeń. Alarmująca jest liczba przypadków fizycznego i seksualnego wykorzystania dziewcząt i kobiet z niepełnosprawnością w domu, w pracy i wszędzie indziej.

Nieskuteczne prawo

Co gorsza, żadne z istniejących programów czy organizacji nie biorą pod uwagę praw takich kobiet. Niektóre zapewniają wprowadzić ograniczoną pomoc medyczną, ale i ta kończy się po osiągnięciu określonego wieku i nie dociera do wszystkich rejonów Palestyny.

Ola potwierdza, że w Palestynie nie ma programów, które dotyczyłyby głównie kobiet z niepełnosprawnością: „Od dwudziestu lat sama borykam się z problemem niepełnosprawności i gdyby istniały takie systemy, na pewno bym o nich wiedziała”.

Palestyna to kraj okupowany. Prawa zapisane w kodeksach nie są egzekwowane z rozmaitych względów natury politycznej, finansowej i społecznej. Palestyńska ustawa o osobach z niepełnosprawnością weszła w życie w 1999 r., ale do dzisiaj nie jest wykonywana. Aby to zmienić, potrzebne jest wspólne działanie wszystkich lokalnych organizacji. Niestety mało która z nich jest gotowa do takiego działania czy choćby do przyznania, że problem rzeczywiście istnieje.



Wszystko to w połączeniu z brakiem usług społecznych dla kobiet z niepełnosprawnością skłoniło Olę do założenia *Gwiazd Nadziei* i podjęcia działań na rzecz zbudowania społeczności wolnej od dyskryminacji kobiet z niepełnosprawnością.

Osiągnęła już bardzo wiele, ale nadal napotyka problemy, które zmuszają ją do jeszcze większego wysiłku. Najważniejsze to brak oficjalnych danych statystycznych na temat rzeczywistej liczby kobiet z niepełnosprawnością i ich potrzeb, a także brak środków finansowych na opłacenie podstawowej pomocy medycznej i rehabilitacji takich kobiet.

„Zdobywanie funduszy to trudne zadanie”, mówi Ola, wyjaśniając, że pieniądze szuka za pośrednictwem kontaktów z międzynarodowymi organizacjami zajmującymi się sprawami niepełnosprawnych, z którymi udało się jej nawiązać współpracę w ciągu całego życia zawodowego.

Innym problemem są bariery architektoniczne, które pogłębiają izolację niepełnosprawnych. Kobiety w ogóle, a kobiety z niepełnosprawnością w szczególności, są mniej mobilne od mężczyzn. Rządziej korzystają z samochodów i więcej czasu spędzają w domu ze względu na panujące schematy kulturowo-społeczne. Publiczne środki transportu w Palestynie nie są przystosowane do potrzeb niepełnosprawnych, a z prywatnych samochodów, jeśli w ogóle są, korzystają przeważnie mężczyźni.

Ola tłumaczy, że główny problem, przed jakim stoją kobiety z niepełnosprawnością, to niewiedza społeczeństwa na temat przysługujących im praw i brak systemów wsparcia, które gwarantowałyby trwałą zmianę na lepsze. Palestyńczycy jako społeczeństwo nadal nie są gotowi na zmianę postawy wobec kobiet z niepełnosprawnością. Dlatego większość z nich jest marginalizowana, izolowana w czterech ścianach domów lub zamknięta w zakładach opieki.

Metodologia

Celem Oli Abu Al Ghaib jest aktywne wspieranie idei integracji społecznej kobiet z niepełnosprawnością w każdym aspekcie życia społecznego, gospodarczego, politycznego i kulturalnego. Chce, aby jej organizacja stała się instytucją o zasięgu ogólnokrajowym, reprezentującą interesy kobiet z niepełnosprawnością w Palestynie poprzez systematycz-

ne rzecznictwo, lobbying, świadczenie usług społecznych, udzielanie wsparcia oraz przekazywanie informacji, wiedzy i umiejętności. Do realizacji swojej misji wykorzystuje także sieć kontaktów z podobnie działającymi organizacjami społeczeństwa obywatelskiego.

Strategia

W dążeniu do osiągnięcia swoich celów Ola kieruje się strategią opartą na dwóch filarach.

Pierwszy z nich to ogólnie pojęta pomoc dla palestyńskich kobiet z niepełnosprawnością. Drugi to działania na rzecz obrony ich praw za pośrednictwem ogólnokrajowych i regionalnych projektów rzecznictwa interesów i kampanii podnoszenia świadomości społecznej. Narzędziem instytucjonalnym do realizacji tej strategii i propagowania idei jest organizacja o nazwie *Gwiazdy Nadziei*, utworzona i zarządzana przede wszystkim przez kobiety z niepełnosprawnością. Jest to pierwsza i jedyna organizacja obywatelska stworzona dla kobiet z niepełnosprawnością i przez nie zarządzana nie tylko w Lewancie, lecz także w całym świecie arabskim.

Organizacja stara się ulżyć niedoli kobiet z niepełnosprawnością w bardzo praktyczny sposób oparty na doświadczeniach samych niepełnosprawnych, które, tak jak Ola, stanowią wzór walki o równouprawnienie kobiet z niepełnosprawnością i żywy dowód na to, że zmiany są możliwe.

Za pośrednictwem swojej organizacji zamierza stworzyć pierwsze centrum zasobów w Palestynie, które pozwoli określić liczbę kobiet z niepełnosprawnością i ich rzeczywiste potrzeby. Będzie to kamień milowy na drodze do likwidacji przyczyn i daleko idących skutków niepełnosprawności wśród kobiet.

Gwiazdy Nadziei

Organizacja *Gwiazdy Nadziei* stworzyła kompleksowy pakiet usług społecznych dla kobiet z niepełnosprawnością przystosowany do poszczególnych typów niepełnosprawności oraz potrzeb i zainteresowań kobiet. Wśród oferowanych usług są konsultacje psychologiczne, nauka i rozwijanie umiejętności oraz szkolenie w zakresie rzecznictwa własnego. Kobiety uczą się w ten sposób zabiegać o swoje prawa. Organizacja wykonuje pracę u podstaw, szerząc wiedzę, informacje i umiejętności niezbędne do integra-

cji społecznej kobiet i dziewcząt z niepełnosprawnością. Oprócz tego Ola stara się dotrzeć ze swoją strategią integracyjną tam, gdzie kobiety są szczególnie wyraźnie marginalizowane, w ten sposób zmniejszając stopień ich wykluczenia ze społeczeństwa. Prowadzi również szkolenia dla kobiet z niepełnosprawnością, aby pomóc im zdobyć umiejętności niezbędne do pełnienia odpowiedzialnych społecznie i pożytecznych ról, podobnych do tych, jakie pełnią niepełnosprawni mężczyźni i inni obywatele.

Osiągnięcia

Gwiazdy Nadziei to pierwsza organizacja społeczna w Palestynie, która broni praw kobiet z niepełnosprawnością. Dzięki niej życie wielu kobiet udało się zmienić na lepsze. Wszystko dzięki wizji przewodniczącej, Oli Abu Al Ghaib.

„Praca w *Gwiazdach Nadziei* poprawiła moją samoocenę”, mówi Shatah Abu Sroor, pracowniczka organizacji cierpiąca na upośledzenie wzroku. „Dała mi niepowtarzalną szansę poznania własnych możliwości. Dzięki niej zdobyłam też większą wiedzę na temat sztuki współpracy i radzenia sobie z trudnymi wyzwaniami. Ola zawsze była niezwykle inspirującym i elastycznym szefem, osobą, której zawdzięczam moje osiągnięcia i większy szacunek w pracy”.

Ola – dziś żona Mohammada Abu Al Ghaiba i matka pięcioletniego syna – opisuje swoje życie jako nieustanną batalię z własną społecznością, którą będzie toczyć tak



długo, jak długo będą łamane prawa kobiet z niepełnosprawnością.

„Będę walczyć dzień w dzień... nie złożę broni, dopóki nie osiągnę celu mojego życia”, deklaruje. „Jestem kobietą z niepełnosprawnością i noszę w sobie przesłanie. I będę to przesłanie głosić całemu światu przy wsparciu mojej rodziny, przyjaciół, *Gwiazd Nadziei* i wszystkich, którym leży na sercu dobro niepełnosprawnych”.

▲ Fot.:
arch. Oli Abu
Al Ghaib

Ola Abu Al Ghaib,

urodziła się w Nablus. Członkini Ashoki od 2007 r. Założycielka i przewodnicząca pierwszej organizacji działającej na rzecz kobiet z niepełnosprawnością w Palestynie. Gdy w dwunastym roku życia utraciła sprawność fizyczną, jej życie drastycznie się zmieniło. Dzięki silnej determinacji udało jej się skończyć studia, bez względu na przeszkody kontynuuje edukację. Od ponad 14 lat inicjuje i prowadzi projekty dotyczące niepełnosprawności, rozwoju i usług rehabilitacyjnych. Uczestniczyła w wielu programach służących rozwiązywaniu problemów osób z niepełnosprawnością na poziomie krajowym i regionalnym.

Stowarzyszenie Gwiazdy Nadziei

Adres: Palestyna – Ramallah – Al-baloo,
Al Mahsiri commercial building 3rd floor
Telefon/faks: + 972 2 2422345, +972 2 2420840
E-mail: info@starsofhope.org
Strona internetowa: www.starsofhope.org



Caroline Casey

Kanchi, Irlandia

Członkini Ashoki od 2006 r.

Niewidzialny słoń

tekst: Alanna Gallagher

„Niepełnosprawność jest traktowana jak ten przysłowiowy słoń, który się jakoś znalazł wśród nas, a wszyscy udajemy, że go nie ma”, mówi Caroline Casey, Irlandka, która poświęciła się ulepszaniu relacji między niepełnosprawnymi a resztą społeczeństwa. Caroline jest założycielką *Kanchi*, przedsięwzięcia społecznego nazwanego na cześć słońca, na którym Caroline kiedyś zjeżdżała całe Indie.

Na całym świecie żyje i pracuje ponad 700 milionów osób z niepełnosprawnością. W Irlandii ta grupa stanowi obecnie ponad 10 procent społeczeństwa.

„Niepełnosprawności nie da się naprawić albo wyeliminować tak jak ubóstwa czy AIDS”, wyjaśnia Caroline Casey. „Nie chodzi tutaj o to, żeby się jej pozbyć. Chodzi o zmianę podejścia społeczeństwa do niepełnosprawności. Jeśli społeczeństwo nie zmieni swojego nastawienia i nie zacznie doceniać różnorodności, wówczas to właśnie społeczeństwo staje się źródłem niepełnosprawności”.

Jeden na czterech Europejczyków ma w rodzinie osobę z niepełnosprawnością. To oraz fakt, że 85% osób z różnymi dysfunkcjami stało się niepełnosprawnymi w czasie swojego życia, pokazuje, że duża część społeczeństwa ma znaczący kontakt z niepełnosprawnością.

„Mamy Konwencję ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych, brakuje jednak globalnego lidera. Nie mamy kogoś takiego jak Bono czy Nelson Mandela”, podkreśla Casey. Dlaczego? Bo niepełnosprawność to szerokie, złożone za-

gadnienie, którego często unikamy, ponieważ boimy się inności, brak nam odpowiedniej wiedzy i mamy błędne wyobrażenia na ten temat. Na niepełnosprawność nie ma lekarstwa; nie stawia ona przed nami jasnych, porywających celów, do których moglibyśmy dążyć, i dlatego jest ona niewygodnym tematem.

Te błędne wyobrażenia są jeszcze wzmacniane przez ścisłe i tendencyjne przedstawianie niepełnosprawności w mediach. A bez odpowiedniej informacji największa marginalizowana grupa na świecie nadal będzie niewidzialna i nadal będzie dyskryminowana.

To wykluczenie osób z różnymi dysfunkcjami jest chyba najbardziej widoczne w obszarze zatrudnienia. Pomimo, że liczba osób z niepełnosprawnością stale wzrasta, zatrudnienie wśród nich utrzymuje się na przerażająco niskim poziomie. W Irlandii 70 procent niepełnosprawnych nie ma pracy.

Te dane przerażają, bo konsekwencje takiego stanu rzeczy są daleko idące. W zatrudnieniu nie chodzi tylko o miejsce pracy: chodzi o możliwość zaoferowania czegoś społeczeństwu, co z kolei zwiększa poczucie własnej wartości. Jeśli osoba niepełnosprawna nie może znaleźć pracy, to wzrasta prawdopodobieństwo, że będzie szukać pomocy w instytucjach państwowych. A to zmniejsza poczucie własnej wartości, wyklucza ze społeczeństwa i wzmacnia przekonanie, że osoba z niepełnosprawnością nie może nic zrobić i przez to jest ciężarem dla społeczeństwa.

Podejście *Kanchi*

Wierząc, że różnice powinny być cenione i szanowane, *Kanchi* chce zmienić zachowania społeczeństwa poprzez zmianę jego sposób myślenia. To wymaga myślenia jak najbardziej pozytywnego, opartego na konkretnych rozwiązaniach. *Kanchi* współpracuje z liderami biznesu i mediów po to, by niepełnosprawność znalazła się wyżej w globalnej hierarchii ważnych spraw, by społeczeństwa odeszły od zbytnej koncentracji na tradycyjnej dobroczynności i zaczęły bardziej doceniać osoby z niepełnosprawnością za to, co mogą im zaoferować, jeśli tylko dostaną szansę. *Kanchi* realizuje dwa programy: *Ability Business*, który skupia się na zmianie podejścia do niepełnosprawnych w świecie biznesu; oraz *Visibility*, który promuje zmianę postaw poprzez media, komunikację i sztuki wizualne.

Nowa idea

W 2004 r. *Kanchi* wprowadziło innowacyjne rozwiązanie, *Ability Awards* [Nagrody za „Sprawność“], którego celem jest zaangażowanie liderów biznesu w proces zmiany środowiska pracy dla osób z niepełnosprawnością. Nagrody te to wyjątkowe narzędzie kontrolne, które wraz z intensywną kampanią informacyjną ma promować przykłady doskonałych rozwiązań, które mogą być powielane, modele, które mogą być wykorzystywane, oraz liderów, których można naśladować. Według *Kanchi*, główne korzyści dla firm wynikające z otwarcia się na osoby z niepełnosprawnością obejmują dostęp do różnych rynków, dostęp do puli talentów, zatrzymywanie pracowników w firmie oraz zarządza-

nie reputacją. O to właśnie chodzi w analizie biznesowej niepełnosprawności.

Nie da się zaprzeczyć, że globalny świat biznesu wymaga zmiany w podejściu do osób z niepełnosprawnością. Takie czynniki jak malejący współczynnik zastępowalności kompetencji, starzenie się pracowników, większy popyt wśród konsumentów oraz rosnąca konkurencja w walce o udział w rynku to powody, dla których firmom opłaca się zatrudniać, szkolić oraz zatrzymywać niepełnosprawnych pracowników oraz korzystać z ich talentów i potencjału.

Ability Awards to pierwsze w Irlandii nagrody dla firm za stosowanie najlepszych praktyk w zakresie zatrudniania i integracji osób z różnymi dysfunkcjami. To nie są nagrody za niepełnosprawność. To wysoko cenione nagrody biznesowe, które sprawdziły się jako czynniki wywołujące zmiany w podejściu społeczeństwa do niepełnosprawności.

O nagrody te mogą ubiegać się wszystkie firmy – irlandzkie, międzynarodowe, małe, organizacje non profit, instytucje publiczne, korporacje oraz przedsiębiorstwa społeczne. Każda z nich ma do odegrania rolę w wywoływaniu pozytywnych zmian.

Firmy ubiegające się o *Ability Awards* przechodzą przez intensywny siedmiostopniowy proces selekcji:

1. wysłanie wypełnionego formularza on-line przez zainteresowaną organizację



2. wstępna ocena; wybór 75 najlepszych kandydatów; zakwalifikowani otrzymują informację o następnym etapie
3. jednodniowa ocena każdego z 75 kandydatów na miejscu; członkowie jury otrzymują raporty z oceny
4. wstępne jury wybiera 50 organizacji stosujących najlepsze praktyki
5. finałowe jury wybiera zwycięzców w sektorze prywatnym i nieprywatnym oraz najlepszą małą firmę
6. wyniki są ogłaszane podczas transmitowanej przez telewizję ceremonii wręczenia nagród, po której następuje uroczystość na cześć laureatów
7. uczestnicy otrzymują informacje na temat obszarów, które mogłyby ulepszyć.

Najlepsze Praktyki oceniane są w sześciu kategoriach:

- Przywództwo
- Likwidacja barier
- Obsługa klienta
- Rekrutacja i selekcja
- Szkolenia, rozwój zawodowy oraz ścieżki awansu
- Zatrzymywanie i dbanie o pracowników.

Nagrody *Ability* to również szeroko zakrojona kampania informacyjna:

- zawierający najnowsze wiadomości specjalny suplement do irlandzkiego dziennika *Irish Times*
- ceremonia wręczenia nagród transmitowana na żywo przez irlandzką telewizję publiczną RTE
- szeroko zakrojona kampania radiowa.

Ability Awards mają dostarczać firmom metodologię prowadzenia zmian, ale ich cel sięga znacznie dalej: umożliwić przedsiębiorstwom i instytucjom przeprowadzenie społecznej zmiany w imieniu osób niepełnosprawnych. Jeśli niepełnosprawni zaczną być cenieni jako konsumenci, komentatorzy i pracownicy, wykluczenie nie będzie już mogło być tolerowane w kulturze danej organizacji. Jeśli biznesmeni zobaczą, że niepełnosprawność przynosi dywidendy, społeczeństwo pójdzie za ich przykładem.

Rozwój i osiągnięcia

Ustanawiając *Ability Awards*, *Kanchi* włączyło do współpracy liderów biznesu w sposób nigdy wcześniej niestosowany. Używając języka biznesu, Nagrody *Ability* pokazują firmom możliwości i przekonują je do angażowania niepełnosprawnych, tak by nie byli oni zależni od zasiłków czy też organizacji charytatywnych.

Ability Awards wpływają na zachowania liderów, którzy z kolei przyczyniają się do pojawienia się prawdziwych zmian.

W Irlandii działa obecnie ponad 100 firm, które zdobyły Nagrodę *Ability*, czyli ponad 100 orędowników zmian. Dzięki temu niepełnosprawność staje się widoczna w świecie biznesu – nie jako godny wsparcia cel dobroczynny, ale jako opłacalne przedsięwzięcie biznesowe. Zmiana nie miała dotyczyć tylko społecznej odpowiedzialności biznesu, strategii zarządzania personelem czy też inicjatyw na rzecz różnorodności, ale chodziło w niej o strategiczną zmianę systemową i przekonanie liderów do tego, że niepełnosprawność wiąże się z każdym obszarem ich działalności.

Sukces *Ability Awards* potwierdza fakt, że:

- w ciągu trzech lat istnienia nagrody wpłynęły na życie 15% populacji w wieku produkcyjnym
- 65% organizacji zaangażowanych w program może udowodnić, że zmieniło swoje praktyki, strategie i procedury związane z zatrudnianiem osób z niepełnosprawnością
- transmisję z ceremonii wręczenia Nagród *Ability* oglądało 27% irlandzkich widzów, dzięki czemu stała się ona niezwykle skutecznym narzędziem informacyjnym przyczyniającym się do zmiany postaw w społeczeństwie. Gałę prowadzący prezydent Irlandii, premier oraz ważne postaci ze świata mediów, a biorą w niej udział gwiazdy, np. Andrea Corr z grupy The Corrs czy piłkarz Roy Keane
- laureaci aktywnie włączają się w inne działania na rzecz niepełnosprawnych w Irlandii
- w 2008 r. w Irlandii i w innych krajach wydano książkę *The Business of Ability* (będącą narzędziem opisującym najlepsze praktyki i studia przypadków, które mogą być wykorzystane przez firmy).

Sukces metodologii biznesowej *Kanchi* pokazuje również fakt, że idea *Ability Awards* została przeniesiona do innych krajów. Wraz ze spółką matką firmy O2, Telefonicą, *Kanchi* zorganizuje konkurs o Nagrody *Ability* również w Hiszpanii. Telefonica jest jednym z największych zintegrowanych operatorów w sektorze telekomunikacji na świecie, operatorem, który dostarcza klientom rozwiązania z zakresu komunikacji, informatyki oraz rozrywki. Działa w 37 krajach na świecie.

Ambicje *Kanchi* wzrosły, gdy Caroline Casey została uhonorowana tytułem „Young Global Leader” [„Młodego Globalnego Lidera”] Światowego Forum Gospodarczego w 2006 r.

Od tego czasu Caroline jest regularnie zapraszana do Davos z wystąpieniami dotyczącymi rozmaitych kwestii związanych z niepełnosprawnością. To doświadczenie międzynarodowe, fakt, że Caroline została pierwszą członkinią Ashoki w Irlandii (2006), oraz uczestnictwo w programie Eisenhower Fellowship (2007) umożliwiło jej przyjrzenie się traktowaniu kwestii niepełnosprawności również w innych krajach. Dzięki temu zobaczyła również, jak wyjątkowe jest podejście *Kanchi*. Co więcej, Caroline zdała sobie sprawę, że sprawa niepełnosprawności praktycznie nie istnieje na arenie międzynarodowej. Postanowiła zmienić taki stan rzeczy, wykorzystując do tego filozofię i ideały *Kanchi*. „Eksport” 02 *Ability Awards* do Hiszpanii we współpracy z Telefonicą jest pierwszym krokiem na drodze do osiągnięcia tego celu.

Wnioski

Caroline jest przekonana, że przedsiębiorca społeczny musi być gotowy na wszystko. Nie można się bać niepowodzenia – ono jest po prostu częścią całego procesu. „Liczy się to, jak sobie poradzisz z niepowodzeniem”, wyjaśnia.

Podobnie jak w przypadku innych kwestii związanych z prawami człowieka, próba zmiany podejścia społeczeństwa do niepełnosprawności wiąże się z bardzo złożonymi wyzwaniami. „To bardzo frustrujące, kiedy firmy czy fundacje mówią po prostu: Nie zajmujemy się niepełnosprawnością”, przyznaje Caroline. Znalazienie czasu, środków i funduszy to ciągła walka. Kolejne wyzwanie to rozszerzenie działalności i rozwój organizacji, tak by działała w sposób trwały i zrównoważony.

„Przeniesienie idei z poziomu krajowego na arenę międzynarodową jest zarówno największym sukcesem, jak i największym wyzwaniem *Kanchi* w dotychczasowej działalności”, przyznaje Caroline.

Partnerstwo w biznesie ma ogromne znaczenie dla wywołania zmiany społecznej. Jak wyjaśnia Caroline: „Dla mnie osobiście, jako dla przedsiębiorcy społecznego, najważniejszą rzeczą jest przekonanie ludzi do tego, by w nas uwierzyli”.

- Doreen McInerney, Denis O'Brien, założyciel Communicorp Group, Danuta Gray, prezes Telefónica 02 Ireland, oraz Dermot Desmond, który ma udziały m.in. w lotnisku London City i hotelu Sandy Lane na Barbadosie, to ludzie, którzy wywarli największy wpływ na losy *Kanchi*.
- *Kanchi* wykorzystuje mentorów oraz rady konsultacyjne,

gdy musi zdefiniować swoje braki. „Ponieważ się rozrastamy, potrzebujemy wsparcia ludzi, którzy mają umiejętności i kontakty, których my nie mamy”.

- Grupa Sounding Board, złożona z osób niepełnosprawnych oraz osób, które mają bliski kontakt z niepełnosprawnością, doradza *Kanchi* w sprawie bieżących i przyszłych projektów.
- Środowisko związane z niepełnosprawnością jest szczególnie upolitycznione i działa bardzo chaotycznie. Tworząc rozmaite partnerstwa, *Kanchi* stara się to środowisko spajać, żeby jego działania wywierały większy wpływ na społeczeństwo.
- Zespół *Kanchi* jest kluczem do naszego sukcesu.

Sukces Caroline jako przedsiębiorcy społecznego zaczął się od jej wyprawy po Indiach, ale kultura i filozofia jej organizacji ma swoje korzenie w środowisku, z którego Caroline się wywodzi. Gdy dorastała, Caroline uważała się za normalną dziewczynę, taką jak inne dzieci w szkole, może tylko trochę bardziej niezdarą. W dniu swoich 17. urodzin odkryła, że cierpi na nieuleczalną chorobę oczu, która zmniejszyła jej ostrość widzenia do tego stopnia, że Caroline została sklasyfikowana prawnie jako osoba niewidoma.

Rodzice nie mówili jej wcześniej o kłopotach ze wzrokiem, mając nadzieję, że dzięki temu będzie miała szansę na normalne dzieciństwo. Caroline marzyła o samochodach wyścigowych, więc można sobie wyobrazić jej frustrację, gdy okulista powiedział: „Nic z tego”. Caroline nie uznaje, że czegoś się nie da. „Zawsze jest sposób”, wyjaśnia.

Postanowiła ignorować swoją dysfunkcję narządu wzroku tak długo, jak się da, i ukończyła studia na wydziale archeologii University College Dublin. Potem jeszcze zdobyła dyplom z zakresu Business Studies (Michael Smurfit Graduate School of Business) oraz zarządzania zasobami ludzkimi i projektowania. Po studiach Caroline zaczęła pracować jako konsultant ds. zarządzania w firmie Accenture. Nie powiedziała pracodawcy wszystkiego na temat swoich problemów ze wzrokiem.

Dwa lata po rozpoczęciu pracy, w wieku lat 28, Caroline stanęła przed ścianą. Z powodu obciążenia pracą jej wzrok tak bardzo się pogorszył, że musiała zaakceptować fakt, że jej oczy po prostu nie dają rady. Musiała zrobić coś innego ze swoim życiem.

Zainspirowana książką Marka Shanda *Travels on My Elephant* [Podróż na słoniu], Caroline postanowiła powrócić do marzenia z dzieciństwa i zaplanowała podróż po Indiach na grzbiecie



słonia, ucząc się jak być wykwalifikowanym kornakiem. Nigdy przedtem kobieta z Zachodu czegoś takiego się nie podjęła.

Zdając sobie sprawę z możliwości, jakie ta przygoda stwarza w kontekście zbiórki pieniędzy, w 2000 r. Caroline założyła fundację *Aisling* (dzisiaj *Kanchi*), dzięki czemu udało się jej zebrać 250 000 funtów irlandzkich dla różnych organizacji działających na rzecz niepełnosprawnych.

Jej własne doświadczenia w miejscu pracy dały Caroline wyjątkową możliwość przyjrzenia się niepełnosprawności i sposobu, w jaki jest postrzegana. Niepełnosprawność jest niewidzialna; sprawia, że ludzie czują się niezręcznie; wywołuje zażenowanie. To właśnie Caroline chciała zmienić i to robi *Kanchi*. Tak naprawdę, *Kanchi* chce ponownie wprowadzić niepełnosprawność na rynek, zmienić sposób myślenia społeczeństwa na jej temat i sprawić, że społeczeństwo zmieni swoje zachowania.

„Zastanawiam się, czy gdybym tylko wcześniej zaakceptowała to że moja inność jest największym atutem, coś jeszcze mo-

glibyśmy osiągnąć? Nie chcę, żeby ktokolwiek, gdziekolwiek na świecie czuł się odsunięty, wykluczony czy też traktowany jak niewidzialny, ponieważ ma jakąś dysfunkcję albo jest inny. Chcę, żebyśmy mieli takie same szanse i możliwości. A żeby tak się stało, musimy uświadomić sobie, że ludzie z niepełnosprawnością są przede wszystkim ludźmi”, mówi Caroline.

„Sukces *Kanchi* był możliwy dzięki wyjątkowej umiejętności przekonywania liderów biznesu do tego, by spojrzeli inaczej na niepełnosprawnych. Potrzebujemy takich nieszablonowo działających organizacji, bo one wnoszą przedsiębiorczość i kreatywne myślenie do rozwiązywania złożonych problemów, dzięki czemu można doprowadzić do tak potrzebnych głębokich zmian.

Dzięki *Kanchi* Irlandia jest postrzegana jako kraj, który wprowadził pierwszy i do tej pory jedyny obowiązujący w biznesie standard ulepszenia stosunków między biznesem a osobami z niepełnosprawnością. Musimy zacząć myśleć inaczej”.

Brian Cowan, Taoiseach (Premier Irlandii)

Caroline Casey, pierwsza członkini Ashoki w Irlandii, uczestniczka programu Eisenhower Fellowship, pochodzi z Irlandii. Przedsiębiorca społeczny i poszukiwaczka przygód, założycielka organizacji społecznej *Kanchi*, zachęcającego społeczeństwo do zmiany myślenia o niepełnosprawności. Pomysłodawczyni O2 Ability Awards, ma 37 lat, niedowidzi. Zdobyła tytuł Młodego Globalnego Lidera Światowego Forum Ekonomicznego.

Kanchi. Adres: Number One, 29/30 Lad Lane, Dublin 2, Irlandia
Telefon: +353 (0) 1 6340018 ■ Faks: +353 (0) 1 634 0019 ■ E-mail: Info@kanchi.org
Strona internetowa: www.kanchi.org, www.theabilityawards.com

◀ ▲ Fot.: Meek



Ndèye Dagué Gueye Dieye

Section féminine de ANHMS, Senegal

Członkini Ashoki od 2002 r.

Położnictwo dla kobiet z niepełnosprawnością. Logika przetrwania tekst: Guédél Mbodj

Konstytucja Senegalu uznaje równouprawnienie wszystkich obywateli. W rzeczywistości jednak na drodze do integracji społecznej osób z niepełnosprawnością stoi wiele przeszkód natury ekonomicznej, fizycznej i psychologicznej.

Ministerstwo ds. rodziny we współpracy z organizacjami osób z niepełnosprawnością i innymi instytucjami działającymi w obszarze niepełnosprawności opracowało bardzo ważny projekt ustawy, w którym uwzględnia się wszystkie kwestie istotne z punktu widzenia osób z niepełnosprawnością. Projekt uzyskał akceptację zainteresowanych środowisk i oczekujemy jego ratyfikacji w parlamencie.

Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), osoby z niepełnosprawnością stanowią 10% ludności Senegalu, która wynosi ok. 11 milionów, z czego 49% to kobiety. 80% niepełnosprawnych mieszka na wsi, a ponad 70% nie ma dostępu do podstawowych usług opieki społecznej. Wśród niepełnosprawnych 16% stanowią osoby z upośledzeniem wzroku, 25% ma upośledzenie czynności ruchowych, a 51% inny rodzaj upośledzenia, w tym upośledzenie słuchu, albinizm itd.

Na ogólną sytuację kobiet w Senegalu wpływa w dalszym ciągu szereg czynników o wrogim i dyskryminacyjnym charakterze. Niestety widać to jeszcze wyraźniej w odniesieniu do kobiet z niepełnosprawnością. Do czynników tych należą:

- normy społeczno-kulturowe;

- feminizacja ubóstwa, której konsekwencje społeczne w jeszcze bardziej dramatyczny sposób dotyczą kobiet z niepełnosprawnością;

- dyskryminacja i wykluczenie społeczne w dostępie do edukacji, podstawowej opieki społecznej i pracy;

- niski poziom reprezentacji w ośrodkach decyzyjnych, gdzie prawie nie ma kobiet z niepełnosprawnością.

Kobiety z niepełnosprawnością są zatem przez całe życie w podwójnie niekorzystnym położeniu. Z jednej strony stoją nieprzerwanie w obliczu trudności związanych ze stanem psychicznym, z drugiej zaś muszą borykać się z niepewną sytuacją ekonomiczną.

Edukacja i szkolenia

System szkolnictwa w obecnym kształcie nie sprzyja kobietom z niepełnosprawnością. Obiekty i infrastruktura są niewystarczające, a często niedostępne. Uczniowie i studenci nie zawsze zdają sobie sprawę z potrzeby przyjmowania do swego grona i wspierania rówieśników z niepełnosprawnością. Co gorsza, wyspecjalizowane usługi edukacyjne trafiają zaledwie do ułamka potrzebujących.

Wszystkie te czynniki składają się na wysoki stopień analfabetyzmu wśród kobiet z niepełnosprawnością (50%) i powszechne niedokształcenie dziewcząt z niepełnospraw-

nością. Aby to zmienić, Krajowa Komisja ds. Kobiet zainicjowała nową strategię skierowaną do władz i instytucji państwowych, w której akcentuje się konieczność wspierania edukacji integracyjnej, m.in. poprzez przyznawanie stypendiów dla kobiet z niepełnosprawnością.

Praca

Dostęp do płatnej pracy dla kobiet z niepełnosprawnością jest bardzo ograniczony. Odsetek odrzuconych podań o pracę jest zastraszający. Sektor prywatny rzadko zatrudnia niepełnosprawnych z powodu silnego przeświadczenia o ich niskiej wydajności. Podobne podejście wykazuje senegalska administracja. Ustawy i przepisy dotyczące aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością są tak nieskuteczne, że praktycznie trudno mówić o ich istnieniu.

Kobiety z niepełnosprawnością są wykluczone z wielu sektorów rynku pracy, m.in. turystyki, hotelarstwa i wymiaru sprawiedliwości. Te, które znajdują zatrudnienie, często padają ofiarą dyskryminacji w miejscu pracy. Rzadko awansują na bardziej odpowiedzialne stanowiska.

Senegal nie ratyfikował do tej pory konwencji nr 159 Międzynarodowej Organizacji Pracy w sprawie zatrudnienia.

Niemniej jednak pojawiają się w tym względzie pewne oznaki postępu. Bardzo ważnym krokiem jest inicjatywa rządu senegalskiego, który zarezerwował 15% stanowisk

w urzędach państwowych dla osób z niepełnosprawnością. Coraz więcej odpowiedzialnych stanowisk przypada kobietom z niepełnosprawnością. W tej chwili celem Krajowej Komisji ds. Kobiet jest stworzenie warunków, w których kobiety z niepełnosprawnością będą mogły uzyskać zatrudnienie odpowiadające ich kwalifikacjom i gwarantujące zachowanie godności osobistej.

Kluczem do sukcesu są szkolenia. Kobietom uczestniczącym w naszych projektach zapewniamy fachowe szkolenia w najbardziej poszukiwanych specjalnościach (takich jak informatyka). We współpracy z włoską organizacją ds. współpracy międzynarodowej i innymi organizacjami pozarządowymi uczymy praktycznych umiejętności. Dzięki tym szkoleniom spośród kobiet z niepełnosprawnością wyróżniła się grupa liderki społecznych w różnych zakątkach kraju.

Położnictwo dla kobiet z niepełnosprawnością ruchową

Osobne wyzwanie wiąże się z kwestią położnictwa dla kobiet z niepełnosprawnością ruchową.

Według przeprowadzonych w Senegalu badań 78% osób z niepełnosprawnością żyje w stanie skrajnego ubóstwa i całkowitego uzależnienia od rodziny w sprawach podstawowej opieki medycznej, ubrania i edukacji. Specyficzna sytuacja kobiet z niepełnosprawnością ruchową w tym kontekście wynika z tego, że cierpią one na poliomyelitis,



chorobę, która atakując substancję szarą w ośrodkowym układzie nerwowym, paraliżuje także mięśnie miednicy, które jak wiadomo odgrywają ważną rolę przy porodzie. Brak zainteresowania tym tematem ze strony lekarzy i rodziców stwarza poważne, a nawet śmiertelne zagrożenie dla rodzających. U kobiet z niepełnosprawnością często stosuje się cesarskie cięcie z powodu asymetrii miednicy. Co więcej, zaniedbuje się przy tym najbardziej podstawowe środki ostrożności. Tego typu zabieg jest bardzo kosztowny i niemożliwy do wykonania na obszarach wiejskich. Zazwyczaj od kobiet wymaga się specjalnego pisma od dyrektora ośrodka opieki społecznej, gwarantującego zwrot kosztów. Staramy się uświadamiać wszystkich zainteresowanych w tej kwestii, tak by ciężarnym kobietom z niepełnosprawnością zapewnić opiekę medyczną w dużych szpitalach.

Krajowa Komisja ds. Kobiet w Senegalu zabiega u władz i instytucji państwowych o zagwarantowanie bezpłatnej podstawowej opieki zdrowotnej dla kobiet z niepełnosprawnością ruchową. To walka na skalę globalną, gdyż dotyczy wszystkich kobiet z tym typem niepełnosprawności, szczególnie w krajach rozwijających się.

Amerykańska Agencja na rzecz Rozwoju Międzynarodowego (USAID) zgodziła się wesprzeć nas w projekcie poprawy stanu położnictwa dla kobiet z niepełnosprawnością ruchową oraz w wyszkoleniu lekarzy, którzy mogliby się nimi zajmować. Celem projektu jest także podniesienie technicznego poziomu usług medycznych, który bywa bardzo niski.

Urodzenie dziecka ma dla tych kobiet niezwykle ważne znaczenie. Podobnie jak wszystkie kobiety odczuwają one potrzebę założenia rodziny, a dzieci odgrywają w ich życiu bardzo ważną rolę. Dziecko staje się dla nich przyjacielem i powiernikiem. Dzieci, lepiej niż ktokolwiek inny, rozumieją problemy swoich matek.

„Ja osobiście, pomimo polio, urodziłam dwoje dzieci przez cesarskie cięcie. Dzięki pracy w urzędzie państwowym i dobremu wykształceniu mogłam korzystać ze znakomitej opieki medycznej aż do samego porodu. Niestety, większości kobiet z niepełnosprawnością ruchową nie jest to dane” mówi.

Znałam wiele dramatycznych przypadków, kiedy kobiety lub dzieci traciły życie przed porodem. To właśnie kobiety,

które przeżyły taką tragedię, skłoniły mnie do podjęcia tej walki.

Osiągnięcia

Komisja ds. Kobiet osiągnęła znaczące sukcesy, realizując kilka ważnych programów społeczno-ekonomicznych przy wsparciu licznych partnerów. Kobiety z niepełnosprawnością wchodzące w skład komisji wykorzystują kilka źródeł finansowania, wspierając członkinie organizacji. Te, które skorzystały z pomocy, zaczęły odzyskiwać pewność siebie i odkrywać na nowo normalne życie. Kobiety z niepełnosprawnością zaczynają pojawiać się w różnych sferach życia i gospodarki, takich jak: gastronomia, informatyka, moda itp.

Spoleczna świadomość niepełnosprawności była sama w sobie kolejnym wyzwaniem. Większość kobiet z niepełnosprawnością ruchową przeżyła poniżające doświadczenie, jakim jest konieczność czołgania się lub pełzania. Zapewniliśmy im wózki inwalidzkie i protezy. One przecież potrzebują być schludne i piękne, zachować swoją kobiecość i godność. W ten sposób pomogliśmy zwalczyć ich głęboko zakorzeniony kompleks niższości.

Standard życia uczestniczek projektu znacznie się poprawił. Kobiety z niepełnosprawnością znajdują coraz częściej zatrudnienie na odpowiedzialnych stanowiskach. Dowodem niech będzie choćby fakt, że ja sama otrzymałam dwukrotnie propozycję objęcia stanowiska doradcy w rządzie. Dzięki nam szanse otrzymało już prawie 600 kobiet z niepełnosprawnością. Nie pozostają już na uboczu demonstracji publicznych, lecz stają w pierwszej linii i aktywnie bronią swoich racji.

Wnioski

W krajach afrykańskich, takich jak Senegal, istnieje wiele przeszkód na drodze do naszej integracji. Wśród nich są bariery psychiczne, socjologiczne, strukturalne, psychologiczne i obyczajowe.

Co gorsza, bardzo duża część kobiet z niepełnosprawnością żyje samotnie, bardzo trudno jest im znaleźć męża. Wynika to z uprzedzeń i presji społeczno-kulturowej. Rodzice przeważnie nie potrafią zaakceptować, że ich syn ma niepełnosprawną żonę. Argumentują, że takie kobiety nie mogą wykonywać prac domowych (prac, gotować itp.). Sądzi się, że ze względu na swój stan fizyczny przynoszą rodzinie nieszczęście.



Wszystkie te czynniki jeszcze bardziej umacniają naszą determinację w walce z niesprawiedliwością i nierównością. Nie jesteśmy w tej walce same. Ale mimo to wiele pozosta- staje do zrobienia.

Niepowodzenia

Stosowanie przepisów dotyczących społeczno-ekonomicznej integracji kobiet z niepełnosprawnością nie jest jeszcze normą. Nie stosuje się na przykład jeszcze przyjętej w tej sprawie konwencji. Inny palący problem to przypadki zmu- szania kobiet z niepełnosprawnością do żebrania.

Zasoby

Do naszej walki o sprawiedliwość społeczną przyłączyły się uznane w Senegalu osobistości. Istotny wkład w wal- ce o uznanie praw kobiet z niepełnosprawnością wniosła znana dziennikarka, Annette Mbaye d'Erneville. Uczestni- czy ona we wszystkich naszych działaniach polegających na lobbingu i rzecznictwie społecznym. Co więcej, sama zatrudnia kobiety z niepełnosprawnością.

Zalecenia

Samo zaangażowanie i determinacja nie wystarczą, gdyż problem niepełnosprawności wymaga kompleksowego po- dejścia. Dotyczy on każdego z nas.

Strategia komunikacji i wymiany informacji pozwoli wyeli- minować niewiedzę i uprzedzenia, które tak często wpły- wają na życie osób z niepełnosprawnością. W przebudzeniu społecznej świadomości pomoże też z pewnością prowa- dzona od najmłodszych lat edukacja na temat wartości wzajemnej pomocy, solidarności i różnorodności.

Historia Ndèye Dagué

„Ndèye Dieye urodzona jako Ndèye Dagué Gueye, dziś po czterdziestce, nosi piętno niepełnosprawności. „Zachoro- wałam na polio, gdy miałam rok. Przez całe życie chodzę o kulach i używam pasów ortopedycznych”, mówi.

Mimo to miała szczęśliwe dzieciństwo dzięki miłości matki i niestrudżonemu wysiłkom ojca, który znacznie przyczynił się do jej sukcesu w życiu społecznym. Nigdy nie przestała walczyć z ograniczeniami społeczno-kulturowymi uniemoż- liwiającymi awans społeczny osób z niepełnosprawnością, szczególnie kobiet. „W szkole musiałam stoczyć niejedną walkę, co umocniło tylko we mnie wolę sukcesu. Ojciec za-

wsze mi mówił: za każdym razem, gdy ktoś naśmiewa się z twojej niepełnosprawności, pokaż mu, ile jesteś warta”.

Ndèye od ponad dwudziestu lat pracuje jako nauczycielka. Jest ambitną i oddaną matką. Podkreśla, że czyni są waż- niejsze niż słowa.

Największy wstrząs przeżyła wówczas, gdy zawieszono ją w obowiązkach nauczycielki w Ecole Normale des Jeunes Filles (szkole dla dziewcząt o przyspieszonym trybie na- uczania) zaledwie po kilku miesiącach pracy. W uzasad- nieniu podano, że niepełnosprawność czyni ją niezdolną do wykonywania zawodu. Tak wspomina tamten dzień: „Czu- łam się okropnie, czułam się dotknięta do głębi”. Ale Ndèye miała też trochę szczęścia, bo chociaż jej ojciec już wtedy nie żył, jej ojczym, Mactar Sarr, kosztem wielu ciężkich starań zdołał doprowadzić do przywrócenia jej na wcze- śniej zajmowane stanowisko w Ecole Normale des Jeunes Filles, Germaine Le Goff. To bolesne przeżycie uświadomiło jej konieczność podjęcia walki na rzecz kobiet z niepełno- sprawnością.

Wstąpiła do Senegalskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Ruchową. Szybko wspiwała się po kolejnych szczeblach w hierarchii, by w końcu zostać przed- stawicielką kobiet w Senegalskiej Federacji Stowarzyszeń dla Osób z Niepełnosprawnością, która skupia około 20 or- ganizacji kobiecych w całym kraju.

„Ndèye Dagué jest inspiracją dla wszystkich, którym nie jest obojętny los ludzi niepełnosprawnych. Jako aktywna orędowniczka i rzeczniczka integracji społecznej kobiet z niepełnosprawnością stała się osobą rozpoznawalną me- dialnie. Uczestniczyła w wielu konferencjach międzynaro- dowych. Ministrowie, którzy dwukrotnie oferowali jej sta- nowisko doradcy technicznego, z uznaniem wypowiadają się o jej doświadczeniu i wiedzy.

Najbardziej godna podziwu jest jednak jej nieprzejeđnana siła w zmaganiach o wykształcenie liderek społecznych.

Ndèye Dagué Gueye jest niestrudzoną wojowniczką o pra- wa kobiet, szczególnie kobiet z niepełnosprawnością.

Podstawę jej strategii wspierania osób z niepełnospra- wnością stanowią działania na rzecz równości płci, zdrowia



i prawa do edukacji, co czyni z niej w moim przekonaniu jedną z najbardziej charyzmatycznych postaci wśród czołowych działaczek społecznych naszych czasów.

Jest ciągle symbolem walki o prawa osób dotkniętych niepełnosprawnością. Nieprzypadkowo minister spraw socjalnych

zaprosił ją do grona swoich współpracowników, by czerpać z jej olbrzymiego doświadczenia i wiedzy. Jej credo na przyszłość brzmi przecieź: „równe szanse dla wszystkich”.

Mamadou Ndoye – socjolog, departament ds. rodziny

◀ ▲ Fot.: arch.
Ndéye Dagué
Guéye Dièye

Ndéye Dague Guéye Dièye

ma 47 lat, męża i dwoje dzieci. Członkini Ashoki od 2002 r. Przez całe życie prowadzi walkę, poruszając się o kulach. Powołała pierwsze w Senegalu Narodowe Stowarzyszenie Kobiet z Niepełnosprawnością. W pracy skupia się na podnoszeniu społeczno-ekonomicznego statusu senegalskich dziewcząt i kobiet z niepełnosprawnością ruchową. Jest pedagogiem, laureatką wielu nagród, m.in. za pionierską walkę i promowanie kobiet z niepełnosprawnością (przyznana przez Ministerstwo ds. Kobiet, Dzieci i Rodziny), za promowanie edukacji dziewcząt (przyznana przez FAWÉ – Forum Afrykańskich Kobiet Edukatorem) i wielu innych.

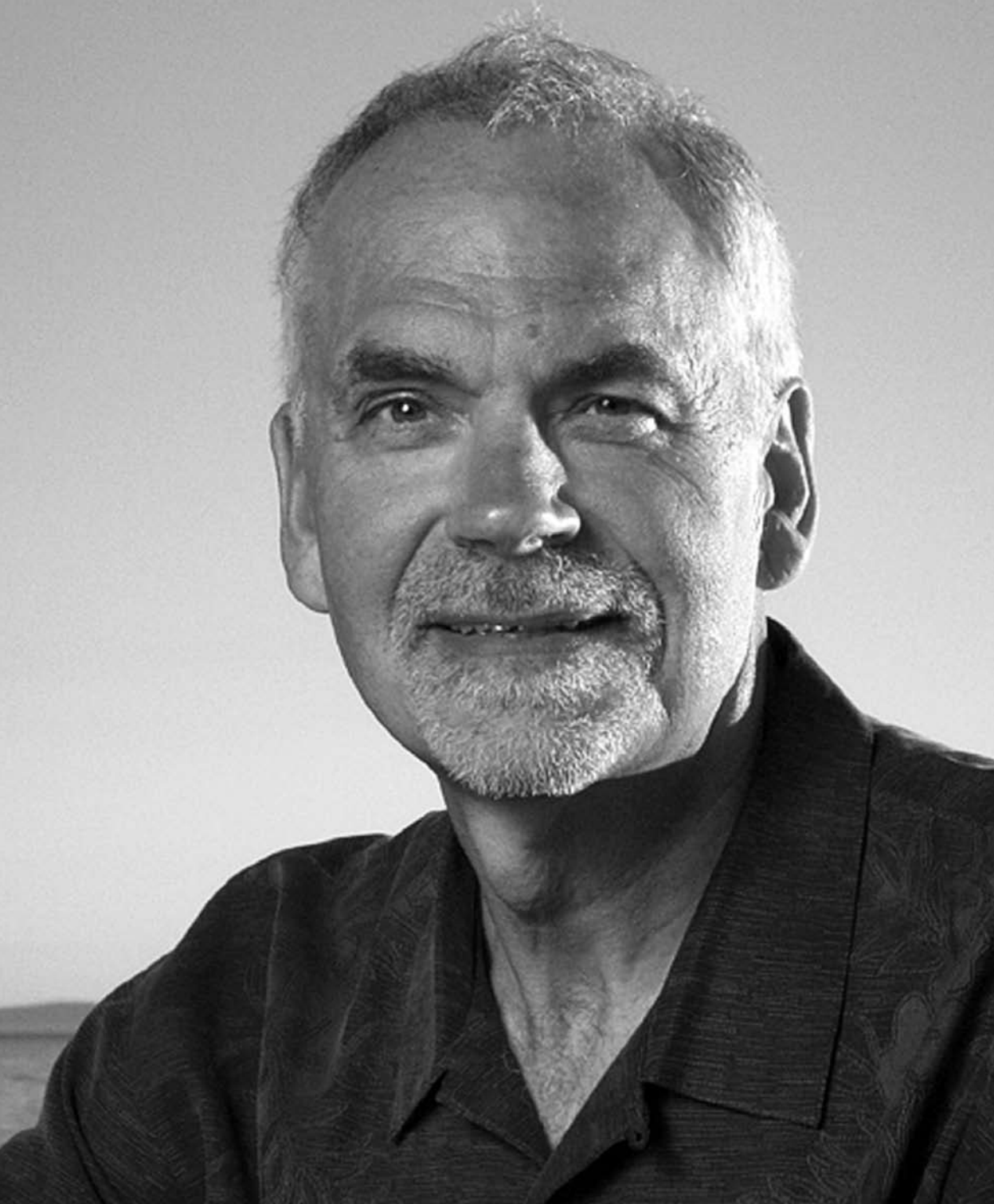
Section féminine de l'Association Nationale des Handicapés Moteurs du Sénégal

Adres: bp 17 381 Dakar Liberté, Senegal

Telefon: +221 77 646 92 41

E-mail: dague1962@yahoo.fr

Strona internetowa: www.anhms.net



Al Etmanski

PLAN, Kanada
Członek Ashoki od 2002 r.

Nadzieja na przyszłość tekst: Al Etmanski

Gdy poznałem George'a, powiedział mi, że boi się śmierci. Właśnie zmarła mu żona. Jego syn Rick był jedynakiem i nie miał przyjaciół. George nie miał też żadnej rodziny w okolicach Vancouver. Był załamany.

Gdy poznałem Ricka, nie chciał ze mną rozmawiać ani nawet spojrzeć mi w oczy. Wyszedł z pokoju.

Gdy lepiej go poznałem, zrozumiałem, dlaczego tak zrobił. Rozmaite instytucje, z którymi miał do czynienia jako niepełnosprawny, sprawiły, że zaczęto go postrzegać jako osobę, na której nie można polegać, niechętną do współpracy, leniwą, niekomunikatywną, opóźnioną w rozwoju, niezdolną do pracy. Sam widziałem teczkę, grubą na jakieś 15 cm, w której zebrano dokumenty opisujące szczegółowo, co z nim nie tak i dlaczego nie można na nim polegać. Takateczka zniszczyłaby poczucie własnej wartości każdego człowieka. Rick uczestniczył w wielu programach, odwiedził wiele instytucji i – chociaż tego nie powiedział wprost – spotkał już w swoim życiu wielu pracowników opieki społecznej takich jak ja – ludzi składających obietnice, których nie mogą dotrzymać.

George oraz kilkunastu innych rodziców znajdujących się w podobnej sytuacji stali się inspiracją do utworzenia *Planned Lifetime Advocacy Network* (PLAN) – organizacji pomagającej rodzicom, których dręczy pytanie: Co stanie się z moim niepełnosprawnym dzieckiem po mojej śmierci?

Szybko zdaliśmy sobie sprawę, iż jesteśmy świadkami zjawiska o zasięgu globalnym. Po raz pierwszy w historii całe po-

kolenie osób z niepełnosprawnością będzie żyło dłużej niż ich rodzice. Minęło dwadzieścia lat i obecnie wspieramy ponad czterdzieści organizacji kierowanych przez rodziny z całego świata – wszystkie działają w oparciu o zasady PLAN.

George i Rick zainspirowali nas również do zmiany sposobu myślenia o niepełnosprawności. Widać było wyraźnie, że Rick był zrezygnowany. Przytłaczał go ogromny, niewidzialny ciężar stereotypów, drwin, złych diagnoz, litości, uprzedzeń i niezrozumienia.

Był przekonany, że nic nie jest wart. Był straszliwie samotny. Był tak samotny, że prawie się nie odzywał. A jak już się odezwał, to jedynie szeptem. Wyczerpały się jego słowa. I marzenia.

Niełatwo jest rozpalić czyjąś wyobraźnię, rozbudzić marzenia. Potrzeba do tego kogoś wyjątkowego – kogoś, kto nie skupia się tylko na czyjejś niepełnosprawności, ale potrafi odkryć w każdym jakiś dar. Kto potrafi słuchać, jest zaradny, ma wiele kontaktów i dobre serce.

Znaleźliśmy taką osobę – utalentowaną dziewczynę o imieniu Anna. PLAN zaangażował Annę do stworzenia kręgu przyjaciół z Rickiem i dla Ricka. Godzinami siedziała w milczeniu, czekając, aż Rick się otworzy. Nie dawała sugestii czy gotowych rozwiązań. Po prostu w niego wierzyła.

Pewnego dnia przyszła do biura niemal w ekstazie. Powiedziała: „Mam, mam! Konie”. Okazało się, że Rick uwielbiał konie. Chciał na nich jeździć, oporządzać je; marzył nawet

o posiadaniu własnego konia. Ponad wszystko chciał być kowbojem pasącym bydło na prerii.

Gdy PLAN pomagał George'owi załatwić sprawy związane z testamentem oraz nieruchomościami – taką usługę PLAN również oferuje rodzinom – Anna zaczęła tworzyć sieć kontaktów dla Ricka. Zaczęła od przedstawienia Ricka swojej znajomej, która miała konia w Southlands, stadninie nad rzeką Fraser w Vancouver. Zaprosiła Ricka do stadniny, by poznał jej konia *Big Boba*. Rick wyprowadził *Big Boba* na spacer, a nawet wybrał się na małą przejażdżkę konną. Wiadać była, że Ricka łączy szczególna więź z końmi.

Kiedy chcesz trzymać konia, możesz być pewien dwóch rzeczy: po pierwsze, konie jedzą dużo siana; po drugie, nie jeździsz do stadniny tak często, jak zamierzałeś, więc płacisz komuś, żeby twojego konia wyprowadzał, czyścił jego boks itd. Bez względu na to, co wybierzesz, koń będzie cię sporo kosztował.

Widząc, jak dobrze Rick czuje się w towarzystwie *Big Boba*, jego właścicielka powiedziała Rickowi, żeby przyjeżdżał do stadniny, kiedy tylko chce – z nią albo bez niej. Rick, który miał dużo wolnego czasu, skorzystał z tej oferty.

Właściciel stadniny bardzo szybko zorientował się, jak dobrze Rick radzi sobie z końmi, jaką radość sprawia mu czyszczenie bokсів i oporządzanie zwierząt. A ponieważ

ów właściciel był mądrym businessmanem, zaproponował Rickowi pracę.

Rick wciąż tam pracuje – a minęło już 12 lat. Kiedy do stadniny przyjeżdża weterynarz, nalega, by Rick był obecny, gdy będzie badał konie. Wie, że konie najbardziej uspokaja łagodność i spokój Ricka.

Inni również docenili ten talent. Kilka lat temu przyjaciele Ricka zorganizowali dla niego przyjęcie urodzinowe w miejscowym parku. Stadnina przygotowała na tę okazję niespodziankę – paradę koni. Ta parada koni i jeźdźców w parku była pięknym dowodem na to, jak bardzo Rick jest kochany i ceniony. Krąg jego przyjaciół jest jednym z największych w PLAN – liczy ponad 20 osób, z których 8 można uważać za jego bliskich przyjaciół. Można sobie wyobrazić, jak spokojny jest dzięki temu tato Ricka.

Z czasem Rick nawiązał wiele przyjaźni wśród koniarzy. Jeden z nich opowiedział mu o 250-milowym spędzie była w południowo-wschodniej części prowincji Kolumbia Brytyjska i zaproponował mu przyłączenie się do ekipy. Rick się zgodził – i od tego czasu jeździ na takie wyprawy każdego lata. Spełniło się jego marzenie: został kowbojem i od sześciu lat przemierza prerie w górach Kolumbii Brytyjskiej.

Rick, nasz zaklinacz koni, bardzo się zmienił. Ozywca moc przyjaźni przywróciła mu chęć życia. Przynależność do



grupy i fakt, że jest doceniani, sprawili, że zniknął ciężar stereotypów.

Od Ricka i tysięcy innych osób z różnymi dysfunkcjami, osób, które teraz mają wspomagających je przyjaciół, nauczyliśmy się kilku rzeczy:

- skupianie się tylko na potrzebach i dysfunkcjach prowadzi do izolacji i samotności
- skupianie się na talentach i tym, co ktoś potrafi zrobić, prowadzi do włączenia i akceptacji
- izolacja i samotność to jedne z największych problemów osób z niepełnosprawnością
- osoba nie w pełni sprawna, tak jak każdy człowiek, pragnie coś od siebie dać społeczeństwu
- związki międzyludzkie to najlepszy sposób na odkrywanie, docenianie i pomaganie w osiągnięciu tego celu
- to właśnie dzięki temu, że dają coś od siebie, osoby z niepełnosprawnością będą traktowane jako pełnoprawni obywatele, którzy spełniają swoje obowiązki.

Zorganizowaliśmy kręgi przyjaciół dla osób z najróżniejszymi dysfunkcjami i typami niepełnosprawności. Możemy stwierdzić z całą mocą, że żaden typ niepełnosprawności nie wyklucza związków międzyludzkich.

Rick pragnie jedynie pracować w stadninie, mieszkać w pobliżu trasy autobusu, którym będzie mógł podjeżdżać do pracy; pragnie pielęgnować swoją pasję, „robić swoje” i odczuwać satysfakcję z tego, że ludzie mogą na nim polegać. Innymi słowy, Rick chce tego, czego chce każdy człowiek: żeby jego życie miało sens.

Jego ojciec, George, pragnie, by inni widzieli to, co on – nie tylko niepełnosprawność syna, ale również jego talenty, możliwości i to, co może dać od siebie. Chce, by nie wrzucono jego syna do szufladki z napisem „potrzebujący”.

Odkryliśmy, że George nie jest jedyny. Setki tysięcy rodziców na całym świecie pragną, by ich synowie i córki byli doceniani i mogli cieszyć się dobrym życiem. Odkryliśmy również, że nasze działania w ramach PLAN nie polegają na tym, by stworzyć dobre życie dla Ricka – byliśmy naiwni, myśląc, że możemy to zrobić. Przede wszystkim, nie mamy zielonego pojęcia o koniach!

Naszym zadaniem jest raczej znalezienie sposobu na to, by pomóc George’owi i innym rodzicom tak, aby mogli zapew-

nić swoim synom i córkom dobre życie. Naszym zadaniem jest wykorzystanie licznych kontaktów, kreatywności, zaangażowania i możliwości rodzin osób z niepełnosprawnością. Naszym zadaniem jest również wykorzystanie naturalnej wielkoduszności wszystkich ludzi.

W książce *Natural Capitalism* [Naturalny kapitalizm] (www.rmi.org) Amory Lovins stwierdza, że cenimy to, co liczymy. Mówiąc inaczej, jeśli czegoś nie policzymy, nie będziemy tego znać i nie będziemy tego cenić.

Jeśli zastosujemy analizę Lovinsa do niepełnosprawności (zarówno w odniesieniu do samych osób żyjących z niepełnosprawnością, jak i ich rodzin), to okaże się, że system liczy jedynie potrzeby – poszczególnych osób i ich rodzin. Okaże się również, że rząd rozdziela pomoc finansową na podstawie potrzeb – pieniądze dostają tylko osoby, które cały czas są klasyfikowane jako potrzebujące. Naszym zdaniem podejście w stylu „znajdź i zniszcz” ma na celu utrzymanie ludzi w kategorii „potrzebujący”. Przyjmując takie podejście, instytucje państwowe ignorują atuty takich osób, jak Rick i George. Zamiast pielęgnować ich potencjał, takie podejście prowadzi do utraty niezależności. A przecież załączkiem przyjaźni są talenty i pasja, nie potrzeby.

Niedawno pewna matka powiedziała mi: Żeby otrzymać wsparcie finansowe dla córki, muszę opisać ją w okropny sposób, a to jest całkowicie sprzeczne z tym, jak ją postrzegam, z tym, co o niej wiem, oraz z tym, jak inni powinni ją postrzegać.

Ogólnie rzecz ujmując, kanadyjski system opieki nad osobami z niepełnosprawnością zajmuje się liczeniem nie tego, co trzeba, w odniesieniu do takich osób jak Rick i George. Wydaje mi się, że system musi odkryć to, co my już odkryliśmy w PLAN – w jaki sposób wykorzystać zdolności przystosowawcze osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin. By zobaczyć, że szklanka jest w połowie napełniona, a nie w połowie pusta.

Osoby z niepełnosprawnością oraz ich rodziny i przyjaciele muszą stawić czoła trzem wielkim wyzwaniom:

Po pierwsze: pojawia się system „wartościowania” ludzi. Ciągłe się nam przypomina, jak kruche może być wsparcie społeczne dla osób z niepełnosprawnością. Debaty o euta-



nazji, prawie do śmierci oraz szacunek, jakim otoczona jest nowoczesna technologia oraz inżynieria genetyczna, odzwierciedlają pogoni za doskonałością oraz ukryte przekonanie, że w niektórych stanach nie warto żyć, że w niektórych przypadkach życie traci swoją wartość. Każda nowa tragedia czy przełom w nauce wywołują obawy, że odradzająca się eugenika będzie stosować niejednoznaczne terminy w rodzaju „jakość życia”. Historia uczy nas, że kryzys gospodarczy przyspiesza ograniczanie pomocy dla ludzi uznanych za niezasługujących na życie w takim stopniu jak inni. Ponieważ takich osób nie ceni się jako producentów, tych, co coś mogą dać społeczeństwu, uważa się, że nie zasługują oni na otrzymanie ograniczonych przecież środków.

Po drugie: jesteśmy świadkami epidemii izolacji i samotności. Największym problemem osób z niepełnosprawnością jest często ich izolacja i samotność. „Samotność to straszne cierpienie”, powiedziała Matka Teresa. Kiedy mamy poczucie przynależności, nasze życie ma sens. Przyjaźń ujawnia nasze talenty i nadaje sens naszemu życiu.

Pomimo powszechnej zgody co do znaczenia związków międzyludzkich i przyjaźni niepodejmowane są żadne zdecydowane działania, by zmienić obecny stan rzeczy. Instytucje rządowe przeznaczają środki tylko na te programy i usługi, które często mimowolnie pogłębiają izolację osób najbardziej bezbronych.

Po trzecie: martwimy się o to, jak kryzys finansowy i zmiany demograficzne wpłyną na finansowanie opieki społecznej.

Po dwóch dekadach uczenia się od takich ludzi jak George i Rick zdajemy sobie sprawę, że mamy do dyspozycji prawdziwą skarbnicę dotychczas niewykorzystywanych zasobów. Jest wiele rzeczy, których nie braliśmy wcześniej pod uwagę. Odkryliśmy na przykład, że włączenie niepełnosprawnych w życie danej społeczności jest katalizatorem poczucia przynależności dla wszystkich. Członkowie grupy wsparcia Ricka stwierdzają, że nadał on ich życiu sens.

Pewnego dnia zaczęliśmy liczyć coś jeszcze, coś, co z perspektywy czasu jest tak oczywiste, że aż wstyd to przyznać. Zaczęliśmy liczyć testamenty sporządzane przez poszczególne rodziny; fundusze powiernicze ustanawiane przez rodziców dla synów i córek oraz środki w nich zgromadzone;

całkowitą wartość polis na życie w tych rodzinach; wszystkie zarządzane przez rozmaite instytucje fundusze, lokaty, inwestycje i hipoteki osób niepełnosprawnych oraz ich rodzin.

Zaczęliśmy zdawać sobie sprawę z potencjału rynkowego osób z niepełnosprawnością. Liczby są oszałamiające.

Okazało się, że kanadyjskie rodziny, zarówno bogate, jak i biedne, lokują 80 miliardów dolarów w specjalnych funduszach powierniczych dla swoich niepełnosprawnych krewnych. 80 miliardów dolarów! To będzie miało duży wpływ na sytuację 800 000 niepełnosprawnych Kanadyczyków oraz ich rodziny.

Utworzenie RDSP zainspirowało nas do myślenia na dużą skalę. Chcemy zmobilizować siłę ekonomiczną wszystkich osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin. Kiedy połączymy 80 miliardów dolarów z RDSP oraz 80 miliardów dolarów ze specjalnych funduszy powierniczych, będziemy mieć niewykorzystane dotychczas środki sięgające 160 miliardów dolarów.

Chcemy, by te fundusze w połączeniu ze środkami narodowymi zostały wykorzystane do rozwiązywania ważnych dla niepełnosprawnych i ich rodzin problemów, takich jak mieszkania, zatrudnienie, specjalistyczny sprzęt.

Współpracujemy z instytucjami finansowymi oraz władzami poszczególnych prowincji w celu przekazywania niezbędnych informacji wszystkim rodzinom w Kanadzie. Nasz kraj jest ogromny i trudno by nam było dokonać tego we własnym zakresie.

Chcemy założyć Fundusz Nikt Nie Jest Sam, by systematycznie i strategicznie walczyć z izolacją i osamotnieniem.

Opracowujemy strategię utworzenia wspólnego funduszu inwestycyjnego niepełnosprawnych, by inwestować w przedsiębiorczość społeczną.

Już nie uważamy siebie za ofiary uzależnione od instytucji charytatywnych czy też zasiłków rządowych. Tak jak Rick i George oraz im podobni liczymy nasze aktywa – moralne, społeczne i ekonomiczne. Litość nie wystarczy. Nigdy nie wystarczyła. Jesteśmy przekonani, że przyszłość będzie zależała od wykorzystania naszej siły ekonomicznej.



◀ Fot.: arch. PLAN

Al Etmanski, członek Ashoki w Kanadzie od 2002 r., prezes i współzałożyciel *Planned Lifetime Advocacy Network* PLAN. Jest autorem dwóch bestsellerów: *A Good Life For You and Your Relative with a Disability* [Dobre życie dla ciebie i niepełnosprawnego krewnego] oraz *Safe and Secure* [Pewność i bezpieczeństwo]. Jest członkiem założycielem *Social Innovation Generation* (SIG), grupy wspierającej innowację społeczną i przedsiębiorczość społeczną.

PLAN: Planned Lifetime Advocacy Network

Adres: Suite 260 – 3665 Kingsway

Vancouver, BC V5R 5W2, Canada

Telefon: +1 604 439 9566

Faks: +1 604 439 7001

E-mail: inquiries@plan.ca

Strona internetowa: www.plan.ca

Inne strony internetowe: www.plan.ca usługi i zasoby PLAN
www.planinstitute.ca współpracujący z PLAN Instytut na rzecz Troskliwego Obywatelstwa wspierający rodziny poprzez kursy on-line, książki, płyty DVD oraz szkolenia z zakresu funkcjonowania Kręgu Przyjaciół
www.philia.ca strona promująca nową teorię niepełnosprawności opartą na obywatelstwie zaangażowanym
www.tiesthatbind.ca strona poświęcona inspirującemu filmowi o działaniach PLAN
www.socialaudit.ca co myślą rodziny – niezależny audyt usług PLAN
www.tyze.com platforma internetowa oferująca pomoc w tworzeniu sieci powiązań dla osób z niepełnosprawnością, w oparciu o model PLAN
www.rdsp.com najnowsze informacje o Registered Disability Savings Plan (RDSP), pierwszym na świecie Planie Oszczędnościowym dla Niepełnosprawnych
www.sigeneration.ca strona poświęcona wartościom, praktykom i metodologii, która przyspiesza wpływ innowacji społecznej i przedsiębiorczości społecznej.



Isabel Guirao

A Toda Vela, Hiszpania

Członkini Ashoki od 2006 r.

Historia pewnej podróży

tekst: Elena Sevillano

W wieku lat 11 Puri nie miała przyjaciół – w wieku lat 24 już ich ma. Ta zmiana dokonała się dzięki stowarzyszeniu o nazwie *A Toda Vela* [Cała naprzód], które zajmuje się organizacją rekreacji i czasu wolnego dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w Hiszpanii. Puri, która kiedyś była samotna, ma teraz tak wypełniony czas wolny, że wielu mogłoby jej pozazdrościć. Sama decyduje, czego chce, gdzie, jak, kiedy i z kim. A kiedy mówimy o niej, mówimy również o Vanessie, która porusza się na wózku. Czy Simonie, który jej pomaga. Czy o Soni, którą na pogrzebie ojca wspierała bardzo duża grupa przyjaciół. Oni wszyscy są przyjaciółmi Isabel Guirao, dyrektora technicznego i „matki” *A Toda Vela*.

Isabel, psycholog szkolny, zorientowała się w pewnym momencie, że wsparcie oferowane przez ośrodki edukacyjne ludziom niepełnosprawnym kończy się w weekendy czy w czasie wakacji. „Wy wyjeżdżacie, ale my wciąż tu jesteśmy”, wiele rodzin mówiło psychologom. Dwojka dzieci Isabel, które nie mają żadnych dysfunkcji, w czasie wolnym bawiła się, odwiedzała przyjaciół w ich domach itp. „Dzieci, którymi się opiekowałam, tego nie robiły”, mówi Isabel. Latem 1996 r. Isabel odwiedziła Kambodżę, gdzie miała okazję przyjrzeć się projektom organizacji międzyrządowej *La Casa Del Agua de Coco*, kierowanej przez jej brata José Luisa. Wróciła z tej podróży przekonana, że musi zrobić coś więcej dla niepełnosprawnych.

„Gdy czegoś szukamy, jesteśmy skoncentrowani i chwytamy okazję, gdy tylko się nadarzy”, zauważa. W jej przy-

padku był to wycinek z gazety, który dostała od Marii Victorii, jednej z matek z jej szkoły. W Madrycie działała grupa organizująca zajęcia rekreacyjne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. „To było to! Wykorzystanie rekreacji jako narzędzia integracji! Stworzenie organizacji, która wypełniłaby lukę w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną z Almerii spotkaniami z przyjaciółmi i różnymi planami”. Pomysł ten wszedł w życie pod nazwą *A Toda Vela* – Cała naprzód – w styczniu 1997 r. Organizację założyło pięć kobiet – Isabel, Maria Victoria, Ina, Cati i Antoñita. Katedra Rekreacji i Niepełnosprawności Uniwersytetu Deusto w Bilbao oraz Katedra Psychologii Niepełnosprawnych Uniwersytetu w Salamance zapewniły przedsięwzięciu wsparcie teoretyczne. Było tak wiele do zrobienia na tym polu. Nie istniały bowiem żadne przepisy czy też dotacje, które umożliwiłyby organizację wolnego czasu dla 9% ludności Hiszpanii, to jest dla trzech i pół miliona osób, z których około jednej piątej to osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Każdy młody człowiek spytany o trzy najważniejsze dla niego rzeczy odpowie, że jedną z nich, oprócz rodziny czy pracy, jest czas wolny. Stowarzyszenie *A Toda Vela* przebadano 200 dzieci z różnymi dysfunkcjami i stwierdziło, że 92% z nich nie ma przyjaciół. Większość z nich nigdy nie świętowała swoich urodzin z kimś spoza rodziny, 98% nie mogło poruszać się poza domem czy też ośrodkiem opieki, 61,3% nie było członkami jakiegokolwiek klubu czy stowarzyszenia, 85% nigdy nie nocowało poza domem. 40% nigdy nie było w kinie, 20% nie używało telefonu, 77% nie potrafiło

plywać – w nadmorskim mieście, gdzie każdego roku jest sześć miesięcy dobrej pogody! 25% cierpiało z powodu patologicznej izolacji, depresji i fobii społecznych.

„Stowarzyszenia działające na rzecz niepełnosprawnych nie uważają rekreacji za coś, co może zmienić życie tych ludzi. Dlatego stowarzyszenia te nie domagają się czy same nie organizują programów w tym obszarze, który przecież jest tak ważny dla osobistego i społecznego rozwoju każdego człowieka. Osoby z niepełnosprawnością są niewidzialne, to grupa, która nie istnieje”, napisała Isabel Guirao w raporcie z 2007 r. A skoro nie istnieje, to społeczeństwo nie oferuje im „inkluzywnych programów, sportowych, kulturalnych czy rekreacyjnych, a jeśli już takowe oferuje, to ponieważ nie w pełni rozumie rzeczywiste potrzeby tej grupy ludzi, programy te nie obejmują pełnego wsparcia niezbędnego do tego, by osoby niepełnosprawne były traktowane z poszanowaniem ich godności. Nasze opiekuńcze społeczeństwo nie jest tego świadome; jest niekompletne...”

Stowarzyszenie *A Toda Vela* przedstawiło, a następnie udoskonalilo projekt rekreacyjny, w którym unikano terminu „opieka społeczna” i nie pozwolono na zamknięcie jakichkolwiek działań w czterech ścianach. Od samego początku projekt wychodził naprzeciw niepełnosprawnym oraz starał się edukować mieszkańców miasta, by zaangażować ich w swoje działania. Młodzi niepełnosprawni zaczęli korzystać z przestrzeni publicznej i obiektów takich

jak baseny, ośrodki sportowe czy parki. Stali się również częstymi gośćmi na promenadzie nadmorskiej, gdzie ćwiczą łucznictwo, czy też na plaży El Zapillo, gdzie nawiązują kontakty z przebywającymi tam ludźmi. Stowarzyszenie zajęło się kwestią włączenia społecznego i równości poprzez promocję i edukację. Kogoś takiego, jak na przykład Puri, nie można było spotkać przed jej 11. urodzinami z tego prostego powodu, że dziewczynka nigdy wcześniej nie przekroczyła progu własnego domu. „Szkółka była piekłem. Powiedziałam rodzicom, że czuję się swobodnie w domu, ale to była nieprawda. Mnie po prostu ogarniało przerażenie na samą myśl, że muszę wyjść na zewnątrz”, wspomina. Jej siostra, wówczas wolontariuszka w *A Toda Vela*, musiała ją niemalże siłą wyciągnąć z domu. Dzięki swoistemu marketingowi szepotanemu wielu innych niepełnosprawnych może teraz spędzać czas wolny tak jak inne dzieci: „Słuchaj, jest takie stowarzyszenie, gdzie nasze dzieciaki mogą uprawiać sport, jeździć na obozy i dobrze się bawić na równi z innymi”.

Około 1000 młodych ludzi w wieku od 10 do 30 lat, z dysfunkcjami lub bez nich, wzięło udział w zajęciach organizowanych przez *A Toda Vela*. Grupa wydała płytę „Serce jak flaga”, na której można znaleźć klipy wideo przygotowane przez choreografa i reżysera Danniego Pannullo. Ma również comiesięczny program w publicznym radiu hiszpańskim. Młodzi ludzie biorą udział we wszystkich lokalnych wydarzeniach, od karnawałów do koncertów kołęd.



A Toda Vela prowadzi codzienne centrum opieki oraz klub dla młodzieży. Stowarzyszenie wspiera również rodziny niepełnosprawnych, zapewniając im opiekunki do dzieci, dzięki czemu takie rodziny mogą wyjechać na urlop. Usługi stowarzyszenia obejmują również inne formy wsparcia jak grupa niezależnych niepełnosprawnych, którzy pracują i są źródłem rozmaitych pomysłów dla innych. W 2007 r. było 341 członków stowarzyszenia, 175 młodych ludzi, 137 rodzin oraz pięć organizacji prowadzących schroniska dla młodzieży. W tych działaniach brało również udział 60 specjalistów oraz, co jest filarem tej organizacji, 115 wolontariuszy oferujących wsparcie i swoją wiedzę.

Pepe cierpi na kłętwe Ondyny (zespół wrodzonej ośrodkowej hipowentylacji) i nie może mówić, żuć, jeść ani nawet sam oddychać. Nietrudno byłoby go uznać za przypadek beznaieżny z powodu tej długiej listy trapiących go chorób. Ale w *A Toda Vela* jedyna lista, która się liczy, to lista jego zalet. Co Pepe potrafi? Pływać – i uwielbia to. Nawet pomimo, że potrzebuje trzech dmuchanych kół pływowych, dwóch dla swojego 20-letniego ciała i jednego dla zbiornika z tlenem. Basen w Euro-Amerykańskim Centrum Młodzieżowym w Mollinie w prowincji Málaga (południowa Hiszpania) to miejsce, do którego organizowane są w letnie popołudnia wyjazdy dla bardzo potrzebujących dzieci.

Jedną z ogromnych zalet korzystania z obiektów publicznych jest fakt, że zawsze można przy okazji spotkać interesujących ludzi, takich jak członkowie Młodzieżowej Rady Miasta z Melilli, którzy zaprosili nas na swoje warsztaty poświęcone terapii śmiechem czy salsie oraz na bale maskowe; lub członkowie stowarzyszenia na rzecz niepełnosprawnych z Guadix, z którymi jeździmy wspólnie na wycieczki, dzielimy szatnie i spotykamy się w kafece. Zarówno ci, którzy chcą wyjść na miasto, jak i ci, którzy wolą zostać w ośrodku, mają pełną kontrolę nad tym, jak wykorzystują swój czas wolny. To jest coś, co coraz bardziej doceniają rodzice – fakt, że ich dzieci są traktowane jak osoby, z których opiniami należy się liczyć. To oznacza godność, szacunek i podkreślanie nie tyle niepełnosprawności, ile zdolności takich osób.

„Mój syn ma przyjaciół, chodzi na przyjęcia urodzinowe... to zmieniło nasze życie”, mówi Lola, matka Antonia. „Fakt, że jego życie się polepszyło, sprawił, że polepszyło się również całe jego otoczenie”, mówią Martirio i Ricar-

do, rodzice Pepe. „Jego przyjaciele go całują, przytulają, dbają o niego...”, dodaje Martirio. Historie poszczególnych ludzi to najwspanialsze świadectwo zmian, które udało się osiągnąć: podróż Vanessy do Stambułu; przejażdżka Soni na wielbłądzie na Teneryfie; powrót Isabel, którą zabrano z domu jako dziecko z problemami, do rodziny i wsparcie, jakiego teraz udziela jej grupa... Ricardo i Martirio przyznają, że na początku nie wierzyli, że obcy ludzie będą umieli zająć się Pepe. „Teraz ufamy *A Toda Vela*, ci wolontariusze są wspaniali”.

Bez wolontariuszy stowarzyszenie *A Toda Vela* nie mogłoby nawet istnieć, podkreśla Isabel, która przyjechała do Molliny na czele grupy sześciorga czy siedmiorga wolontariuszy. Wśród nich jest jej syn Nacho oraz córka znajomych, Teresa, która po raz pierwszy próbuje wolontariatu. Niedawno Teresa rozplakała się w czasie rozmowy telefonicznej z matką, była tak poruszona. „Moje pierwsze wspomnienie z *A Toda Vela* to wyprawa kajakowa przez bystrza. Byłam zdecydowanie najwolniejsza i zaczęłam się w pewnym momencie zastanawiać: kto tu właściwie jest niepełnosprawny?” dodaje María Ángeles, kolejna wolontariuszka. To wyraźnie pokazuje, że grupa zmienia również życie tych, którzy pracują dla stowarzyszenia.

Isabel mówi, że choć nie potrafi tego wytłumaczyć, to gdyby jutro wysłano ją na Marsa, toby zaraz poszukała niepełnosprawnego Marsjanina, złapałaby go za antenki i zaciągnęła do świata. Tak daleko jeszcze nie zaszła, ale otrzymanie tytułu Przedsiębiorca Społeczny Ashoki w 2006 r. pozwoliło jej na przeszczepienie modelu *A Toda Vela* na Madagaskar. W maju 2007 r., ponownie współpracując z swoim bratem, José Luisem, i jego organizacją pozarządową *Bel Avenir*, Isabel przemierzyła południową część wyspy i utworzyła mały ośrodek, gdzie zebrano 30 chłopców i dziewczyn z dysfunkcją narządu wzroku. Dołączyła do nich w pełni sprawna młodzież i wszyscy razem wzięli udział w obozie integracyjnym, obalając dzielące ich mury za pomocą muzyki i zabawy. „Zmiana była natychmiastowa. W ciągu 24 godzin prawie wszyscy śmiali się jak wariaci. Ścisaliśmy się, byliśmy razem”.

Te niewidome dzieci miały anielskie głosy i już rok później stowarzyszenie *A Toda Vela* zaprezentowało je w Hiszpanii jako grupę Malagasy Gospel. „Było to inkluzywne wydarzenie kulturalne, które pokazało bogactwo integracji oraz siłę,



którą ta wizja daje ludziom, by mogli pokonywać wszelkie przeszkody". Isabel Guirao zdaje sobie sprawę z ogromnych możliwości Ashoki jako swoistego „głośnika”, dzięki któremu może promować swoje plany związane z inkluzywną rekreacją. Oprócz Ashoki współpracuje również z Hiszpańską Konfederacją na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (FEAPS), by w całej Hiszpanii rozpropagować ten model usług dla niepełnosprawnych oraz inkluzywną rekreację.

„Dwanaście lat temu zrobiłam krok naprzód”. Tym krokiem było założenie stowarzyszenia *A Toda Vela*, dla którego zrezygnowała z pracy jako psycholog szkolny. „Przez pierwsze kilka lat próbowałam dzielić czas między obie te działalności, aż w końcu ktoś mi powiedział: «Isabelita, zaharujesz się na śmierć. Poproś kuratorium o zwolnienie cię z obowiązków». Pomyślałam, że należy postawić wszystko na jedną kartę”. I udało się. Teraz poświęca czas na kierowanie stowarzyszeniem oraz promocję krajowych i międzynarodowych projektów. Ricardo, który reprezentuje rodziców w Radzie Dyrektorów *A Toda Vela*, uważa, że projekt ten okrzepł na tyle, że działalność stowarzyszenia można rozszerzyć i objąć nią o wiele większą liczbę osób. „Zawsze mówię rodzinom, których obecnie nasz program nie obejmuje: gdybyście tylko mieli w pobliżu *A Toda Vela*”.

W ubiegłym roku *A Toda Vela* rozpoczęło kampanię domagającą się respektowania praw osób z niepełnosprawnością. Kampania skupia się szczególnie na usługach rekreacyjnych. Jeśli nie są one dostępne dla wszystkich, wówczas stowarzyszenie składa oficjalny protest. „Mamy prawa, ale dotychczas nie domagaliśmy się ich egzekwowania. Musimy to zmienić”. Stowarzyszenie będzie również kontynuować działania na rzecz autonomii. Młodzi ludzie z dysfunkcjami upominają się o domy i miejsca pracy za pośrednictwem dwóch przedstawicieli w Radzie Dyrektorów. „Czy to oznacza zmianę naszej filozofii? Nie, to po prostu kolejny krok na drodze do spełnienia naszych żądań i marzeń. Vanessa chce pracować, a Puri chce się usamodzielnic i zamieszkać ze swoim chłopakiem, Salvą”. To są ich wyzwania. „Musimy iść naprzód”.

Kim jest Isabel Guirao?

Kiedy studiowała psychologię na Uniwersytecie w Granadzie, Isabel Guirao rzadko pojawiała się na wykładach. Jej wspomnienia z czasów uniwersyteckich to wspomnienia młodej kobiety ze społecznie zaangażowanej rodziny, która brała udział w pracach zespołu badawczego zajmującego

się niepełnosprawnością. Isabel odbyła staż w szkole dla dziewcząt z niepełnosprawnością intelektualną. Po otrzymaniu dyplomu zaczęła pracę w innej szkole w Guadix. „Zakochałam się w tej pracy, nawiązałam więź z ludźmi, których tam poznałam, i postanowiłam poświęcić im życie”. Potem wszystko poszło gładko: „Zauważasz, że lubisz niepełnosprawnych, chcesz coś zrobić, żeby im się lepiej żyło i zaprzyjaźniasz się z ich matkami. Obserwujesz ich”.

Isabel przyznaje, że takie osoby sprawiają, że wciąż wątpi w swoje umiejętności „i uwielbiam to”. Zmusiły ją, żeby stała się czoło swoim lękiem, rozwinęła się emocjonalnie: „Bardzo łatwo mnie rozśmieszyć, ale też doprowadzić do łez. Codziennie kogoś przytulam, całuję, wrzeszczę i się wzruszam”. Jak zapewnia wszystkich, którzy o to pytają, wybór drogi życiowej, jakiego dokonała, bardzo ją ubogacił: „To właśnie chciałam zrobić i to mi się udało, nawet jeśli musiałam po drodze zostawić na boku pewne związki, bo byłam niedostępna. Ale nie straciłam na tym. Wręcz przeciwnie, zyskałam”. Kontakt z młodymi ludźmi motywuje ją i ożywia. „Mam wyjątkowy kontakt z moimi dziećmi i ich przyjaciółmi”, którzy angażują się w działalność *A Toda Vela* i z którymi Isabel współpracuje nad różnymi projektami. „To są doświadczenia, które tworzą między nami szczególną więź”.

Jej rada

- 1) Patrz na osobę, nie na jej niepełnosprawność. Wykorzystaj potencjał i zdolności każdej osoby i pomagaj jej się rozwijać.
- 2) Włącz niepełnosprawnych w życie lokalnej społeczności. Zbliź do siebie oba światy, tak aby nie były postrzegane tylko z czysto fizycznego punktu widzenia, ale poprzez działania, które angażują je emocjonalnie.
- 3) Posługuj się językiem emocji. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną komunikują się poprzez emocje, uczucia, impulsy, spojrzenia, uśmiechy. Zejdź ze swojego zawodowego piedestału, postaw się na ich miejscu, mów ich językiem. Zbliź się do nich, otwórz im drzwi nowymi opcjami, możliwościami i obroną ich praw.

Zmiana poprzez emocje

Abel La Calle, profesor Uniwersytetu w Almerii, jest przekonany, że *A Toda Vela* zmienia wartości, sposób postrzegania i opinie zarówno na temat osób z niepełnosprawnością, jak i na temat siebie. Zdał sobie z tego sprawę podczas obozu dla pełno- i niepełnosprawnych nastolatków: „Chociaż for-



malnie pojechałem tam, by wygłosić wykład o prawach człowieka, to od chwili przyjazdu aż do samego wyjazdu – czyli przez te kilka dni, które z nimi spędziłem – wzajemnie się od siebie uczyliśmy”. To doświadczenie wiązało się z pewnymi wyzwaniem: „Zapytali mnie, jak można dzielić się wartościami, które składają się na prawa człowieka... Postanowiłem pokazać im to za pomocą zdjęć i wybrałem te, które pokazywały rzeczywistość zwykle przez nas ukrywaną. Kiedy pokazałem im to za pomocą projektora i kiedy rozmawialiśmy o uczuciach, które te zdjęcia w nas budzą, wszyscy chcieliśmy zmienić świat. Wydawało się nam, że ten sen może stać się rzeczywistością”.

Jego zdaniem *A Toda Vela* to „przestrzeń pełna ciepła, gdzie obowiązuje tylko jedna zasada: empatia, wczuwanie się w to, co czuje drugi człowiek. Chodzi tutaj o społecznie zaraziwle podejście, dzięki któremu niepełnosprawni uzyskali większą autonomię, ale dzięki któremu zmieniło się przede wszystkim postrzeganie takich osób, które stały się widoczne. Jeśli spotkasz jedną z tych osób, to będzie to ktoś, kto cię rozpozna, pozdrowi cię serdecznie po imieniu i będzie oczekiwać, że ty również go rozpoznasz i odwzajemnisz uśmiech”. Wspomina, jak stowarzyszenie zaczęło od „sfery rekreacji. Jedyna rzecz, którą każdy miał robić, to po prostu dobrze się bawić. Myślę, że to było wspaniałe przecucie czy też przypuszczenie – nie wiem. Chodzi o to, że stowarzyszenie *A Toda Vela* zastosowało to rozwiązanie we wszystkich sferach życia osób z niepełnosprawnością. Bowiem niepełnosprawni pragną tego co wszyscy: godności, miłości, autonomii...”

◀ ▲ Fot.:
OjoFotográfico

Isabel Guirao Piñeyro

ma 50 lat, jest matką dwóch chłopców. Psycholog, studiowała Doradztwo i zarządzanie procesami rozwoju organizacyjnego. Członek FEAPS [Konfederacja na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną]. Członkini Ashoki od 2006 r. Po 20 latach pracy w szkole założyła stowarzyszenie *A Toda Vela*.

A Toda Vela

Adres: Avda de la Estación, 8 (Edf. Dorado), 1^o-3, 04004 Almería, Hiszpania
Telefon/faks: +33 950 23 90 90
Telefon komórkowy: +33 607 40 83 85
E-mail: sede@atodavela.org
Strona internetowa: www.atodavela.org



Andreas Heinecke

Dialog im Dunkeln, Niemcy

Członek Ashoki od 2005 r.

Dialog w ciemności

tekst: Andreas Heinecke

Kontakty między osobami „sprawnymi” a „niepełnosprawnymi” są bardzo często utrudnione z powodu stereotypów, obaw, uprzedzeń i strategii unikania. Statystyki mówią o ok. 610 milionach niepełnosprawnych na świecie, z których 400 milionów mieszka w krajach rozwijających się, a 38 milionów w Europie. Jednakże badania pokazują, że choć wszystkim takim osobom przykleja się etykietę „niepełnosprawny”, tylko ok. 5% z nich zgadza się z takim określeniem. W Niemczech zarejestrowanych jest ok. 8 milionów osób z niepełnosprawnością. 1 milion to osoby z dysfunkcją narządu wzroku, a około 100 000 to osoby sklasyfikowane ustawowo jako niewidome.

W różnych krajach istnieją różne poziomy zrozumienia, wsparcia oraz ułatwień dostępu dla osób z niepełnosprawnością. W Niemczech ich fizyczne potrzeby są, ogólnie rzecz biorąc, dobrze zaspokajane przez programy rządowe. Mamy również przepisy antydyskryminacyjne gwarantujące osobom z niepełnosprawnością takie same prawa i obowiązki, jakie mają w pełni sprawni. Ale rzeczywistość jest inna. Tylko ok. 15% osób z dysfunkcjami ma pracę, a większość z nich tak naprawdę nie cieszy się równymi prawami w odniesieniu do edukacji, transportu.

Sytuacja osób z niepełnosprawnością

Niezręczność, którą odczuwają ludzie w obecności niewidomych i niepełnosprawnych, prowadzi do stosowania „strategii unikania” – co z kolei prowadzi do marginalizacji i dyskryminacji.

Ćwiczenia, podczas których symuluje się dysfunkcję narządu wzroku, już istnieją w Niemczech i innych krajach, ale zwykle organizuje się je na zajęciach uczących, jak podchodzić do niewidomych czy jak im pomagać. Takie doświadczenia mają m.in. pokazać, jak trudne jest życie osoby z niepełnosprawnością. Jednak wywołują one raczej współczucie aniżeli zrozumienie; liczba uczestników jest niewielka i są one zwykle częścią programów edukacyjnych realizowanych w ramach opieki społecznej.

Nowa idea

Pomysł jest prosty: niewidomi przewodnicy oprowadzają grupy widzących po specjalnie skonstruowanych zaciemnionych pokojach, w których zapachy, dźwięki, ruchy powietrza, temperatura i tekstura oddają charakterystyczne cechy miejsc, w których przebywamy na co dzień – takich jak park, miasto czy bar. Takie ćwiczenie z życia codziennego staje się nowym doświadczeniem. Dochodzi tu do odwrócenia ról: osoby widzące zostają zabrane ze znanego im środowiska. Osoby niewidome i niedowidzące zapewniają im poczucie bezpieczeństwa oraz orientacji w przestrzeni, przekazując im świat bez obrazów.

Ta koncepcja okazała się bardzo efektywna. W ciągu ostatnich kilku lat *Dialog w Ciemności* zaprezentowano w 25 krajach Europy, Azji i Ameryki. Ponad sześć milionów osób odwiedziło nasze wystawy, po których oprowadzało je 6 tysięcy niewidomych i niedowidzących przewodników. I chociaż trwa to już ponad 20 lat, zapotrzebowanie nadal rośnie. W samym tylko roku 2006 otwarto 17 wystaw w 10 krajach, dzięki czemu 380 niewidomych z całego świata

znalazło pracę, a 480 000 zwiedzających przekonało się, że bycie niewidomym to inna, ciekawa forma percepcji zmysłowej oraz sposób życia.

Cel

Dialog w Ciemności nie ma pokazywać, jak to jest być niewidomym. Stwierdzenie, że „ciemniałość oznacza czern” byłoby prymitywnym uproszczeniem i w żadnym wypadku nie byłoby dobrym określeniem rzeczywistej sytuacji osób niewidomych. Zaledwie 5% niewidzących widzi tylko czern. Pozostali mają bardzo różne rodzaje dysfunkcji narządu wzroku. Dlatego też „ciemność” w tym wypadku należy traktować jako metaforę społecznej rzeczywistości osób niewidomych, którym nie szczydzi się dyskryminacji, wykluczenia społecznego, uprzedzeń i nierównych szans w społeczeństwie, edukacji i na rynku pracy, nawet w XXI wieku. Niewidomych można również uważać za reprezentantów innych spychanych na margines grup, które z różnych powodów „stoją w ciemności” albo które łączy „ciemny epizod”. Jednakże ciemność to również idealne medium komunikacyjne. W ciemności nie liczy się miły dla oka wygląd czy atrybuty statusu społecznego – dzięki czemu możliwe są spotkania wolne od wszelkich uprzedzeń. Zwiedzających *Dialog w Ciemności* łączy również więź, jaką tworzy bardzo emocjonalny charakter tego doświadczenia, co z kolei sprawia, że ludzie wzajemnie się wspierają i zaczynają ze sobą rozmawiać. A właśnie dialog jest tutaj niezwykle istotny, bo ten, kto nie mówi,

nie istnieje. Znika dystans i rodzi się solidarność: ludzie nie są już tak szybko oceniani i zaszufladkowani, ale dostają szansę na to, by wyrazić siebie i przedstawić swoje wartości w czasie rozmowy. To dzieje się naturalnie przede wszystkim w kontakcie z niewidomymi, bo właśnie z nimi najczęściej rozmawiamy w takiej sytuacji. Pojawia się empatia i zrozumienie dla osób z niepełnosprawnością; zwiedzający stają się coraz bardziej świadomi różnorodności, jaka istnieje wśród ludzi.

Oprócz ułatwiania takiego dialogu społecznego, *Dialog w Ciemności* ma również pobudzać do refleksji nad tożsamością i percepcją. Dialog z samym sobą zaczyna się już w momencie, gdy wkraczamy w obszar całkowitej ciemności, doświadczamy ograniczeń i opuszczamy środowisko, które dobrze znamy. Pojawia się frustracja, co zmusza nas do oceny silnych emocji, których w tym momencie doświadczamy, naszych własnych ograniczeń czy też odkrycia nowych zmysłów. Doświadczamy również uczącej pokory radości związanej z tym, że na nowo doceniamy własny wzrok. To zaledwie godzinne doświadczenie często wystarcza, by dowiedzieć się czegoś nieoczekiwanego o sobie.

Rezultat

Liczne wpisy w księdze gości wyraźnie pokazują, że po zwiedzeniu wystawy ludzie odczuwają silną potrzebę wyrażenia swoich myśli i uczuć. Być może najbardziej godny odnotowania jest fakt, że 98% wpisów to komentarze pozytywne.



Można wyróżnić trzy ogólne kategorie komentarzy:

- 32% zwiedzających wyraża wdzięczność za to, czego doświadczyli,
- 37% jest zadowolonych ze zdobytych doświadczeń,
- 31% poświęca czas na analizę tych doświadczeń i na refleksję nad nimi.

Szczególnie ważny jest następujący rezultat zwiedzania *Dialogu w Ciemności*: uczucie wdzięczności dla niewidomego towarzysza. Osoba niewidoma jest postrzegana jako ktoś, kto pomógł nam pokonać niepokój i poczucie niepewności w czasie tej podróży w ciemności. Wdzięczność i podziw sprawiają, że dystans społeczny zmienia się w zainteresowanie, a litość w szacunek.

Widać więc wyraźnie, że *Dialog w Ciemności* to świeży impuls, który zmienia sposób myślenia, likwiduje stereotypy i wprowadza nas w niezwykły świat osób niewidzących. Nasze własne wartości i pomysły zostają zakwestionowane, doświadczamy ograniczeń, a w czasie spotkania z osobami z innej kultury i innej rzeczywistości rozwija się dialog, który wykracza daleko poza samo zwiedzanie wystawy.

Co ważne, ta nowo nabyta świadomość nie jest tylko zjawiskiem przejściowym.

Skontaktowaliśmy się telefonicznie z osobami, które zwiedziły wystawę pięć lat temu. Osoby te – wybrane losowo – zostały poproszone o wzięcie udziału w badaniu, które pozwalało na udzielanie szczególnie swobodnych i bezpośrednich odpowiedzi. Wyniki przedstawiają się następująco:

- 100% badanych pamiętało tytuł wystawy,
- 100% pamiętało osobę, z którą zwiedzało wystawę,
- 90% stwierdziło, że wystawa ma na celu uwrażliwić zwiedzających na świat osób niewidomych,
- 100% stwierdziło, że wystawa osiągnęła zakładany cel,
- 98% rozmawiało z przyjaciółmi, znajomymi i krewnymi na temat tego doświadczenia,
- 80% stwierdziło, że teraz więcej wie na temat życia ludzi niewidomych,
- 52% zachęciło kogoś do odwiedzenia wystawy,
- 34% odwiedziło ją po raz drugi.

Twórcom *Dialogu w Ciemności* udało się stworzyć miejsce uczenia się więzi społecznych i emocji. Zwiedzający z za-

interesowaniem poznają wartości innych ludzi; pojawia się empatia oraz refleksja na temat tego, co to znaczy być człowiekiem. To dzieje się bez względu na wiek, płeć i wykształcenie oraz środowisko społeczne i kulturowe zwiedzających.

Ponadto *Dialog w Ciemności* ma wielki wpływ na rozwój osobowości i tożsamości niewidomych i niedowidzących pracowników. Bycie przewodnikiem zmienia postrzeganie samego siebie i relacje z widzącymi, a także zwiększa poczucie własnej wartości. Osoby niewidzące rozwijają swoje umiejętności aktorskie i komunikacyjne, uczą się odpowiedzialności, pracy zespołowej oraz obrony swoich interesów. Dzięki temu, że zarabiają, stają się niezależni, a rodzina i przyjaciele zaczynają ich obdarzać większym szacunkiem. Dla wielu z nich praca dla *Dialogu w Ciemności* jest ich pierwszym płatnym zajęciem. Zdobywają doświadczenie i kwalifikacje, które mogą im się przydać na rynku pracy poza *Dialogiem w Ciemności*. Niewidomi przestają być pasywnymi odbiorcami zasiłków i stają się ludźmi aktywnymi, którzy mają coś do zaoferowania społeczeństwu i sami decydują o swoim życiu.

Strategia

Już na początku nie było praktycznie żadnych wątpliwości, że koncepcja *Dialogu w Ciemności* może być skutecznie wykorzystywana do tworzenia miejsc pracy dla ich wizerunku w społeczeństwie. Nie mieliśmy praktycznie żadnych środków finansowych czy też sieci przydatnych kontaktów, w związku z czym pojawiło się pytanie, jak tę ideę rozpropagować. W 1988 r, kiedy powstał *Dialog w Ciemności*, franczyza nie była jeszcze powszechnie stosowanym modelem biznesowym, więc pomyślał na wykorzystanie jedynie nazwy i know-how do stworzenia działalności pojawił się bardziej z potrzeby niż posiadanej przez nas wiedzy czy strategii.

Z dzisiejszej perspektywy możemy powiedzieć, że trudno byłoby znaleźć lepszy sposób na rozpropagowanie idei *Dialogu w Ciemności* na całym świecie. Wykorzystujemy lokalne struktury, kontakty i środki, a ponadto zatrudniamy tylko osoby niewidome z regionu, w którym odbywa się wystawa. Tym samym nie obciążamy za bardzo budżetu państwa, generujemy dochód z podatków lokalnych i zwiększamy siłę nabywczą mieszkańców. Co więcej – udaje się nam zaszczepić tę ideę w danym środowisku na



dłuższy czas. Francyzobiorcy współpracują ze sobą w ramach międzynarodowej sieci, spotykając się raz do roku w celu wymiany doświadczeń i budowania synergii. Dbamy o to, by wymiana wiedzy odbywała się w sposób otwarty, i ujawniamy każdy element know-how potrzebny do tego, by *Dialog w Ciemności* odniósł sukces. Staramy się, by nasi klienci stawali się naszymi partnerami, a nasi partnerzy naszymi przyjaciółmi, tak byśmy mogli wypracować długofalową współpracę międzynarodową opartą na zaufaniu i wzajemnym szacunku.

Wnioski

Prowadzę *Dialog w Ciemności* od prawie 20 lat. Czego się nauczyłem?

- 1) Nigdy się nie poddawaj
- 2) Nie licz na logikę
- 3) Życie to ciągłe zmiany
- 4) Nadrabiaj brak talentu wytrwałością
- 5) Bądź autentyczny
- 6) Zaufaj ludziom
- 7) Myśl pozytywnie
- 8) Pieniądze nigdy nie są najważniejsze
- 9) Życie nie ma poręczy, na których można by się oprzeć
- 10) Najbardziej niebezpiecznie jest wtedy, gdy odnosimy sukces
- 11) Nie przeceniaj siebie
- 12) Bądź pokorny
- 13) Z czasem wszystko staje się proste.

Najważniejsza lekcja z ostatnich lat: nie wszystko można kontrolować. Musimy znaleźć swoje miejsce pomimo nieznanych i nieprzewidywalnych sytuacji.

Początki

Koncepcja *Dialogu w Ciemności* zdobyła sobie akceptację i popularność na całym świecie. Ludzie często zapominają, jak trudno było stworzyć model biznesowy, który pozwoliłby na realizację pewnej misji społecznej, a jednocześnie zapewnił dochód w perspektywie długoterminowej. Dziś wiem, że można się z tego utrzymać. Angażujesz się w dany projekt. I czy to dzięki naiwności, misjonarskiemu zapałowi, społecznemu romantyzmowi, buntowniczości, wrażliwości na niesprawiedliwość i brak zrozumienia czy też dzięki waleczności przecierasz szlak, który na pewno nie zaprowadzi cię do wcześniejszej emerytury i idyllicz-

nego życia w ładnym domu czy też klubie towarzyskim. Oczywiście pojawia się pytanie, co tobą kieruje.

Odpowiedź jest krótka i oczywista: nie ma innego sposobu. *Dialog w Ciemności* jest tak blisko związany ze mną i z moją historią, że stał się on nierozdzielną częścią mnie. Początki tej misji życiowej wiążą się z historią mojej rodziny. Moja matka miała krewnych Żydów, którzy byli prześladowani i mordowani przez nazistów. Z drugiej strony, mój ojciec przeszedł przez cały narodowo-socjalistyczny system edukacji i dorastał w otoczeniu zarówno cichych zwolenników systemu, jak i ludzi, którzy aktywnie go wspierali. Po wojnie moi rodzice się spotkali i założyli rodzinę. Od 13. roku życia byłem świadomy tej rodzinnej konstelacji i wciąż się zastanawiałem, co powoduje, że ludzie stają się zbrodniarzami, że porzucają ludzkie uczucia, moralność i szacunek do samego siebie. Od 13. roku życia starałem się zrozumieć coś, z czym nie jest w stanie poradzić sobie sam rozum. Nawet lata spędzone na studiowaniu historii, literatury i filozofii nie pomogły mi w znalezieniu odpowiedzi na pytanie, co prowadzi do pojawienia się przemocy, pogardy dla drugiego człowieka i masowych mordów.

Po ukończeniu studiów zacząłem pracę w stacji radiowo-telewizyjnej jako dokumentalista i dziennikarz. Pewnego dnia mój przełożony spytał mnie, czy byłbym zainteresowany przeszkoleniem dziennikarza, który po wypadku stracił wzrok. Ja wówczas zwykle starałem się unikać kontaktów z osobami z niepełnosprawnością; przerażała mnie sama myśl bycia niewidomym. Spotkałem się z tym młodym niewidomym człowiekiem i byłem bardzo poruszony jego pozytywną osobowością, jego potencjałem, pozytywnym światopoglądem, poczuciem humoru i inteligencją. Stwierdziłem, że moje podejście, na które składały się litość, empatia, niepokój i niepewność, jest czymś wstydlivym. Nawet lata szukania zrozumienia i akceptacji inności nie powstrzymały mnie od dzielenia ludzkiego życia na „wartościowe” i „niewartościowe”. Podczas szkolenia tego młodego dziennikarza otrzymałem lekcję życia. Choć może to zabrzmieć górnolotnie, ten niewidomy pojawił się w moim życiu, by otworzyć mi oczy.

Na studiach dowiedziałem się, że hitlerowcy uważali niepełnosprawnych za osoby „bezwartościowe”. Dzisiaj ludzie z różnymi dysfunkcjami wciąż są niepełnosprawni



w kontekście wykluczenia społecznego i samorealizacji; są spychani na margines społeczeństwa. Gdy zastanawiałem się nad tym, jak duże znaczenie miało dla mnie spotkanie z niewidomym, poczułem się zmotywowany do stworzenia miejsca, w którym widzący i niewidzący mogliby się spotykać. Było oczywiste, że będziemy musieli dokonać tego

w sposób nietypowy, wykorzystując przy tym potencjał niewidzących i niedowidzących. Maksyma Martina Bubera, która mówi, że „jedynym sposobem na nauczenie się czegoś jest spotkanie”, stała się filozoficzną podstawą koncepcji *Dialogu w Ciemności* – czego wiele osób będzie mogło doświadczyć w przyszłości.

◀ Fot.: Arne Weychard

▲ Fot.: G2 Baraniak

Andreas Heinecke

jest pierwszym członkiem Ashoki w Europie Zachodniej. Jest założycielem i prezesem *Dialogu w Ciemności*, międzynarodowego przedsięwzięcia społecznego, które ma na celu tworzenie miejsc pracy dla niepełnosprawnych i zmienianie perspektywy, z której postrzegana jest inność. Andreas jest członkiem Schwab Foundation for Social Entrepreneurship i laureatem wielu nagród.

Dialog im Dunkeln

Adres: Alter Wandrahm 4, D-20457 Hamburg, Germany

Telefon: +49 40 309 634 50

Faks: +49 40 309 634 61

E-mail: info@dialogue-in-the-dark.com

Strona internetowa: www.dialog-im-dunkeln.de, www.dialogue-in-the-dark.com



Maha Helali

Advance, Egipt

Członkini Ashoki od 2007 r.

Problem autyzmu w Egipcie

tekst: Maha Helali

Autyzm pojawił się w moim życiu w 1993 r., kiedy u mojego syna Mostafa rozpoznano autyzm regresywny w 28. miesiącu życia. Po raz pierwszy usłyszałam wtedy o chorobie, która miała na zawsze odmienić życie mojej rodziny. Mostafa urodził się w styczniu 1991 r., o czasie i zdrowy. Nie był łatwym dzieckiem, niewiele spał i odmawiał większości pokarmów z wyjątkiem mleka matki. Mimo to rozwijał się normalnie aż do mniej więcej dwudziestego miesiąca życia, kiedy rozpoczął się regres niektórych umiejętności.

Autyzm przyszedł niepostrzeżenie, przez pierwsze dwa lata życia Mostafa wydawało się, że wszystko jest w porządku. Ciekawił go otaczający świat, normalnie się rozwijał i zaczynał mówić – potrafił nawet wypowiadać proste zdania. Śpiewał i recytował proste rymowanki, potrafił rysować bardzo szczegółowe obrazki, np. meczet z minaretem i półksiężycem na szczycie. Myśleliśmy: „Ojej! Jakie zdolne dziecko!”. I wtedy nagle wszystkie te umiejętności zmyła kaskada niewyjaśnionych zaburzeń neurologicznych, Mostafa zaczął tracić wiele z tego, czego wcześniej się nauczył.

W dwudziestym miesiącu życia u Mostafa widać było już wyraźne zmiany. Zaczął coraz mniej mówić. Wydawało się, że stale śni na jawie. Zanim skończył dwa lata, zamknął się w sobie i prawie całkowicie przestał się odzywać. Rozpoczęliśmy terapię logopedyczną, ale poza sesjami nie widać było większych efektów. Serce nam się krajało, nie wiedzieliśmy, co robić. Mniej więcej w tym samym czasie straciłam moje największe wsparcie, moją mamę. Od tej pory rozpoczął się kryzys, bardzo głęboki kryzys.

W wieku 28 miesięcy Mostafa stał się nadaktywny i nabrał jeszcze większego upodobania do powtarzania wszelkich czynności: rysował te same obrazki, chodził wte i wewte po tej samej części pokoju. Jak większość rodziców popadłam w zwątpienie i zaczęłam zmieniać żłobki. Właścicielką jednego z nich okazała się bardzo wyrozumiała osoba, a przy okazji pediatra. Powiedziała mi, że Mostafa może cierpieć na zespół nadpobudliwości psychoruchowej (ADHD). Poprosiłam o pomoc znajomego psychiatrę. To on zauważył, że Mostafa wykazuje niektóre cechy autystyczne, takie jak upodobanie do powtarzania czynności, nadwrażliwość na dźwięki, potrzebę powtarzalności zajęć itp. Wtedy nie byliśmy jeszcze gotowi zaakceptować takiej diagnozy i nie wiedzieliśmy, co znaczy mieć dziecko z autyzmem. Szukaliśmy dalej.

Ojciec Mostafa, Niall, mój były mąż, miał podwójne obywatelstwo, egipskie i brytyjskie. W lutym 1995 r. nasi brytyjscy krewni zorganizowali Mostafie wizytę w Centrum Zaburzeń Komunikacyjno-Społecznych, ośrodkiem diagnostycznym Krajowego Stowarzyszenia Autystycznego w Wielkiej Brytanii. U Mostafa, który miał wówczas 4 lata, stwierdzono nietypową odmianę autyzmu. Jednak jedyne, co mogli nam wtedy doradzić, to umieszczenie go w szkole dla dzieci autystycznych. Tłumaczyłam, że mieszkamy w Kairze w Egipcie, gdzie nie ma takich szkół. Poradzono nam wówczas, by kontynuować terapię logopedyczną i uzupełnić ją o terapię zajęciową.

Po powrocie do domu zaczęłam szukać informacji o autyzmie w Internecie. Od samego początku ustaliliśmy z Niallem, że

nie będziemy robić tajemnicy z choroby syna. Postanowiliśmy, że nie będziemy go ukrywać w domu. Dzięki takiemu podejściu łatwiej było nam znajdować terapeutów, a ja stworzyłam grupę wsparcia wraz z dwiema Amerykankami, które mieszkały w Kairze i też miały synów z autyzmem.

Dowiedzieliśmy się, że autyzm jest tajemniczym zaburzeniem rozwojowym, które powoduje, że dziecko zamyka się w sobie i traci zainteresowanie światem zewnętrznym. Osoby autystyczne wyglądem nie różnią się od innych, ale często brakuje im umiejętności językowych i społecznych; bywają też nadaktywne. Mają skłonności do powtarzania czynności. Według jednej z teorii, zmysły autystyków działają inaczej niż u innych osób, przez co inaczej postrzegają oni świat i inaczej się zachowują. Dowiedziałam się, że Mostafa ma nadmiernie wyostrożony słuch, co tłumaczy jego kłopoty ze snem. Słyszał przez ściany, słyszał nawet swój własny organizm.

W 1996 r. zabraliśmy Mostafę do Belgii na tzw. trening integracji słuchowej, terapię, która wykorzystuje muzykę do unormowania słuchu osób z autyzmem. Leczenie dało skutek. Mostafa po raz pierwszy od trzech lat zaczął spać przez sześć godzin bez przerwy. Szczerze mówiąc, wszyscy zaczęliśmy spać lepiej.

Życie po powrocie do Kairu nie było jednak łatwe. Terapeuci Mostafy często się zmieniali, jedni się wyprowadzali, inni znajdowali nową pracę. Byłam zmęczona nieustan-

nymi wyjazdami na kolejne zabiegi. Pocieszenie i pomoc znajdowałam u Lois, przyjaciółki z grupy wsparcia, która wcześniej założyła ośrodek dla dzieci o specjalnych potrzebach w Stanach Zjednoczonych. Zaczęłam się zastanawiać, czy nie zrobić tego samego w Kairze. Lois Huntington to jedna z najbardziej niesamowitych matek, jaką znam, kobieta, która poświęciła całe swoje życie, by zapewnić właściwą opiekę synowi. Jest moją przyjaciółką, a wtedy była też moją mentorką.

W burzliwym 1996 r. nie mogłam poświęcić zbyt wiele czasu synowi, bo umierał mój ojciec. Przede wszystkim chciałam wtedy zapewnić ojcu pomoc i opiekę, której potrzebował w ostatnich dniach życia. Baba odszedł w kwietniu 1996 r. Pozwoliłam sobie na żałobę, która trwała prawie trzy miesiące, a potem zrezygnowałam ze stanowiska sekretarza wykonawczego w biurze UNESCO w Kairze i założyłam centrum zasobów edukacyjnych (CZE). Zrobiłam to z egoistycznych pobudek, chciałam zapewnić mojemu synowi terapeutów, by mógł kontynuować leczenie, bo dawałam sobie sprawę, że nie robię dla niego wystarczająco wiele. Od tej pory minęło już 12 lat. Przez ten czas CZE udzieliło pomocy blisko 3 tys. rodzin z dziećmi z opóźnieniem rozwojowym, trudnościami w uczeniu się lub zaburzeniami zachowania.

Pierwszym zaskoczeniem było odkrycie, że w Egipcie nie ma żadnych centrów zasobów edukacyjnych, co wiązało się



z problemem z uzyskaniem licencji. Nie mogliśmy ubiegać się o licencję w ministerstwie edukacji, bo nie byliśmy szkołą, ani w ministerstwie spraw socjalnych, bo nie byliśmy organizacją charytatywną, choć naszym głównym celem nie było czerpanie zysków. W końcu zwróciliśmy się do ministerstwa zdrowia, gdzie uzyskaliśmy stosowne pozwolenie jako placówka świadcząca usługi medyczne i paramedyczne dla dzieci z trudnościami w uczeniu się. Szefami działów musieli być lekarze. Kierownikiem działu logopedii został lekarz posiadający doktorat z foniatryi, ponieważ w Egipcie nie ma odrębnej specjalizacji w dziedzinie logopedii. Szefem działu terapii sensomotorycznej musiał zostać lekarz specjalizujący się w medycynie fizykalnej i kierować zarówno fizykoterapią, jak i terapią zajęciową. W Egipcie nie prowadzi się terapii zajęciowej, dlatego od 2000 r. jestem aktywnym członkiem Komitetu na rzecz Rozwoju Terapii Zajęciowej w Egipcie działającego przy wsparciu Światowej Federacji Terapeutów Zajęciowych (WFOT). Naszym celem jest uczynienie z terapii zajęciowej osobnej specjalizacji w ramach egipskiej służby zdrowia.

Tak więc CZE rozpoczęło swoją działalność we wrześniu 1996 r. jako wielodyscyplinarna prywatna klinika, a w 1997 r. uruchomiliśmy ośrodek diagnostyczno-opiekuńczy ADVANCE dla dzieci w wieku od 2 do 6 lat. Przyjmowaliśmy dzieci na 2 do 6 tygodni, diagnozowaliśmy je i opracowywaliśmy dla nich indywidualny plan leczenia. Naszym celem była też pomoc w zapisaniu ich później do normalnych żłobków i przedszkoli. Chodziło o to, by dzieci nie były społecznie izolowane i miały zapewnione wszelkie konieczne zajęcia terapeutyczne. Okazało się jednak, że niektóre z nich, te o bardziej złożonych potrzebach, nie znajdowały miejsca w żłobkach i przedszkolach. Jednym z takich dzieci był Mostafa. Dotarło do mnie wtedy, że takim dzieciom trzeba zapewnić całodzienny zorganizowany program opieki obejmujący konieczne zajęcia terapeutyczne.

Zebrałiśmy się w tej sprawie z innymi rodzicami i wspólnie utworzyliśmy „Egipskie Stowarzyszenie na rzecz Rozwoju Umiejętności Dzieci o Specjalnych Potrzebach – ADVANCE”, organizację typu non profit zarejestrowaną w ministerstwie spraw socjalnych. Zostałam przewodniczącą i dyrektorem wykonawczym Stowarzyszenia, pełnię zresztą tę funkcję do dziś. Postanowiłam oprzeć ADVANCE na tym samym wielodyscyplinarnym modelu co CZE. Wszyscy nasi podopieczni oceniani są przez zespół specjalistów

z różnych dziedzin, głównie logopedii, terapii zajęciowej i psychologii. Następnie opracowuje się dla nich indywidualny program nauczania dostosowany do ich potrzeb i możliwości. Każde dziecko uczy się w klasie razem z innymi, ale także uczestniczy w indywidualnych sesjach terapeutycznych zgodnych z wyznaczonym dla niego programem. Pięcioro spośród siedmiu założycieli ADVANCE ma dzieci autystyczne, dlatego ośrodek koncentruje się głównie na autyzmie i zaburzeniach pokrewnych.

Trzecim zadaniem było znalezienie nowoczesnego programu terapeutyczno-edukacyjnego dla dzieci z autyzmem i pokrewnymi zaburzeniami w języku arabskim. Poszukiwania takiego programu rozpoczęłam w 1999 r. Niestety bez skutku, dlatego postanowiłam skorzystać z istniejącego programu zachodniego, przetłumaczyć go na arabski i dostosować do potrzeb naszych dzieci. Skontaktowałam się z Behavior Analysts Inc. z San Francisco i zorganizowałam wyjazd czterech pracowników naszego stowarzyszenia na letnie szkolenie z zakresu programu STARS, opartego na systemie oceny podstawowych umiejętności językowych i edukacyjnych (ABLLS). Uzupełniliśmy go o dodatkowe komponenty, gdyż program skierowany był głównie do dzieci w wieku poznawczym od 3 do 8 lat. Dodaliśmy też elementy terapii sensomotorycznej, elementy edukacji przedzawodowej i zawodowej, zajęcia plastyczno-manualne oraz moduł kształtowania umiejętności społecznych i psychomotorycznych. Musieliśmy ponadto całkowicie przeredagować elementy związane z językiem, gramatyką i szkolnictwem wyższym, tak by dostosować program do struktury i charakteru języka arabskiego. W tej chwili ADVANCE ma już kompletny program terapeutyczno-edukacyjny oparty nie tylko na ABLLS, ale także na innych programach, takich jak Poretge, Carolina Curriculum czy Steps to Independence.

Zdaję sobie sprawę, że Mostafa należy do tych 70% osób z autyzmem, których poziom inteligencji ucierpiał na skutek choroby. Mój syn prawie nic nie mówi. Lubi za to pływać, jeździć konno i biegać. Jest szczęśliwym młodzieńcem i modłę się, żeby zawsze taki pozostał. Chciałabym, żeby miał swoje własne życie i swój poziom umiejętności, chociaż dobrze wiem, że te umiejętności nie będą nigdy takie jak u innych. Mostafa skończył w styczniu 18 lat, przystąpi więc do prowadzonego w ADVANCE programu „Wejście w dorosłość”. Dzięki niemu będzie dalej rozwijał swoją sa-



odporność i zdolność funkcjonowania w społeczeństwie. Opanuje – na swoim poziomie – umiejętność skutecznego porozumiewania się, wykonywania czynności życia codziennego (takich jak higiena osobista czy czesanie) i czynności związane z pracą (takie jak postępowanie według planu zajęć, gotowanie czy prace ogrodowe). To jest właśnie moje kolejne wyzwanie: stworzyć program dla młodzieży i dorosłych przeznaczony dla wychowanków ADVANCE, którzy rozpoczynają dorosłe życie.

Mocno wierzę, że należy bronić interesów osób ze specjalnymi potrzebami i działać na rzecz ich akceptacji w społeczeństwie. Około 10% każdej populacji to osoby ze specjalnymi potrzebami. Nie możemy przecież ignorować 10% społeczeństwa, a jedyny sposób, w jaki możemy im pomóc, to rozwijanie ich umiejętności. Musimy im pomagać, bo tego wymagają od nas zasady cywilizowanego społeczeństwa. Za każdym razem, gdy przechodzisz przez ulicę, może potrącić cię samochód. I jak chcesz być wtedy traktowany? Jak mają patrzeć na ciebie inni ludzie? Chcesz być dla nich priorytetem czy ciężarem? Sytuacja rodziny, w której jest dziecko ze specjalnymi potrzebami, jest bardzo trudna. Taka rodzina wymaga od innych zrozumienia i pomocy.

Według danych egipskiego urzędu statystycznego osoby z niepełnosprawnością stanowią 3 do 4% społeczeństwa, jednak międzynarodowe statystyki podają, że na Bliskim Wschodzie osoby takie stanowią aż 10 do 12%. Myślę, że ta rozbieżność wynika z różnej definicji tego, co uznaje się za niepełnosprawność. Poza tym niektóre rodziny nie przyznają się do tego, że mają dziecko z niepełnosprawnością, bo to obniża ich status społeczny. Możemy jednak założyć, że w Egipcie żyje około 7,5 miliona osób ze specjalnymi potrzebami, a większość z nich jest w dalszym ciągu marginalizowana pod względem prawnym i społecznym.

Egipska ustawa o dzieciach wydana w 1996 r. (obecnie w trakcie nowelizacji) oraz pierwsza i druga Dekada Ochrony Egipskich Dzieci (1989–1999 i 2000–2010) nie nadały najmłodszym obywatelom prawa do integracji społecznej. W Egipcie ciągle obowiązuje medyczny model niepełnosprawności: dzieci klasyfikuje się według poziomu inteligencji i na tej podstawie przydziela do odpowiedniej szkoły. Uczniowie z niepełnosprawnością uczęszczają do jednego z trzech typów szkół specjalnych: szkół dla dzieci z upośledzeniem w stopniu lekkim z IQ między 50 a 70, szkół dla

dzieci niewidomych lub z upośledzeniem wzroku oraz szkół dla dzieci niesłyszących lub z upośledzeniem słuchu. Szkoły podlegające ministerstwu oświaty nie przyjmują uczniów z IQ poniżej 50. Dzieci z IQ powyżej 50 kształcą się według uproszczonego programu nauczania, natomiast dzieci niewidome i niesłyszące przerabiają zwykły program z użyciem odpowiednio alfabetu Braille'a oraz mieszanki języka migowego i pomocy wizualnych. Oznacza to, że ministerstwo obejmuje swoją polityką zaledwie 4% przypadków niepełnosprawności wśród egipskich dzieci. Innymi słowy, z niewiadomego powodu, oficjalnie nie uwzględnia się potrzeb edukacyjnych dzieci z upośledzeniem umiejętności uczenia się, z zaburzeniami mowy i dysleksją, autyzmem, problemami społeczno-psychologicznymi, niesprawnością fizyczną, niesprawnością złożoną czy urazami mózgu odniesionymi w wyniku wypadku.

W opracowaniu na temat częstotliwości występowania autyzmu u egipskiej młodzieży w wieku 18 do 24 lat z prowincji Kair i Aleksandria (Departament Ministerstwa Zdrowia ds. Potrzeb Specjalnych, dr Ibrahim El-Nekheily, 2004 r.) podano, że współczynnik ten wynosi 1:876. Jednak po zastosowaniu kwestionariusza badań przesiewowych M-CHAT liczbę tę skorygowano do 1:250 (Departament Ministerstwa Zdrowia ds. Potrzeb Specjalnych, dr Ibrahim El-Nekheily, 2008 r.) Z kolei dane statystyczne Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) wskazują, że autyzm dotyka 1 na 500 nowo narodzonych dzieci. Dlatego ja osobiście uważam, że współczynnik występowania autyzmu w Egipcie jest bliższy raczej 1:500. Trudno to sprawdzić, przede wszystkim z powodu braku znormalizowanego narzędzia do badania autyzmu w języku arabskim. Trwają na szczęście prace z udziałem naukowców z Arabii Saudyjskiej, Kataru i Egiptu nad opracowaniem arabskiej wersji narzędzi ADI-R i ADOR. Pomijając charakterystyczne dla świata arabskiego zjawisko piętna niepełnosprawności (które każe rodzicom ukrywać swoje niepełnosprawne dzieci), wiedza na temat autyzmu w Egipcie jest raczej niewielka. Z tego powodu u niektórych dzieci zamiast autyzmu diagnozuje się opóźnienie umysłowe (jeśli objawy są głębsze) lub opóźnienia w mowie (jeśli objawy są łagodniejsze).

Byłam ze swoim synem w Wielkiej Brytanii, Belgii i w USA i mogę powiedzieć, że jako rodzice wszędzie mamy te same problemy, zmartwienia i obawy. Nie ma wielkiej różnicy między dzieckiem autystycznym w Egipcie a dzieckiem



autystycznym w innym kraju. Różnica tkwi jedynie w poziomie świadomości społecznej i akceptacji. Dziecko z autyzmem, dajmy na to w Kanadzie, będzie akceptowane, a jego zachowanie zrozumiane. Tymczasem w Egipcie ludzie będą się na nie gapić, a rodzicom jeszcze dostanie się reprimenda, że nie potrafili wychować dziecka!

W ADVANCE niesiemy pomoc głównie dzieciom dotkniętym autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi, w 2005 r. podjęliśmy inicjatywę pod nazwą „Kwiecień miesiącem

wiedzy o autyzmie”. W zeszłym roku do współuczestnictwa w wykonywaniu tych zadań zaprosiliśmy przedstawicieli 35 organizacji pozarządowych zajmujących się dziećmi i dorosłymi cierpiącymi na autyzm ze wszystkich gubernatorstw Egiptu. Naszym celem jest działanie na rzecz zwiększenia świadomości społecznej na temat autyzmu, podejmowanie wczesnego leczenia w celu poprawy rokowań, podkreślanie atutów dzieci jako aktywnych członków społeczeństwa i prowadzenie kampanii w imię ogólnej i pojętej integracji społecznej.

◀ ▲ Fot.: arch.
rodziny Mahy Helali

Maha Helali w 1982 r. ukończyła Wydział Ekonomii i Nauk Politycznych na Uniwersytecie Kairskim.

W 1996 r. zrezygnowała ze stanowiska w UNESCO, by założyć Ośrodek Zasobów Edukacyjnych w Kairze. W 1997 r. zainaugurowało działalność Egipskie Stowarzyszenie na rzecz Rozwoju Umiejętności Dzieci o Specjalnych Potrzebach (ADVANCE) z Mahą Helali jako przewodniczącą zarządu. W grudniu 2004 r. Maha została koordynatorką spotkania z udziałem organizacji pozarządowych poświęconego zagadnieniom specjalnych potrzeb edukacyjnych w krajach arabskich, zorganizowanego przez Komitet Konsultacyjny ds. UNESCO w ramach programu „Edukacja dla wszystkich”. W 2006 r. otrzymała wyróżnienie Amerykańskiego Uniwersytetu w Kairze za wysiłki w obronie interesów osób o specjalnych potrzebach. W 2007 r. Maha Helali została przyjęta do grona członków Ashoki w dowód poparcia jej działań na rzecz integracji społecznej osób autystycznych w Egipcie. Obecnie odbywa studia doktoranckie na wydziale Nauk o Integracji i Niepełnosprawności Uniwersytetu Londyńskiego.

Egipskie Stowarzyszenie na rzecz Rozwoju Umiejętności Dzieci o Specjalnych Potrzebach

Adres: 34 Al-Nadi Al-Gadeed St., New Maadi, Cairo 11434, Egipt

Telefon: +202 5193721 or 23 ■ Faks: (+202) 5203110

E-mail: advance_society@gmail.com

Strona internetowa: www.advance-society.org



Cosmas Okoli

MAARDEC, Nigeria

Członek Ashoki od 1990 r.

Reach-Out. Nowy sposób wsparcia osób z niepełnosprawnością

tekst: Okechukwu Ozowalu

Według danych ze spisu powszechnego z 2006 r. populacja Nigerii liczy obecnie ponad 141 milionów osób. Światowa Organizacja Zdrowia szacuje, że ponad 19 milionów obywateli tego kraju to osoby żyjące z niepełnosprawnością. Muszą one zmagać się z wieloma problemami:

- Rehabilitacja jest na bardzo niskim poziomie, brakuje najbardziej podstawowego sprzętu, dzięki któremu niepełnosprawni mogliby wyjść z domów. Wciąż bardzo często można w Nigerii zobaczyć osoby z niepełnosprawnością, które muszą czołgać się po ziemi, ponieważ nie stać ich na zakup odpowiedniego sprzętu. To najbiedniejsi z biednych.
- Istniejące centra rehabilitacji/domy opieki są niedofinansowane i zbyt uciążliwie uzależnione od organizacji charytatywnych oraz osób prywatnych, udzielających im wsparcia gotówkowego i wsparcia w naturze.
- Brakuje możliwości konserwacji oraz naprawy sprzętu i protez dla niepełnosprawnych.
- Większość osób z dysfunkcjami to osoby niepiśmienne, niewykwalifikowane i bezrobotne.
- Żyją z piętnem niepełnosprawności, są marginalizowani i dyskryminowani, traktowani jak „uszkodzony towar”.
- Bariery architektoniczne oraz bariery wynikające z postaw ludzkich uniemożliwiają im integrację ze społeczeństwem. Społeczeństwo zaprzecza ich istnieniu, więc infrastruktura publiczna pozostaje dla nich niedostępna.

- Nie ma odpowiednich programów pomocowych czy też przepisów, które ulżyłyby ich cierpieniu i chroniły ich prawa. Dyskryminacja w miejscu pracy ma raczej charakter jawny niż ukryty.

- Nie ma odpowiednich przepisów umożliwiających im uprawianie sportu amatorsko czy też profesjonalnie.

- Doskwiera im niskie poczucie własnej wartości oraz brak wzorów do naśladowania. To negatywne zaszklawianie sprawia, że większość godzi się na swój okrutny los i przyjmuje defetystyczny sposób myślenia.

- Brak działających w sposób spójny organizacji zrzeszających osoby z niepełnosprawnością, które by wspólnie przekonywały rząd do podjęcia działań mogących poprawić ich sytuację.

Program Reach-Out [Podaj pomocną dłoń]

Założone w 1991 r. centrum MAARDEC ma pomóc w rozwiązywaniu tych problemów dzięki produkcji różnego rodzaju sprzętu dla osób z niepełnosprawnością. W 1994 r. opracowano w MAARDEC Program *Reach-Out*. Pojawił się on, gdy okazało się, że pomimo dotacji większości niepełnosprawnych Nigeryjczyków wciąż nie stać na zakup urządzeń produkowanych przez MAARDEC. Beneficjentami programu zostali Nigeryjczycy z różnymi dysfunkcjami.

Reach-Out to partnerstwo między centrum MAARDEC i firmami, osobami prywatnymi oraz organizacjami rządowymi-

mi, dzięki któremu osoby z niepełnosprawnością oraz osoby w podeszłym wieku mogą otrzymywać darmowe wózki inwalidzkie, aparaty ortopedyczne, rowery trójkołowe, kule, balkoniki, laski, maszyny brajlowskie, zegarki brajlowskie, protezy oraz aparaty słuchowe. Dzięki temu programowi wspierające go organizacje uzyskują wiarygodną platformę do realizacji celów wiążących się ze społeczną odpowiedzialnością biznesu. MAARDEC przeznaczają 10% swojego rocznego dochodu na wspieranie programu.

Program *Reach-Out* zaczął się w 1994 r.; w roku 2007 r. działał już w 6 miejscach w całej Nigerii. Program opiera się na przekonaniu, iż pierwszym krokiem w rehabilitacji osoby z niepełnosprawnością jest zapewnienie jej odpowiedniego sprzętu umożliwiającego samodzielne poruszanie się.

MAARDEC zatrudnia i szkoli Nigeryjczyków z różnymi dysfunkcjami, którzy następnie produkują sprzęt oraz protezy dla niepełnosprawnych (50% naszych pracowników to osoby z niepełnosprawnością). W ramach Programu *Reach-Out* organizuje się specjalne spotkania motywacyjne, podczas których niepełnosprawni poznają strategie przetrwania i uczą się, jak polepszyć swój los.

Większość Nigeryjczyków z niepełnosprawnością nie ma możliwości otrzymania fachowej porady dotyczącej swoich dysfunkcji. Dlatego też nie wiedzą, jaki sprzęt jest im najbardziej potrzebny. W Programie *Reach-Out* po raz pierw-

szy mają możliwość skonsultowania się z profesjonalnymi doradcami.

Takie organizacje jak Rotary, Inner Wheel czy Lion/Lioness Club od czasu do czasu oferują niepełnosprawnym darmowy sprzęt, ale nie zapewniają im żadnego wsparcia profesjonalnego i technicznego. Natomiast program centrum MAARDEC oferuje stałe doradztwo zawodowe i wsparcie techniczne. *Reach-Out* nie jest więc tylko jednorazowym przedsięwzięciem, w którym chodzi o dystrybucję sprzętu dla niepełnosprawnych.

Program jest elastyczny i może być dostosowany do możliwości finansowych zarówno małych i wielkich korporacji, jak i osób prywatnych chcących pomóc niepełnosprawnym. Na sprzęcie przekazywanym potrzebującym zwykle znajdują się nazwa i logo sponsora.

Program jest swego rodzaju forum, na którym niepełnosprawni, którym się powiodło, mogą wspomagać młodsze osoby z różnymi dysfunkcjami, tworząc pewne wzory do naśladowania, wzory, których wciąż brakuje w środowisku osób żyjących z niepełnosprawnością.

Zmiany wprowadzono dzięki *Reach-Out*

Rozpropagowanie programu przez media sprawiło, że centrum MAARDEC stało się synonimem usamodzielniania się



niepełnosprawnych w całym kraju. Przyszli beneficjenci tłumnie przychodzą do naszego biura, prosząc o darmowy sprzęt czy wręcz domagając się go. Niektórzy klienci dowiadują się o nas z artykułów i wywiadów zamieszczanych w gazetach, z telewizyjnych programów dokumentalnych oraz wywiadów i reklam radiowych.

- Dzięki kontaktom z niepełnosprawnymi w ramach Programu *Reach-Out* w MAARDEC stworzono olbrzymią i niezwykle cenną bazę informacji o Nigeryjczykach żyjących z różnymi dysfunkcjami.

- Program jest idealną bazą rekrutacyjną dla ASCEND – założonej przez MAARDEC organizacji zrzeszającej niepełnosprawnych.

- Program umożliwił centrum MAARDEC rozwinięcie wspianej struktury organizacyjnej. Wykorzystana ona będzie, na przykład, w partnerstwie, które nawiązaliśmy z amerykańskim producentem aparatów słuchowych.

Spektakularne osiągnięcia

- Nasza działalność doprowadziła do zmiany w podejściu do rehabilitacji. Obywatele, rząd oraz ofiarodawcy korporacyjni zaczynają przyjmować stosowaną przez MAARDEC filozofię pomagania osobom z niepełnosprawnością w osiągnięciu niezależności, dzięki czemu w perspektywie długofalowej osoby te zdobywają możliwości zarobkowania.

- Inne organizacje również zaczynają naśladować podejście stosowane w MAARDEC. Dwa centra rehabilitacji: Fundacja Edukacji Niepełnosprawnych (Handicapped Education Foundation – HANDEF) mająca siedzibę w Ondo oraz Centrum Rehabilitacji w Abudży (w Federalnym Terytorium Stołecznym) działają w oparciu o model MAARDEC.

- Swoje podejście zmieniły osoby z niepełnosprawnością, którym Program *Reach-Out* umożliwił kontakty z innymi ludźmi. Ten proces wspianale wpływa na ich poczucie własnej wartości i na sposób, w jaki sami siebie postrzegają.

- Następuje zmiana podejścia prasy, która publikuje informacje na temat potrzeb osób z niepełnosprawnością, przeprowadza z nimi wywiady i wpływa na poprawę ich wizerunku.

- Organizacje lokalne i międzynarodowe zwróciły uwagę na działalność centrum MAARDEC i nawiązały z nim współpracę, by finansować i dostarczać odpowiedni sprzęt Nigeryjczykom żyjącym z różnymi dysfunkcjami. Partnerzy oferują gotówkę, jak również swoje produkty i usługi.

- Popularyzacja idei wolontariatu. 500 wolontariuszy poświęciło centrum swój czas; niektórzy również ofiarowali wsparcie finansowe. Od 1994 r. pracownicy MAARDEC poświęcili ponad 2000 roboczogodzin na pracę w Programie *Reach-Out*.

- W ciągu 14 lat udało się zebrać ponad 85 265 000 NGN (710 541 USD). Dzięki temu ponad 56 000 niepełnosprawnych Nigeryjczyków mogło otrzymać darmowy sprzęt. Dzięki naszym spotkaniom motywacyjnym wywarliśmy wpływ na życie ponad 1,56 miliona Nigeryjczyków z niepełnosprawnością.

- Program *Reach-Out* umożliwił 203 niepełnosprawnym Nigeryjczykom założenie działalności gospodarczej oraz udzielił istniejącym już firmom wsparcia w postaci sprzętu i pożyczek. Takie działania oraz spotkania motywacyjne zmieniły sposób myślenia niepełnosprawnych Nigeryjczyków.

- Program *Reach-Out* doprowadził do utworzenia ASCEND, silnej organizacji zrzeszającej niepełnosprawnych. Udało się uwrząliwić ustawodawców nigeryjskich na problemy osób z niepełnosprawnością; być może już niedługo uchwalone zostaną przepisy chroniące ich prawa.

Największe sukcesy

- Zmiana w podejściu społeczeństwa nigeryjskiego do rehabilitacji oraz samodzielności osób z niepełnosprawnością. Powszechna stała się maksyma, iż lepiej jest nauczyć potrzebnego posługiwać się wędką, niż dać mu rybę.

- Dzięki Programowi *Reach-Out* niepełnosprawni są o wiele bardziej świadomi swoich praw i potrafią się ich domagać w ramach działalności ASCEND. Te głośno wyrażane żądania doprowadziły do zmiany podejścia do rehabilitacji i zmiany postrzegania niepełnosprawnych przez społeczeństwo.

- Program jest nadal bardzo widoczny w nigeryjskich mediach i przestrzeni publicznej. Od 1994 jest wiarygodną platformą, którą osoby prywatne oraz firmy mogą wykorzysty-



wać do realizacji idei społecznej odpowiedzialności biznesu. W ciągu 3 lat First Bank of Nigeria sfinansował 60 rowerów trójkołowych oraz inne urządzenia dla niepełnosprawnych. Bank wsparł również finansowo produkcję i emisję 30-minutowego filmu dokumentalnego o Programie Reach-Out, który został pokazany przez telewizję w całym kraju.

- Dzięki temu, że otrzymali odpowiedni i bezpłatny sprzęt, niepełnosprawni Nigeryjczycy zdobyli niezależność oraz odzyskali poczucie własnej wartości. Mogą teraz udzielać się towarzysko, wrócić do szkoły, szukać pracy, zdobyć nowe umiejętności, a przez to stać się produktywnymi członkami społeczeństwa.
- MAARDEC publikuje kwartalny biuletyn, dotyczący Programu *Reach-Out*. Można w nim znaleźć wywiady z niepełnosprawnymi beneficjentami Programu, artykuły, opinie gości i klientów. Biuletyn przekazywany jest bezpłatnie gościom, sponsorom i ofiarodawcom podczas wszystkich organizowanych przez nas imprez.

O Cosmasie

„**Pasja:** Jako osoba z niepełnosprawnością jestem oburzony z powodu istniejącego w Nigerii status quo, w którym władze nie podejmują żadnych konkretnych działań, by umożliwić niepełnosprawnym osiągnięcie samodzielności.

Ogromny zapał i zaangażowanie: Moje pragnienie zmiany sytuacji niepełnosprawnych wypływa z moich osobistych doświadczeń osoby z fizyczną niepełnosprawnością. Jestem przekonany, że jeśli poniosę w tym działaniu klęskę, to będzie to również moja klęska jako człowieka.

Kreatywność: należy być kreatywnym i wymyślać nowe sposoby realizacji celów, by faktycznie doprowadzić do zmiany. *Reach-Out* to przykład takiej kreatywności.

Wytrwałość: Zmiana wymaga przełamania oporu w społeczeństwie; żeby odnieść sukces, należy być wytrwałym i skoncentrowanym na celu.

Wiarygodność: Osoba, która ma doprowadzić do zmiany społecznej, musi być uczciwa i wiarygodna, by zdobyć zaufanie niezbędne do przeprowadzenia zmian. Od 18 lat jestem urzędnikiem państwowym widocznym w mediach. Dlatego cieszę się dużym zaufaniem”.

„Znam centrum MAARDEC i jego założyciela Cosmasa Okoli od ponad dziesięciu lat. Jako prawnik i działacz na rzecz obrony praw człowieka miałem okazję spotkać Cosmasa podczas kilku warsztatów i seminariów, na których bardzo przekonująco przemawiał w imieniu innych niepełnosprawnych Nigeryjczyków.

Centrum MAARDEC, pod wodzą Okoli, podjęło zdecydowane działania mające umożliwić niepełnosprawnym Nigeryjczykom zajęcie należnego im miejsca w społeczeństwie. MAARDEC może pochwalić się niezwykłymi osiągnięciami w sferze zapewniania niepełnosprawnym niedrogiego czy bezpłatnego sprzętu.

Wieloaspektowe podejście MAARDEC tym bardziej zasługuje na uznanie, że działalność centrum zainicjował jeden tylko człowiek – Nigeryjczyk żyjący z niepełnosprawnością”.

Clement Nwanko, zastępca dyrektora Narodowego Instytutu na rzecz Demokracji, Abudża, Nigeria

Historia Cosmasa

Ikechukwu Cosmas Blaise Okoli: stracił władzę w nogach po przebytych polio w wieku czterech lat. Dostyć wcześniej postanowił, że pomimo swojej niepełnosprawności będzie żył pełnią życia. W szkole musiał poruszać się na czworakach, bo nie miał odpowiedniego sprzętu. Sam ulepszył swój aparat ortopedyczny i opracował urządzenie, które pozwoliło mu na kierowanie samochodem tylko za pomocą rąk.

Zamiłowanie do sportu pchnęło go w kierunku aktywnego uprawiania, organizacji oraz promocji sportu dla niepełnosprawnych. Grał w tenisa stołowego na wózku, reprezentując Nigerię na arenie międzynarodowej. Był pierwszym niepełnosprawnym prezesem Nigeryjskiej Federacji Sportów Specjalnych (od 1995 do 2001 r.). Przewodził delegacji nigeryjskiej na Igrzyskach Paralimpijskich w Atlancie (1996 r.) i Sydney (2000 r.).

Absolwent fizjologii medycznej, uczestnik konferencji międzynarodowych. Laureat nagród regionalnych i krajowych.

Założyciel MAARDEC, Okoli, jest również Przedsiębiorcą Społecznym Schwab Foundation. Został mianowany Kawalerem Orderu Nigru.



„Moje życie towarzyskie obraca się teraz wokół działalności w MAARDEC. Jestem pochłonięty swoją pracą, która zastępuje mi życie towarzyskie i hobby. Cokolwiek bym nie robił, moje wysiłki okazują się jedynie kroplą w mo-

rzku potrzeb, dlatego staram się robić jeszcze więcej, by pomagać Nigeryjczykom z niepełnosprawnością osiągnąć niezależność”.

◀ ▲ Fot.: arch.
MAARDEC

Cosmas Okoli ma 46 lat, żonę i czworo dzieci. Założyciel i przewodniczący Centrum Badań nad Sprzętem dla Osób z Dysfunkcją Narządu Ruchu (MAARDEC) oraz Stowarzyszenia na rzecz Wszechstronnego Uaktywniania Nigeryjczyków (ASCEND). Zwolennik holistycznego podejścia w przeciwdziałaniu wykluczeniu społecznemu osób z niepełnosprawnością. Członek Ashoki od 1990 r., społeczny przedsiębiorca Fundacji Schwab Foundation.

MAARDEC:
Mobility Aids and Appliances Research and Development Centre
[Centrum Badań nad Sprzętem dla Osób z Dysfunkcją Narządu Ruchu]
 Adres: 7 Ikorodu Road, Maryland, Lagos P.O. Box 14986, Ikeja, Lagos, Nigeria
 Telefon/faks: +234 1 4931972
 Telefon komórkowy: +234 803 673 3140
 E-mail: info@maardec.net, maardec@yahoo.com
 Strona internetowa: www.maardec.net, www.maardec.org



Piotr Pawłowski

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Polska

Członek Ashoki od 1996 r.

Jak zmienić Polskę, będąc niepełnosprawnym?

tekst: Piotr Stanisławski

Polska to 38-milionowy kraj w sercu Europy, będący liderem wśród krajów byłego obozu komunistycznego pod względem przemian społeczno-gospodarczych trwających od blisko 20 lat. Od 2004 r. Polska jest członkiem Unii Europejskiej. Według oficjalnych danych (GUS, 2004 r.) niepełnosprawnością dotkniętych jest ok. 16% ludności, czyli ok. 6,2 mln osób. Oznacza to, że niemal co siódmy Polak boryka się z problemem większej lub mniejszej niepełnosprawności.

Osoby z niepełnosprawnością w Polsce

Największe zmiany w sytuacji osób z niepełnosprawnością w Polsce rozpoczęły się po 1989 r. wraz z upadkiem komunizmu i powstaniem pierwszego od zakończenia II wojny światowej demokratycznego rządu. Wprowadzono reformy mające na celu aktywizację tej grupy społecznej, zwłaszcza istotna była Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z 27.08.1997 r. W kraju powstały tysiące organizacji i stowarzyszeń działających na rzecz osób z niepełnosprawnością, jak również nowe ustawy i przepisy, które uwzględniały potrzeby tej grupy, np. ustawa Prawo budowlane z 7.07.1994.

Na podstawie Badań Aktywności Ekonomicznej Ludności (BAEL) osoby z niepełnosprawnością należą w Polsce do grupy o najniższym wykształceniu. Największa ich część (ok. 68%) przerywa edukację na poziomie szkoły podstawowej, gimnazjalnej i zawodowej. Szkołę średnią i policealną kończy nieco ponad 25%. Wyższe wykształcenie zdobywa ok. 6% niepełnosprawnych.

Podobnie wygląda sytuacja na rynku pracy. Choć w ostatnim czasie zauważa się nieznaczny wzrost aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością (m.in. dzięki programom Unii Europejskiej), wskaźnik ten na tle innych krajów europejskich jest nadal o połowę niższy. Według danych (BAEL, I kwartał 2009 r.) w tej grupie osób będących w wieku produkcyjnym (18-64 lata) pracuje 20,5%, z czego większość to osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności.

W Polsce wzrasta jednak świadomość społeczna na temat sytuacji i potrzeb osób z niepełnosprawnością. Coraz więcej miast kupuje niskopodłogowe autobusy i tramwaje. Do niedawna zaledwie 10% pojazdów komunikacji miejskiej w największych miastach Polski było dostosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Dziś wiele z nich może się pochwalić posiadaniem połowy dostosowanego taboru, a niektóre samorządy nawet 80%. Są miasta, które zamawiają wyłącznie niskopodłogowe autobusy i tramwaje. Widać też postęp w tworzeniu środowiska wolnego od barier architektonicznych. Zaczęło przybywać dostosowanych obiektów publicznych, w tym także ulic, jak również budynków prywatnych. Wzrasta liczba pracodawców otwartego rynku pracy, gotowych zatrudnić osoby z niepełnosprawnością. Zwiększyła się też dostępność szkół, które coraz częściej przyjmują uczniów ze specjalnymi potrzebami, a część z nich utworzyła klasy integracyjne. Choć istnieje jeszcze wiele nierozwiązanych problemów, zachodzące przemiany – nowelizowane jest prawo budowlane oraz prawo wyborcze, Sejm dostosowuje się do potrzeb niepełnosprawnych parlamentarzystów – napawają optymizmem.

Sylwetka Piotra

Mając 16 lat, Piotr Pawłowski nie mógł przypuszczać, że jego życie ulegnie wkrótce diametralnej zmianie. Jednak właśnie tamtego lata złamał kręgosłup, skacząc na główkę do rzeki niedaleko Warszawy. Uległ prawie całkowitemu paraliżowi. Od tej pory może się poruszać wyłącznie na wózku elektrycznym. Podjął indywidualne nauczanie w liceum ogólnokształcącym, a po jego ukończeniu najpierw studia pedagogiczne w Akademii Teologii Katolickiej w Warszawie (obecnie Uniwersytet Stefana Kardynała Wyszyńskiego), potem podyplomowe studia na Wydziale Etyki i Filozofii Uniwersytetu Warszawskiego, by następnie podjąć studia doktoranckie w Szkole Nauk Społecznych w Instytucie Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk. Uczył się też między innymi języka japońskiego, pragnąc w przyszłości zostać tłumaczem. Jednak wieloletnie zmagania z licznymi barierami uniemożliwiającymi jemu i innym niepełnosprawnym prowadzenie samodzielnego życia sprawiły, że w końcu postanowił poświęcić się pracy na rzecz pełnej integracji osób z niepełnosprawnością w Polsce.

Umożliwienie osobom z niepełnosprawnością normalnego funkcjonowania w społeczeństwie stało się jego pasją i życiową misją. W 1994 r. stworzył pismo „Integracja” opisujące problemy i wyzwania, przed jakim stoją osoby z niepełnosprawnością w Polsce, rok później założył Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji. Od tamtej pory znalazł wielu nowych sprzymierzeńców i przyjaciół gotowych

pomóc mu w realizacji idei pełnej integracji społecznej osób z niepełnosprawnością. Dziś jego organizacja zatrudnia ponad 100 osób i jest jedną z najbardziej znanych polskich organizacji działających na rzecz osób z niepełnosprawnością.

Piotr Pawłowski jest inicjatorem bardzo wielu ogólnokrajowych kampanii społecznych organizowanych przez jego stowarzyszenie. Za pośrednictwem mediów mają one zwrócić uwagę na konkretny i ważny problem nurtujący nie tylko środowisko osób niepełnosprawnych. Niemal wszystkie burzą stereotypowy wizerunek osoby z niepełnosprawnością i wyznaczają nowe standardy w podejściu do tej grupy. Wśród najbardziej znanych są kampanie: „Płytką wyobraźnia to kalectwo”, ostrzegająca młodzież przed skokami do wody w nieznanach miejscach; kampania parkingowa prowadzona pod hasłem „Czy naprawdę chciałbyś być na naszym miejscu?”, podejmująca problem zajmowania miejsc parkingowych przeznaczonych dla kierowców z niepełnosprawnością; kampania „Polska bez barier”, promująca dostępność polskich miast dla osób z niepełnosprawnością, oraz kampania „Sprawni w pracy”, zachęcająca do podejmowania zatrudnienia, a pracodawców do zatrudniania osób z niepełnosprawnością.

Kampania „Niepełnosprawni – normalna sprawa” w 2001 r. została wyróżniona nagrodą *Golden World Awards* przez International Public Relations Association (IPRA).



Do największych osiągnięć Piotra Pawłowskiego należą:

- 1) stworzenie największego w Polsce czasopisma o problemach osób z niepełnosprawnością (40 000 egz.);
- 2) zbudowanie największego w kraju portalu internetowego poświęconego sprawom osób z niepełnosprawnością (miesięcznie 200 000 odwiedzin);
- 3) stworzenie sieci informacyjno-doradczych Centrów Integracja w większych miastach Polski;
- 4) doprowadzenie do emisji w publicznej TVP cotygodniowego programu poświęconego osobom z niepełnosprawnością;
- 5) zainicjowanie i zorganizowanie największych kampanii medialnych w kraju, dotyczących problemów środowiska osób niepełnosprawnych.

Istota działalności

Przedsięwzięcia organizowane przez Piotra Pawłowskiego mają na celu poprawę sytuacji społecznej i osobistej osób z niepełnosprawnością, a co się z tym wiąże, umożliwienie im prowadzenia normalnego życia.

Przedsięwzięcia te mają dwojaki charakter. Z jednej strony są to działania, inicjatywy i kampanie skierowane bezpośrednio do osób z niepełnosprawnością, mające zachęcić je do aktywności na rynku pracy, uczestniczenia w szkoleniach zawodowych, podejmowania nauki i innych rodzajów aktywności, dzięki którym mogą stać się bardziej samodzielne, niezależne i szczęśliwe. Realizacji tych celów służy magazyn „Integracja” i wiele związanych z nim publikacji i książek, portal internetowy, pięć Centrów Integracja w różnych miastach w kraju, z których każde prowadzi szkolenia oraz udziela informacji i porad o charakterze prawnym i psychologicznym. Ważną rolę odgrywał także cotygodniowy magazyn telewizyjny ukazujący się na antenie TVP, a obecnie – przygotowywane przez Integrację materiały filmowe oraz rozmaite kampanie medialne.

Z drugiej strony jest to cały szereg projektów adresowanych do szeroko rozumianego otoczenia osób z niepełnosprawnością: rodzin, pracodawców, nauczycieli, pracowników instytucji społecznych oraz zwykłych obywateli.

Kierowana przez Piotra Pawłowskiego organizacja podejmuje również działania na rzecz zmian, przede wszystkim w sferze zatrudnienia i polityki socjalnej, ale także edukacji, kultury i sportu. Obecnie Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji współpracuje przy tworzeniu polskiej ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnością.

Przykładowe efekty realizowanych projektów

Projekty przeprowadzone przez organizację Piotra Pawłowskiego przyczyniły się przede wszystkim do podniesienia świadomości społecznej w kraju. Osobom z niepełnosprawnością i ich rodzinom pozwoliły na pogłębienie wiedzy na temat przysługujących im praw oraz możliwości prowadzenia aktywnego życia. Pokazały także dobre praktyki i rozwiązania architektom, urzędnikom, właścicielom budynków publicznych i prywatnych oraz osobom odpowiedzialnym za środki komunikacji publicznej. Dzięki dostosowaniu przestrzeni publicznej, uruchomieniu transportu dla osób z dysfunkcją ruchu wiele z nich wyszło z domu i podjęło aktywność. Prowadzone przez Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji ogólnopolskie kampanie społeczne i lokalne akcje zwracają uwagę społeczeństwa na sytuację osób z niepełnosprawnością. Także na problem niskiego poziomu zatrudnienia tych osób. Jeszcze kilka lat temu wielu pracodawców otwartego rynku pracy bało się zatrudniać takich pracowników i nie tworzyło dla nich miejsc pracy. Dziś oferty pracy dla tej grupy pojawiają się w wielu sektorach gospodarki. Integracja zaangażowała się także w bezpośrednią pomoc osobom z niepełnosprawnością w znalezieniu pracy, prowadząc pięć Centrów Integracja w Polsce (w Warszawie, Gdyni, Katowicach, Krakowie i Zielonej Górze). Pełnią one przede wszystkim rolę centrów aktywizacji zawodowej tej grupy. Ich pracownicy informują, szkolą i pośredniczą w znalezieniu odpowiednich stanowisk pracy. Dzięki działalności Centrów tylko w 2008 r. pracę znalazło niemal 1000 osób, 2,5 tysiąca przeszło specjalne szkolenia, a 14 tysięcy uzyskało porady dotyczące indywidualnych problemów.

Ogólnopolskie kampanie medialne Integracji w wielu przypadkach były pierwszymi, które zwracały uwagę Polaków, w tym lokalnych samorządów, na ważne problemy, jakie dotyczą tę grupę. Należą do nich m.in. bariery architektoniczne. Zaangażowanie Piotra w walkę z barierami architektonicznymi jest tak powszechnie znane, że część



inwestorów zwraca się do jego stowarzyszenia z prośbą o konsultacje w dostosowaniu budynków do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Tak było również w 2009 r. w przypadku dostosowania obiektów Sejmu RP, w tym także za-
bytkowych. Ukoronowaniem otwarcia się najważniejszego obiektu polskiego parlamentu na niepełnosprawnych było pełne dostosowanie Sali Obrad wraz z mównicą do potrzeb posłów z dysfunkcją narządu ruchu, którzy poruszają się na wózkach. Także we współpracy z Sejmem RP został ogłoszony konkurs Polska Bez Barier na najlepiej przystosowany obiekt w kraju.

Efekte działań Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji widoczne są także w dziedzinie przepisów prawnych. Piotr Pawłowski jako inicjator i orędownik wielu zmian w przepisach (jego organizacja pełniła rolę organu konsultacyjnego planowanych przez rząd niektórych zmian prawnych) miał swój wkład w poprawę przepisów w takich obszarach, jak budownictwo czy ruch drogowy. W tym ostatnim przypadku wspólne działania Integracji i Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji doprowadziły do podwyższenia kwoty mandatu za nieuprawnione parkowanie w miejscach przeznaczonych dla niepełnosprawnych z niewielkiej kwoty do 500 zł. Kolejnym ważnym wydarzeniem, jakie miało miejsce dzięki wizji i wysiłkom Piotra, było stworzenie pierwszej w Polsce propozycji ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnością. Przygotowany w ciągu dwóch lat projekt został przekazany na ręce premiera w grudniu 2008 r. przez reprezentantów ogólnopolskiej Koalicji na rzecz Osób z Niepełnosprawnością. Powstanie Koalicji zrzeszającej organizacje pozarządowe działające w obszarze niepełnosprawności, którą jest dziś partnerem dla rządu, zainicjował Piotr Pawłowski.

Do jego sukcesów można także zaliczyć zjednoczenie bardzo wielu instytucji, firm i osób prywatnych wokół idei integracji społecznej osób z niepełnosprawnością. Stworzyli oni grono Przyjaciół Integracji, którzy wspierają jego starania, ponieważ są przekonani o ich ogromnym znaczeniu i korzyściach dla całego społeczeństwa.

Co daje członkostwo w Ashoce?

Ashoka, zdaniem Piotra, przede wszystkim obdarzyła go zaufaniem i dała wiarę, że koncepcja Integracji, którą zapoczątkował w 1994 r., jest słuszna.

Kiedy został przyjęty do grona członków tej amerykańskiej organizacji promującej liderów działalności społecznej i ich cenne rozwiązania, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji (znane jako Integracja) dopiero się kształtowało. Miał okazję poznać działalność liderów społecznych z całego świata i nawiązać bliższą znajomość z polskimi członkami Ashoki, co pozwoliło mu zmienić małą organizację, opartą głównie na wolontariacie, w stosobowy zespół specjalistów zaangażowanych w realizację całego szeregu projektów na rzecz osób z niepełnosprawnością.

Dzisiejsza Integracja to duża organizacja, która przyczyniła się do wielu ważnych zmian w Polsce. Piotr czuje wielką wdzięczność za pomoc, której Ashoka udzieliła mu na początku, w czasie powstawania jego organizacji.

Jak powielić osiągnięcia Integracji za granicą?

Praca, którą wykonuje Piotr Pawłowski, służy spełnianiu potrzeb ludzi z niepełnosprawnością w Polsce. Jego model działania jest bardzo uniwersalny, dlatego można go przenieść praktycznie do każdego kraju. Koncepcja ta pasuje jednak najlepiej do Europy Środkowowschodniej oraz krajów, gdzie problemy i wyzwania stojące przed niepełnosprawnymi są najbardziej zbliżone ze względu na pokrewieństwo kulturowe i podobne doświadczenia historyczne. Dotyczy to na przykład skutecznego prowadzenia kampanii społecznych, kierowanych do osób z niepełnosprawnością, osób sprawnych, pracodawców i urzędników państwowych albo inicjowania i uczestniczenia w zmianach, które prowadzą do tworzenia lepszego prawa z punktu widzenia środowiska osób z niepełnosprawnością.

Inny przykład, niewątpliwie wart skopiowania, to tworzenie sieci Centrów Integracja (Piotr zamierza stworzyć po jednym centrum w każdym województwie), które udzielają pomocy, informacji i wszechstronnego wsparcia osobom z niepełnosprawnością, z danego regionu.

O Piotrze

„Piotr Pawłowski jest niewątpliwie liderem działań na rzecz integracji osób z niepełnosprawnością w Polsce. Jest pomysłodawcą i organizatorem kampanii stymulujących politykę społeczną w kierunku rozwiązań zapewniających im szanse na rozwój osobisty, edukację, pracę, dostęp do



kultury. W swojej działalności nie tylko wpływa na tworzenie właściwego prawa, instytucji czy postaw społecznych – lecz także aktywizuje same osoby z niepełnosprawnością poprzez kształcenie ich kompetencji społecznych, dostęp do informacji, stymulowanie samoorganizacji. Ogromną rolę pełni tu utworzone przez niego czasopismo „Integracja”, portal internetowy i szereg akcji medialnych.

Sam Piotr Pawłowski jest znakomitym przykładem tego, że najbardziej uciążliwe bariery, jakie stwarza człowiekowi jego ciało – mogą być pokonane, jeżeli tkwi w tym ciełe niezłomny duch. Od wielu lat śledzę poczynania pana Piotra i jestem nieustannie pełna podziwu dla jego charyzmy, inicjatywy, energii i konsekwencji w działaniu”.

◀ ▲ Fot.: archiwum Integracji

Profesor Antonina Ostrowska, Instytut Socjologii,
Polska Akademia Nauk, Warszawa, Polska

Piotr Pawłowski

Urodzony w 1966 r., mieszka i pracuje w Warszawie. Żonaty. Od 1982 roku, po skoku do wody, jest prawie całkowicie sparaliżowany i porusza się na wózku elektrycznym. Ukończył studia pedagogiczne na Akademii Teologii Katolickiej w Warszawie, Instytut Studiów nad Rodziną Uniwersytetu Stefana Kardynała Wyszyńskiego i podyplomowe Studium Etyki i Filozofii Uniwersytetu Warszawskiego.

Założył i prowadzi dwie organizacje: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji i Fundację „Integracja”. Ich cele i misję realizuje poprzez m.in. magazyn „Integracja”, audycje radiowe, telewizyjne, a także kampanie społeczne i programy edukacyjne, których jest twórcą. Jest członkiem Krajowej Rady Konsultacyjnej przy Pełnomocniku Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych i przewodniczącym Zespołu ds. Osób Niepełnosprawnych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich oraz Wiceprezesa Koalicji na rzecz Osób z Niepełnosprawnością. Jest laureatem wielu nagród, m.in. Nagrody TOTUS za „promocję człowieka, pracę charytatywną i edukacyjno-wychowawczą” oraz Nagrody im. A. Bączkowskiego. Odznaczony Krzyżem Kawalerskim Orderu Odrodzenia Polski i Medalem Komisji Edukacji Narodowej przyznawanym przez Ministerstwo Edukacji Narodowej.

STOWARZYSZENIE PRZYJACIÓŁ INTEGRACJI

ul. Dzielna 1, 00-162 Warszawa, Polska
tel.: 022 536 01 11, faks: 022 635 11 82
www.niepełnosprawni.pl,
www.integracja.org



Beatriz Pellizzari

La Usina, Argentyna

Członkini Ashoki od 1999 r.

Zmiana podejścia do niepełnosprawności

tekst: Carolina Heindenhein

W 2002 r. Bea Pellizzari, członkini Ashoki, zebrała grupę ludzi – sprawnych i niepełnosprawnych – chcących zmienić uprzedzenia, które dewalują różnorodność w społeczeństwie. Rozmawiano wówczas o założeniu w Argentynie obywatelskiego stowarzyszenia non profit, *La Usina*, którego misją miało być promowanie zmian w podejściu społeczeństwa do niepełnosprawności oraz zachęcenie obywateli do aktywnego włączenia się w ten proces.

La Usina to „generator energii” i „motor zmian” napędzany przez Beę, która, razem ze swoimi pracownikami, skupia się na likwidowaniu barier przeszkadzających osobom żyjącym z niepełnosprawnością w interakcji z lokalnymi społecznościami i uniemożliwiających korzystanie z możliwości, jakie demokratyczne społeczeństwo powinno oferować swoim obywatelom. Tak więc misją *La Usina* jest pomoc ludziom z różnymi dysfunkcjami w stawianiu się aktywnymi, cenionymi i widocznymi członkami swoich społeczności.

Kontekst argentyński

Dane pokazujące obecną sytuację niepełnosprawnych w Argentynie wyglądają następująco:

- Według ostatniego oficjalnego spisu z 2004 r. (INDEC) w Argentynie mieszka 2,2 miliona osób z niepełnosprawnością.
- Gdy weźmiemy pod uwagę ich rodziny, to okaże się, że ta sytuacja dotyka przynajmniej 6,7 miliona ludzi.
- 40% niepełnosprawnych mieszkających w Argentynie to

osoby bezrobotne. Musimy tutaj pamiętać, że według danych Międzynarodowej Organizacji Pracy stopa bezrobocia jest trzykrotnie większa wśród niepełnosprawnych.

Każdego dnia takie osoby muszą pokonywać przeszkody, które często wykluczają je ze społecznego, gospodarczego i politycznego życia poszczególnych społeczności. Bez możliwości opuszczenia domu, komunikacji, brania udziału w życiu lokalnych społeczności oraz bez dostępu do edukacji osoby z dysfunkcjami stają się niewidzialne i zaczynają być postrzegane jak obywatele drugiej kategorii. Z tego wykluczenia bierze się wiele stereotypów i fałszywych opinii na temat niepełnosprawnych, opinii rozpowszechnianych w całym społeczeństwie. Mimo tego rząd oczekuje, że organizacje działające na rzecz niepełnosprawnych będą nadal ograniczały wydatki na programy pomocowe. To coraz bardziej utrudnia pracę takich organizacji i pozbawia niepełnosprawnych pomocy i wsparcia, którego tak bardzo potrzebują. W rezultacie mamy często do czynienia ze „statycznymi” organizacjami, czyli takimi, które nie mogą zapewnić potrzebującym takiej pomocy, jaką by chciały zapewnić. Przyczynia się to do marginalizacji i „społecznej niewidzialności” osób żyjących z różnymi rodzajami niepełnosprawności.

Jak działa

Opierając się na innowacyjnych pomysłach w sektorze społecznym, stowarzyszenie *La Usina* chce przedstawiać inną wizję interakcji społecznych. Chce zmienić powszechnie

panujące opinie na temat niepełnosprawności, edukować i wzmacniać organizacje społeczne, by pomóc im wyjść z izolacji.

La Usina to jedna z nielicznych organizacji tego typu w Argentynie, organizacji, które są w stanie uzupełniać i wspierać działalność już istniejących instytucji, przy jednoczesnym dążeniu do nadrzędnego celu, jakim jest doprowadzanie do głębokiej zmiany strukturalnej. Jest to kwestia uzdrowienia „tkanki społecznej” dzięki promowaniu współpracy między istniejącymi organizacjami pozarządowymi i innymi podmiotami lokalnymi, stymulowaniu wysiłków na rzecz transformacji społeczeństwa, propagowaniu idei, o które walczy stowarzyszenie, i wreszcie dzięki zmianie opinii w społeczeństwie na temat osób żyjących z niepełnosprawnością.

Kierując się tą misją, *La Usina* realizuje swoje cele na szczeblu krajowym, wykorzystując trzy strategie działania:

1) Program wspierania organizacji zrzeszających i działających na rzecz osób z niepełnosprawnością

Wspieranie ruchu osób z niepełnosprawnością i ich organizacji poprzez promowanie lepszych praktyk oraz zapewnienie im lepszej pozycji w lokalnych społecznościach dzięki tworzeniu sieci współpracy i dzięki działaniom interdyscyplinarnym.

2) Program na rzecz odpowiedzialności obywatelskiej

Budowanie świadomości obywateli w odniesieniu do nie-

pełnosprawności w środowiskach, w których ta kwestia jest zwykle zaniedbywana, oraz wpływanie na sektor publiczny w taki sposób, by dać niepełnosprawnym szansę w obszarach, z których zwykle są wykluczani. Poprzez swój Program na rzecz Odpowiedzialności Obywatelskiej *La Usina* realizuje inicjatywy obejmujące m.in.:

a) Doroczną Kampanię Edukacyjną

La Usina to jedyna organizacja tego rodzaju w Argentynie, która organizuje Doroczną Kampanię Edukacyjną (opierając się na projekcie wybranym w drodze krajowego konkursu dla studentów z uniwersytetów z całego kraju zajmujących się nauką o komunikacji), mającą na celu rozpowszechnianie w społeczeństwie informacji na temat różnych aspektów niepełnosprawności. Każda nowa kampania ma wzmocnić ten przekaz, przekazując obywatelom wiedzę na temat niepełnosprawności. Każda kampania wykorzystuje reklamy uliczne, zdobywające liczne nagrody spoty telewizyjne, radio, internet, ulotki, listy, gazety oraz blogi.

b) Kampanię Obywatelską „Egzekwuj przepis! Możesz coś zmienić!”

W latach 2007–2008 stowarzyszenie *La Usina* prowadziło Kampanię Obywatelską „Egzekwuj przepis! Możesz coś zmienić!” przy wsparciu fińskiej Fundacji Abilis. W czasie kampanii stowarzyszenie zebrało ponad 100 000 podpisów obywateli domagających się egzekwowania obowią-



zujących w Argentynie przepisów odnoszących się do niepełnosprawnych. Celem kampanii było zwrócenie uwagi opinii publicznej na tę kwestię oraz zachęcenie zarówno osób z niepełnosprawnością, jak i w pełni sprawnych do aktywnego uczestnictwa. Bowiern najtrudniejszą do pokonania barierą w życiu osób z niepełnosprawnością jest bariera obojętności. Nigdy wcześniej w Argentynie nie powstała inicjatywa realizowana wspólnie przez osoby z różnymi dysfunkcjami oraz osoby w pełni zdrowe. W tej kampanii połączyły swoje siły 34 firmy prywatne, 9 organizacji rządowych z różnych regionów kraju, 5 uniwersytetów oraz 37 organizacji pozarządowych (z których wiele nigdy wcześniej nie zajmowało się niepełnosprawnością).

3) Program RedACTIVOS

RedACTIVOS to sieć działająca na rzecz komercjalizacji oraz dystrybucji towarów i usług wyprodukowanych, zgodnie z kodeksem etycznym, przez osoby niepełnosprawne. Dochód z tego projektu będzie wykorzystany do wspierania produktywnych działań osób z różnymi dysfunkcjami. Ponadto *La Usina* będzie inwestować zyski z projektu w nowe inicjatywy, których celem będzie polepszenie sytuacji niepełnosprawnych.

RedACTIVOS funkcjonuje w ramach działalności „warsztatów pracy chronionej”, których w Argentynie jest ok. 220 i w których ok. 8000 osób z niepełnosprawnością intelektualną wytwarza różne produkty na sprzedaż. W pierwszej fazie program *RedACTIVOS* reprezentuje 10 warsztatów pracy chronionej (w których pracuje ok. 140 niepełnosprawnych) pomagających swoim pracownikom w walce z ubóstwem i wykluczeniem. *RedACTIVOS* działa w trzech obszarach i w ten sposób pomaga warsztatom pracy chronionej zwalczyć deficyt i osiągnąć samowystarczalność. Te trzy obszary to:

- Ulepszenie procesów stosowanych w warsztatach pracy chronionej: program zapewnia szkolenia oraz wsparcie techniczne mające na celu zwiększenie produktywności warsztatów oraz podniesienie jakości produktów końcowych, przy jednoczesnym zapewnieniu profesjonalnego środowiska pracy w warsztatach oraz osiągnięciu wyższych standardów produkcji.
- Działalność komercyjna na rynku: *RedACTIVOS* współpracuje wyłącznie ze społecznie odpowiedzialnymi klientami po to, by uzyskać stabilność sprzedaży, ponieważ dzięki temu

każdy warsztat będzie mógł być samowystarczalny, a osoby z niepełnosprawnością będą miały zapewnioną pracę.

- Hurtowy zakup materiałów: *RedACTIVOS* współpracuje wyłącznie ze odpowiedzialnymi dostawcami, którzy są w stanie zapewnić odpowiednie ilości materiałów tak, by ceny można było utrzymać na sensownym poziomie przy zachowaniu odpowiedniej jakości produktów.

Główne wyzwania i strategie

Stowarzyszenie *La Usina* rozpoczęło działalność, mając do dyspozycji jedynie 100 dolarów przekazanych przez członków założycieli. Rozpoczęcie działalności bez kapitału i innych aktywów było główną przeszkodą, którą musiała pokonać Bea Pellizzari. Silna motywacja, krytyczne podejście do kwestii braku środków oraz sieć kontaktów (rozwijanych w czasie kariery zawodowej) okazały się czynnikami decydującymi o rozwoju struktury organizacji.

Obecnie głównym wyzwaniem pozostaje finansowanie projektów organizacji, pokrycie kosztów działalności *La Usina* tak, by utrzymać większą niezależność ekonomiczną, oraz generowanie środków potrzebnych do realizacji misji stowarzyszenia dzięki wykorzystaniu wiedzy i umiejętności pracującego w nim zespołu. Należy tutaj zauważyć, iż jednym z głównych problemów w działalności stowarzyszenia (co paradoksalnie związane jest z jego innowacyjnym charakterem) jest fakt, iż jego projekty zwykle nie kwalifikują się do finansowania ze środków publicznych. Charakter misji stowarzyszenia sprawia, że *La Usina* nie dostarcza żadnych usług państwu, przez co nie może otrzymywać wsparcia finansowego ze strony rządu. Dlatego też – pomijając kilka przypadków w przeszłości – stowarzyszeniu jak dotąd nie udało się współpracować z państwem efektywnie przez dłuższy czas.

Problem pogłębia duża widoczność stowarzyszenia *La Usina* w mediach, co często przeszkadza mu w zdobywaniu potrzebnych środków. Z powodu obecności *La Usina* w mediach panuje bowiem błędne przekonanie, że stowarzyszenie nie potrzebuje pieniędzy, bo przecież ma tak znaczącą pozycję w Argentynie. Ale ta obecność w mediach stała się możliwa dzięki ogromnemu wysiłkowi pracowników stowarzyszenia, pracujących nad zbieraniem wsparcia rzeczowego (czyli darmowego czasu antenowego i darmowych reklam w różnych mediach). Niemniej jednak zespół ten zasługuje na uznanie za swoją pracę



i osiągnięcia w wykorzystywaniu technologii niezbędnej w działalności *La Usina*.

Te ograniczenia, wynikające z trudności, przed jakimi stoi każdy, kto próbuje finansować organizację społeczną, skłoniły Beę Pellizzari do wprowadzenia dywersyfikacji źródeł finansowania zapewniającego stowarzyszeniu samowystarczalność. W tych działaniach podkreślane są trzy szczególne aspekty:

- 1) indywidualni ofiarodawcy jako „inwestorzy na rzecz zmian”,
- 2) współpraca międzynarodowa (wymiana doświadczeń i współpraca w zakresie finansowania),
- 3) źródła samofinansowania związane z misją stowarzyszenia.

Te dwa ostatnie źródła finansowania dotyczą dwóch projektów:

- **Aktywna Różnorodność** wspiera firmy, które chcą zająć się kwestią niepełnosprawności, wykorzystując serię specjalnie przygotowanych modułów obejmujących warsztaty i programy edukacyjne mające na celu promowanie zatrudniania osób niepełnosprawnych oraz podnoszenie jakości obsługi klientów z różnymi dysfunkcjami.

- **Program RedACTIVOS** jest częścią strategii zdobywania środków, biorąc pod uwagę fakt, iż oprócz generowania przychodów dla warsztatów pracy chronionej oraz ich niepełnosprawnych pracowników, program może generować nadwyżkę, która będzie w całości inwestowana w stowarzyszenie *La Usina*, tak aby wzmocnić je finansowo i umożliwić realizację jego misji.

Te dwie formy zarządzania są zupełną nowością w Argentynie. Jednakże problem samowystarczalności oraz zarządzania zasobami finansowymi zwykle wymaga dużego zaangażowania i często odrywa członków i pracowników stowarzyszenia od realizacji konkretnych programów. Ten problem sprawia również, że członkowie stowarzyszenia nie mogą wykorzystywać swojej wiedzy i doświadczenia w obszarach, które są ich specjalnością. Dlatego też propozycje łączące zarówno osiągnięcia w zakresie realizacji misji stowarzyszenia *La Usina*, jak i generowanie środków finansowych, tak jak to ma miejsce w przypadku programów *RedACTIVOS* i *Aktywna Różnorodność*, wydają się dobrą alternatywą, która przyczyni się do osiągnięcia samowystarczalności.

Jak podejść do zmiany społecznej

1. Staraj się o wsparcie w naturze

Jednym z głównych atutów stowarzyszenia *La Usina* jest umiejętność pozyskiwania środków w naturze, zgodnie z mottem: „najgorsze działanie to działanie, którego nie podejmujesz”. To wywodzi się z założenia „Kto ma to, czego potrzebujemy?” (co w wielu wypadkach nie odnosi się tylko do pieniędzy), dzięki czemu można budować relacje z różnymi podmiotami, które mogą wnieść swój wkład w postaci swoich produktów, usług i talentów, i które chcą coś zaoferować społeczeństwu poprzez realizację misji organizacji. Chociaż proces pozyskiwania wsparcia w naturze wymaga zaangażowanego i wytrwałego zespołu, wyniki takich działań są zwykle szybciej widoczne, niż to ma miejsce w przypadku wsparcia finansowego. I tak na przykład, Doroczna Kampania Edukacyjna jest możliwa dzięki szerokiemu wsparciu wielu osób i firm, które oferują produkcję reklam radiowych i telewizyjnych oraz darmowe miejsca na reklamy w innych mediach.

2. Poznaj znaczenie dobrej komunikacji

Misja stowarzyszenia *La Usina*, jego projekty oraz, oczywiście, otrzymane wsparcie byłoby niemożliwe bez dobrych relacji, które Bea Pellizzari i jej zespół niestrudzenie tworzą i podtrzymują. Należy pamiętać, że ta sieć współpracy opiera się głównie na kontaktach między ludźmi, którzy, chociaż reprezentują firmy, media czy inne organizacje, są przede wszystkim obywatelami mającymi własne interesy, wartości oraz obawy. Wyzwanie polega na znalezieniu płaszczyzny porozumienia tak, aby stworzyć sojusz, w którym wszystkie strony będą czuły, że otrzymują coś wartościowego od swoich partnerów, a jednocześnie sami, dzięki swojemu wkładowi przyczyniają się do poprawy życia danej społeczności. Właśnie dzięki takiemu porozumieniu między wszystkimi uczestnikami stowarzyszenie *La Usina* realizuje swoją misję promowania zmian w podejściu społeczeństwa do niepełnosprawności.

3. Traktuj organizację jak przedsiębiorstwo społeczne

La Usina zmaga się z problemami finansowymi. Jest to częściowo spowodowane tym, iż w Argentynie mają miejsce rozmaite wstrząsy polityczne i gospodarcze, a pomoc państwa wciąż kierowana jest do tradycyjnie pojmowanej działalności charytatywnej. Dlatego też warto stopniowo dywersyfikować źródła finansowania, mając szczególnie na uwadze tworzenie przedsiębiorstw społecznych, które



z jednej strony mogą wspierać realizację misji stowarzyszenia, a z drugiej generować środki zapewniające większą niezależność. Dzięki temu można bowiem

uniezależnić stowarzyszenie od wsparcia udzielanego przez państwo i firmy prywatne.

◀ ▲ Fot.: arch.
La Usiny

Bea Pellizzari

urodziła się w Urugwaju, w rodzinie, która, choć niezbyt zamożna, zawsze w życiu kierowała się solidarnością i szacunkiem dla bliźnich. Bea zaczęła pracę w wieku lat czternastu, kontynuując jednocześnie edukację w trybie wieczorowym. W 1980 r. siedemnastoletnia Bea przeżyła poważny wypadek drogowy, który zmienił jej życie. Musiała się poddać kilku operacjom i przez rok nie mogła chodzić. Bea wyemigrowała do Argentyny i w 1991 r. zaczęła pracę w sektorze społecznym, specjalizując się z czasem w kwestiach związanych z niepełnosprawnością. W uznaniu jej działalności na rzecz niepełnosprawnych w 2000 r. Bea została wybrana na członkinię Ashoki. W 2002 r. założyła ona stowarzyszenie *La Usina*, wykorzystując całe swoje doświadczenie w pracy na rzecz niepełnosprawnych do promowania na szczeblu krajowym strategicznych zmian w podejściu do dużej grupy obywateli Argentyny, którzy nie są postrzegani jako rzeczywista część społeczeństwa mająca określone prawa.

La Usina

Adres: Viamonte 1690, PB "A" (C1055ABF),
Ciudad de Buenos Aires, Argentyna
Telefon: +54 11 4372 1266

E-mail: info@lausina.org ■ Strona internetowa: www.lausina.org



Victoria Shocrón

DISCAR, Argentyna

Członkini Ashoki od 1994 r.

Sztuka jako sposób integracji. Wspieranie aktywności osób z niepełnosprawnością intelektualną tekst: Leonardo Shocrón

W Argentynie osób cierpiących na ograniczenia zdolności poznawczych jest mniej niż osób z innymi rodzajami niepełnosprawności. Poza tym próby włączenia takich osób do społeczeństwa wymagają o wiele więcej starań i wyobraźni.

Dlaczego? Co wyróżnia tę grupę spośród innych? Mówiąc ogólnie: to, że znajduje się w gorszym położeniu i doświadcza najdalej posuniętej dyskryminacji społecznej, zawodowej, edukacyjnej, a nawet domowej. Tak naprawdę trudno zmierzyć poziom owej dyskryminacji, bo część rozgrywa się w ukryciu za sprawą rodziny, która wstydzi się niepełnosprawności swoich bliskich i izoluje ich od społeczeństwa.

Nieco ponad 7% Argentyńczyków ma jakiś rodzaj niepełnosprawności. Daje to 2,2 miliona osób na ogólną liczbę 36 milionów mieszkańców. Osoby z niepełnosprawnością poznawczą stanowią około 15% wszystkich niepełnosprawnych, czyli około 330 tys. Ale co rozumiemy przez niepełnosprawność poznawczą? Niestety dostępne badania nie są tu zbyt precyzyjne – wyróżnia się w nich zaledwie dwie podgrupy: osoby z niedorozwojem umysłowym (63%) i całą resztę (37%) obejmującą szeroki wachlarz zaburzeń, od psychozy dziecięcej po autyzm.

40% osób z niepełnosprawnością poznawczą nie jest objętych żadną opieką zdrowotną, a narodowe programy ochrony zdrowia nie zawierają żadnej strategii działań na rzecz niepełnosprawnych. Każdy przypadek zaczyna

się więc jako problem medyczny, a z czasem przeradza w kwestię społeczną, ponieważ wiąże się ze zmianami w życiu rodziny: wymaga dodatkowej pracy i obciąża budżet domowy. Obecnie w 3% argentyńskich gospodarstw domowych mieszka co najmniej jedna osoba z niepełnosprawnością poznawczą. Nie wiadomo, ile z nich mogłoby podjąć pracę.

Artykuł 75 argentyńskiej konstytucji zaleca Kongresowi przyjęcie ustaw gwarantujących równe szanse i równe traktowanie. Mamy już przepisy regulujące kwestie ubezpieczenia społecznego i powszechnego systemu ochrony, mamy specjalny system prorodzinny i obowiązkowy 4-procentowy parytet zatrudnienia niepełnosprawnych w urzędach państwowych i spółkach skarbu państwa. Istnieją przepisy zachęcające firmy prywatne do zatrudniania niepełnosprawnych i specjalnie dla nich przeznaczone warsztaty produkcyjne. Jednak w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną rozwiązania prawne tradycyjnie ograniczają się do zakładów pracy chronionej, gdzie nie mogą czuć się jak zwykli obywatele ani liczyć na to, że inni tak ich będą postrzegać.

I to jest właśnie rzecz, którą postanowił zmienić DISCAR, koncentrując się nie tyle na samej niepełnosprawności, co na komunikacji.

Komunikacja

DISCAR narodził się 17 lat temu z myślą o wskazaniu osobom z niepełnosprawnością intelektualną rozmaitych dróg

komunikowania się poprzez sztukę, komunikacja może bowiem prowadzić do większej integracji społecznej. DISCAR był pierwszym ośrodkiem kultury stworzonym w takim właśnie celu, a organizowane przez niego warsztaty stały się błyskawicznie potężnym narzędziem rozwijania umiejętności osób z niepełnosprawnością umysłową.

„Później – wyjaśnia przewodnicząca organizacji, Victoria Shocrón – kiedy poznaliśmy realia, w jakich obracają się te osoby, bo na początku wiedzieliśmy o nich bardzo niewiele, zrozumieliśmy, że istnieje bardzo wiele nieodkrytych obszarów, na przykład kwestia aktywizacji zawodowej. To dało nam o wiele większe pole działania”.

W 1993 r. narodził się program „Zatrudnienie ze wsparciem” mający na celu wprowadzenie osób z niepełnosprawnością poznawczą na rynek pracy. To oznaczało pełną integrację, gdyż to niepełnosprawni musieli się przystosować do pracy, a nie praca do nich.

Zasady działania

DISCAR organizuje warsztaty z takich dziedzin, jak: plastyka, teatr, muzyka, czytanie, pisanie (w tym publikowanie podręczników), gotowanie (obecnie w Argentyńskim Instytucie Gastronomii), wchodzenie w dorosłe życie, obsługa komputera i poszukiwanie pracy. Wszystkie te zajęcia znacznie różnią się od tego, co zazwyczaj oferuje się niepełnosprawnym. Tradycyjna koncepcja, jak wiadomo, opiera się na pomocy

w leczeniu, szkolnictwie specjalnym i rehabilitacji. Tymczasem, jak żartują współpracownicy Vicky: „rehabilitować to znaczy przeprowadzać powtórna habilitację”.

Na czym polega innowacyjny charakter DISCAR? Weźmy taki przykład: gdyby DISCAR działał według konwencjonalnych metod, wielu podopiecznych nie miałyby szansy uczestniczyć w zajęciach teatralnych... bo nie mówią! Standardowe podejście było takie: „jeśli to możliwe, wykorzystajmy ich zdolność mowy, gdy tylko są do tego w miarę przygotowani”. DISCAR proponuje coś innego – po prostu włącza wszystkich do uczestnictwa w zajęciach. Pozwolono im grać i wyrażać się za pomocą gestów razem z innymi niemówiącymi uczniami. Zasada działania jest bowiem taka: „Pracujemy z tymi, których mamy. Z tymi, których mamy, tworzymy muzykę, teatr i wszystkie inne możliwe formy sztuki”. W ten sposób DISCAR zaczął przełamywać barierę związaną z brakiem komunikacji. Rezultat był tak dobry, że już dwa lata od chwili otwarcia pierwszego ośrodka zaczęły powstawać nowe, do nauczania zgłosiło się więcej aktorów, a pomysł pracy wychodzącej poza granice niepełnosprawności nie wydawał się już szalony.

W DISCAR osoba z niepełnosprawnością przestaje być wyłącznie podmiotem leczenia lub odbiorcą informacji i instrukcji, staje się aktywnym współuczestnikiem zajęć, twórcą własnych gier, własnej muzyki, a nawet własnych instrumentów muzycznych. W ten sposób zmienia się nie



tylko sposób, w jaki postrzega ją otoczenie, ale także sposób, w jaki postrzega sama siebie. Niepełnosprawni robią postępy, jednak to, że przewyżniają kolejne ograniczenia, dzieje się niejako przy okazji, gdyż podstawowym celem organizacji nie jest terapia, lecz integracja. Integracja przede wszystkim.

Jaki jest cel?

„Chcemy, by osoby z niepełnosprawnością cieszyły się i korzystały z tego, że są częścią społeczeństwa – tak jak każdy inny obywatel”, wyjaśnia Vicky. „Zajęcia, które proponujemy, mają być dla nich pozytywnym przeżyciem, tak by uczęszczanie na warsztaty nie kojarzyło się z obowiązkiem narzuconym przez lekarzy czy rodzinę”.

Profesjonalizm nabywany w biegu

Żadne z przedsięwzięć realizowanych przez DISCAR nie powstało na podstawie teorii naukowej. Victoria przypomina sobie, jak narodził się pomysł pracy integracyjnej: zdała sobie sprawę, że niektórzy uczniowie znają szczegóły z jej życia, które – z racji tego, że była aktorką – można było znaleźć w czasopismach. Doszła do wniosku, że poza uczestnictwem w warsztatach artystycznych ich życie upływa wyłącznie na oglądaniu telewizji i czytaniu kolorowych magazynów, tak jakby nie mieli własnego życia i byli jedynie obserwatorami życia innych ludzi. Nie zajmowali się niczym i nigdy nigdzie nie pracowali. Postanowiła więc znaleźć im pracę. Program „Zatrudnienie ze wsparciem” (ECA) to nic innego jak formalna struktura wsparcia kampanii, która narodziła z tej myśli. Dzisiaj ECA zajmuje się przygotowaniem wszystkich spraw związanych ze zdobyciem zatrudnienia, takich jak ocena stanowisk pracy, szkolenia dla firm, działania prorodzinne, szkolenia zawodowe, analiza rezultatów działalności, prezentacje konferencyjne i udzielanie odpowiedzi na pytania internautów.

Chodzenie do pracy wymaga pewnej niezależności i przemieszczania się z jednego miejsca do drugiego... ale przecież wielu uczniów nie potrafiło podróżować! Wtedy pojawiła się kolejna potrzeba: warsztaty z przygotowania do dorosłego życia. Częścią takiego przygotowania było uczestnictwo w imprezach towarzyskich i kulturalnych, wizyty w muzeach itp. Prawdziwe korzyści z takich zajęć widać było po emocjach towarzyszących uczniom, gdy odkrywali coś nowego, i nie chodzi tu o rysunek czy rzeźbę. Po raz pierwszy płacili za swój własny bilet autobusowy!

Ta prosta czynność oznaczała dla nich wielki krok w stronę integracji społecznej, krok poza granice własnej niepełnosprawności.

Z czasem Victoria i jej współpracownicy uznali potrzebę ulepszenia koncepcji działań poprzez sięgnięcie po pomoc i wsparcie środowiska akademickiego. To obrazuje ich dążenie do tego, by iść do przodu, stale rozszerzając skalę działalności.

Dzisiaj DISCAR daje firmom okazję poznania tej części społeczeństwa, która dotąd nie mieściła się w kręgu ich zainteresowań. Przedsiębiorcy przekonali się, że mogą uzyskać dobre wyniki, wkładając mniej środków, za to więcej kreatywności. Z dnia na dzień rośnie też liczba zaangażowanych pracowników. Niektórzy oferują pomoc w szkoleniu młodych ludzi, inni współpracują przy propagowaniu idei DISCAR wśród uczestników międzynarodowych kongresów. Ponad 80% osób zatrudnionych za pośrednictwem programu w ostatnich 12 latach utrzymało swoje stanowiska. Dziś możemy powiedzieć, że w ich życiu dokonała się istotna i trwała zmiana.

Program objął swoim zasięgiem ponad 15 instytucji w różnych miastach. Pracownicy DISCAR często wyjeżdżają, by szkolić nowe kadry i powielać model działania organizacji zarówno w kraju, jak i za granicą.

Wielkie osiągnięcie

W tej chwili są już firmy, które same zgłaszają się do DISCAR z ofertą zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wcześniej trzeba było je do tego namawiać, przedstawiając szczegółową argumentację – a i to nie zawsze spotykało się z pozytywnym odzewem. Polityka rekrutacyjna firm nie przewidywała bowiem możliwości, że osoby z niepełnosprawnością mogą wykonywać swoje obowiązki równie odpowiedzialnie co inni pracownicy. Dzisiaj argentyńskie firmy wiedzą, że to jest możliwe.

Zmiany

Na początku DISCAR był niewielkim projektem realizowanym przy wsparciu władz Buenos Aires. Z chwilą gdy zabrakło tego wsparcia, całe przedsięwzięcie mogło się zakończyć. Jednak w obliczu przeciwności rodziły się nowe pomysły. Victoria poprosiła oddanych sprawie aktorów o pomoc i razem z nimi przez trzy kolejne lata organizo-



wała imprezę pod hasłem „Futbol z gwiazdami”, w której udział wzięli słynni piłkarze, między innymi Diego Maradona, a nawet prezydent Argentyny Carlos Menem. W ten sposób udało się jej zebrać fundusze na opłacenie personelu organizacji przez kolejne pięć lat oraz zakup biura, w którym mieści się jej siedziba główna. Potem przyszło dofinansowanie z Ashoki i jej programu E2, który łączy przedsiębiorców społecznych i komercyjnych, dzięki czemu w warsztatach mogło brać udział coraz więcej uczniów.

Poprawianie błędów

Victoria przyznaje, że na początku myliła pojęcie „non profit” z działaniem charytatywnym i darmowym, dlatego początkowo warsztaty były bezpłatne. Gdy okazało się, że organizacja może być zmuszona do przerwania działalności, wprowadzono czesne, a pracownicy DISCAR zaczęli poszukiwać możliwości uzyskania stypendiów dla najbardziej potrzebujących. Dzisiaj są już roczne plany i oceny, które pozwalają organizacji elastycznie dostosowywać i konsolidować działania integracyjne. DISCAR zaprasza także stażystów z rozmaitych gazet, którzy działają jako kronikarze, wzbogacając zajęcia o swoje teksty. Główny cel pozostał oczywiście ten sam: przede wszystkim działanie na rzecz integracji zawodowej, gdyż przynosi ona bardzo pozytywne efekty dla uczniów, ich rodzin, kolegów z pracy, środowiska zawodowego i całego społeczeństwa. Korzyści te zostały uznane przez wiele instytucji, mówiono o nich także w argentyńskich mediach.

Victoria twierdzi, że do rozwiązania pozostała jeszcze jedna kwestia: zapewnienie trwałego charakteru integracji. Aby to osiągnąć, potrzebny jest większy potencjał, większa powierzchnia biurowa i więcej pełnoetatowych pracowników. Chodzi o trwałe zasoby, dzięki którym można zagwarantować ciągłość procesu. I to jest obecnie największe wyzwanie.

Recepta na sukces w walce o zmiany

Victoria twierdzi, że jeżeli zamierza się osiągnąć jakiś wynik, trzeba najpierw być pewnym, że się go potrzebuje, być przekonanym o tym, co chce się stworzyć lub zmienić, i czuć, że ma się innowacyjny pomysł, który dobrze przysłuży się innym. Ale to nie wszystko. Trzeba też mieć siłę, żeby iść naprzód, gdy negatywne głosy próbują przeciwstawić się zmianom: „nie tak to zawsze robiliśmy”. Nie trać wiary, gdy na każdym kroku pojawiają się oponenti. I nie myśl,

że jedna osoba może zmienić społeczeństwo. „Sama nigdy bym tak nie pomyślała” mówi Vicky: „Musimy otaczać się ludźmi, którzy rozumieją, czego chcą dokonać i są gotowi się w to zaangażować. Ludźmi, którzy chcą przekazywać ideę i ufają, że zarażą nią innych. Zawsze powtarzam, że kiedy zaczynałam, byłam tą jedną szaloną, a teraz wszyscy jesteśmy szaleni”, o ile można tak określić kogoś, kto nie boi się wprowadzać w życie nowatorskich idei. Jej koledzy nazywają to „duchem DISCAR”. Ale tak naprawdę to tylko uniwersalna recepta na sukces, wykorzystana w interesie czegoś, co Victoria rozpoczęła 17 lat temu.

Nieoczekiwany początek

Wszystko zaczęło się dawno temu, w czasach gdy Victoria nie miała jeszcze nic wspólnego z niepełnosprawnością, bo nie było to przedmiotem jej zainteresowań. Przełom nastąpił któregoś dnia na wakacjach, kiedy zobaczyła na plaży dziecko całkowicie odizolowane, niezdolne do kontaktu z innymi. I wtedy zdarzyło się coś niezwyklego: chłopiec zareagował, gdy zamiast słów usłyszał muzykę, rytm. Vicky opowiada: „Kiedy zaczęłam bawić się z moim synem, który miał wtedy trzy lata, wybijając rytm na plastikowych wiaderkach, tamten chłopiec podszedł i zaczął naśladować słyszane dźwięki. Od razu zdałam sobie sprawę, że nie chodziło o to, że nie chciał się bawić, ale o to, że wcześniej się nie rozumieliśmy... w tamtej chwili jednak znalazł sposób, żeby się z nami porozumieć!” Chłopiec cierpiał na niepełnosprawność intelektualną, która skazywała go na izolację. Muzyczny rytm sprawił, że nagle przyłączył się do zabawy. W tamtej chwili zrodziła się ta myśl, chęć zrobienia czegoś więcej. Praca w teatrze, filmie i telewizji nie pozwalała jej jednak na realizację tego projektu. Wtedy nagle zdarzył się przestój w zajęciach, nie było żadnej pracy na widoku. Postanowiła podjąć nowe wyzwanie... i robi to aż do dziś.

Wsparcie

Wydaje się, że rezygnując z innych rzeczy w życiu, Vicky mimo wszystko zyskała. Cieszy się z każdej minuty, którą poświęca swojemu projektowi.

Czuje, że najważniejszym wsparciem jest dla niej rodzina, bo nie prosi jej o to, by podjęła pracę zarobkową i dokładała się do rodzinnego budżetu. Dzięki temu może pracować za darmo i koncentrować się w stu procentach na swojej organizacji. „Moja rodzina – mówi – jest przy



mnie także wtedy, gdy coś się nie udaje, gdy przychodzę do domu i płaczę”.

Jej oparciem w DISCAR są dyrektorka Marta Mendia, koordynator warsztatów i zajęć lekcyjnych Jorge Billordo oraz inni koledzy z pracy zawsze gotowi, by pomagać sobie nawzajem.

„Vicky przyszła do mnie 15 lat temu, w czasie gdy nie byliśmy jeszcze tak mocno zaangażowani w działalność społeczną. Dała nam więc wielką szansę dzięki swojej energii i zdolnościom przywódczym. Wiele osób dziękuję mi za to, że pomagamy tym dzieciakom, ale prawda jest taka, że to one pomagają nam. Nominowałem ją do Ashoki, ponieważ projekt ten dzięki jej wytrwałości i ciężkiej pracy na trwałe zmienił rzeczywistość”.

Wood Staton – dyrektor na Amerykę Południową,
McDonald's

◀ ▲ Fot.:
Ignacio Puente

Victoria Shocrón

Ma 51 lat, męża, syna.

Aktorka, tancerka, piosenkarka, przedsiębiorca społeczny.

W 1991 r. po 11 latach pracy w kinie, telewizji i teatrze założyła DISCAR.

Członkini Ashoki od 1994 r.

Za swoją działalność w DISCAR otrzymała wiele nagród, wyróżnień i nominacji, między innymi od ONZ za najlepszą praktykę, od Show Business Journalist Association, miasta Buenos Aires i organizacji Very Special Arts. Była także finalistką w konkursie „Wizjonerzy” i otrzymała wyróżnienie od McDonald's z okazji Międzynarodowego Dnia Kobiet.

Fundacion DISCAR

Adres: Santiago del Estero 866 (1075), Buenos Aires, Argentina

Telefon/faks: +54 4305 9191

Strona internetowa: www.fundaciondiscar.org.ar



Shударson Subedi

DHRC, Nepal

Członek Ashoki od 2005 r.

Niestrudzony lider ruchu na rzecz niepełnosprawnych

tekst: Pranab Man Singh

W 2003 r. Shударson Subedi wniósł pozew do Sądu Najwyższego w Nepalu, domagając się, by tamtejsze władze zagwarantowały bezpłatną edukację dla osób z niepełnosprawnością. Oficjalnym wnioskodawcą była założona przez Shударsona organizacja, Nepalskie Centrum Praw Człowieka Osób z Niepełnosprawnością (DHRC – Nepal), a sam wniosek – przełomowym krokiem w walce o prawa niepełnosprawnych w Nepalu. Do tej pory osoby z niepełnosprawnością nie były świadome swoich praw, a urzędnicy państwowi albo nie wiedzieli o przepisach dotyczących niepełnosprawnych, albo nie byli skłonni ich przestrzegać. Co ważniejsze, przy tej okazji osoby z niepełnosprawnością w Nepalu po raz pierwszy zjednoczyły się, by walczyć o swoje prawa obywatelskie. Sąd Najwyższy orzekł na korzyść niepełnosprawnych, ustanawiając historyczny precedens w kwestii uznania ich praw i przywilejów.

Shударson uważa, że orzeczenie Sądu Najwyższego było nagrodą samą w sobie. Traktuje to zwycięstwo jako źródło wielkiej nadziei i inspiracji w walce o sprawiedliwość. Od kiedy mając półtora roku, zachorował na polio, musiał toczyć bezustanną batalię o to, by uznawano go za pełnoprawnego członka społeczeństwa. Na szczęście jego ojciec miał silne poczucie sprawiedliwości społecznej, a przy tym żylkę przedsiębiorcy. Pamięta, jak zorganizował inicjatywę stworzenia pierwszej szkoły w wiosce Bardiya w zachodnim Nepalu. „Nie wierzył w akcje charytatywne. Pamiętam, jak chodziłem do lasu zbierać owoce, które

sprzedawał na miejscowym targowisku. W ten sposób zebrał pieniądze na szkołę”, wspomina. Ojciec Shударsona pełnił też we wiosce funkcję sędziego. „Idea sprawiedliwości nie przemawiała do mnie, aż do czasu gdy mieszkańcy wioski zaczęli przychodzić po sprawiedliwość do naszego domu”, opowiada. Takie obcowanie ze sprawiedliwością społeczną i zasadami moralnymi odegrało istotną rolę w kształtowaniu jego późniejszej świadomości. Mówi: „Drżałem na samą myśl o kontakcie z ludźmi w obawie, że będę wyśmiewany”. Jednak przy wsparciu rodziny i rosnącym poczuciu niesprawiedliwości, która go otaczała, wyszedł z ukrycia.

Rządzący w Nepalu nigdy nie inwestowali zbyt wiele w służbę zdrowia, infrastrukturę sanitarną czy edukację. Brak odpowiedniej infrastruktury i usług stanowił podstawową przeszkodę dla osób z niepełnosprawnością, często pozbawionych dostępu do opieki zdrowotnej. Według szacunkowych danych WHO od 5% do 10% ludności Nepalu, która wynosi 29 milionów, to osoby z niepełnosprawnością. Tymczasem w spisie powszechnym z 2001 r. podaje się liczbę 0,45%, podczas gdy Krajowa Komisja Planowania w tym samym roku mówi o 1,63%. Shударson uważa, że różnice w liczbach podawanych przez agencje rządowe i WHO świadczą o kompletnym braku chęci do dokładnego określenia skali zjawiska. Wyjaśnia jednocześnie, że ustalenie dokładnej liczby niepełnosprawnych jest trudne z uwagi na postawę członków ich rodzin, którzy traktują

niepełnosprawność swoich bliskich jako powód do wstydu. Na podstawie własnych badań Shudarson szacuje liczbę osób z niepełnosprawnością w Nepalu na ponad 3 mln. Zaledwie 5% z nich pracuje, co jest jego zdaniem dowodem powszechnego przeświadczenia, że niepełnosprawni muszą pozostawać na utrzymaniu innych.

Społeczeństwo nepalskie postrzega niepełnosprawność w kategoriach przeznaczenia. Uważa się ją za konsekwencję cyklu karmy. W najlepszym razie niepełnosprawni traktowani są jako środek, dzięki któremu można przejść do dobrej karmy. Ale najczęściej patrzy się na nich jako na obciążenie dla reszty społeczeństwa. Wiara w to, że niepełnosprawność jest karą karmiczną, czyni z niej problem indywidualny, taki z którym musi sobie radzić sam poszkodowany i jego najbliższa rodzina i który nie mieści się w ramach odpowiedzialności państwa. Nic dziwnego, że osobom dotkniętym niepełnosprawnością wychowanym w środowisku, gdzie niepełnosprawność uważa się za słuszną karę, a niepełnosprawnych traktuje jako ciężar, brakuje zazwyczaj pewności siebie i wiary we własne możliwości.

Przez cały okres lat 90. Shudarson pracował w różnych organizacjach zajmujących się prawami człowieka i niepełnosprawnymi, jednak obserwując ich działalność, czuł coraz większe rozczarowanie. Większość organizacji praw człowieka traktowała niepełnosprawność w sposób marginalny, natomiast organizacje ds. niepełnosprawnych

koncentrowały się na poszczególnych przypadkach. Kiedy jeździł po kraju i spotykał różne osoby z niepełnosprawnością, zdał sobie sprawę, że wszędzie dzieje im się wielka krzywda. Cierpieli z powodu dyskryminacji społecznej i braku narzędzi administracyjnych do zabezpieczenia ich praw. Nawet gdy znajdowali odwagę, by upomnieć się o swoje, nadal spotykali się z dyskryminacją ze strony społeczeństwa, które uważało ich za bezwartościowych. Shudarson nie mógł się pogodzić z taką niesprawiedliwością.

Wierzył, że ludzie z niepełnosprawnością muszą walczyć o zrównanie swoich praw z resztą społeczeństwa. Był głęboko przekonany, że postawa społeczna wobec niepełnosprawnych zmieni się dopiero wówczas, gdy ci staną w obronie własnych interesów. Osoby z niepełnosprawnością musiały zmienić swoje nastawienie, porzucając rolę uzależnionego od woli innych, biernego odbiorcy na rzecz niezależnego, aktywnego posiadacza praw i przywilejów. Shudarson zdawał sobie też sprawę, że podstawowe prawa osób z niepełnosprawnością muszą być strzeżone przez struktury państwa. Przewidywał, że przywileje raz zagwarantowane przez państwo staną się drogowskazami nadziei dla ludzi z niepełnosprawnością, będąc dla nich podstawą wszelkich działań w imię powszechnego równouprawnienia. To właśnie ta myśl uczyniła z Shudarsona prawdziwego wizjonera.

Kierując się owa wizją, w marcu 2000 r. założył Nepalskie Centrum Praw Człowieka Osób z Niepełnosprawnością



(DHRC – Nepal). Była to pierwsza organizacja w Nepalu, która zajęła się osobami z niepełnosprawnością w aspekcie praw człowieka i przepisów ustawowych poprzez rzeczniczo społeczne, działalność medialną i oddziaływanie na system prawny. Shudarson traktował DHRC jako narzędzie lobbingu w kręgach rządowych oraz środek przekazu służący uwrażliwianiu innych organizacji, instytucji i firm na problemy niepełnosprawnych. Co najważniejsze, za pośrednictwem tej organizacji osoby z niepełnosprawnością odzyskały swoje prawa i kontrolę nad własnym życiem.

Przez pierwsze pięć lat DHRC działało przy bardzo skromnym budżecie, z trudem wiążąc koniec z końcem dzięki pierwszemu dochodowemu przedsięwzięciu, jakim było pismo *Disability Voice* (Głos Niepełnosprawnych) wydawane od maja 2000 r. Magazyn opisywał problemy niepełnosprawnych, przysługujące im prawa i istotne zagadnienia polityczne. Czasopismo szybko zyskało status ogólnokrajowego organu niepełnosprawnych, uzyskując akceptację ministerstwa informacji i komunikacji oraz Nepalskiej Rady Prasowej jako wiarygodne źródło informacji. Obecnie wychodzi w nakładzie około 3 tys. egzemplarzy, jest czytane w całym kraju i subskrybowane przez ponad 75 różnych organizacji bezpośrednio lub pośrednio związanych z problematyką niepełnosprawności. Shudarson uświadomił sobie, że osoby z niepełnosprawnością potrzebują nadziei i inspiracji, a czasopismo nie może docierać do wszystkich zainteresowanych. Dlatego w kwietniu 2002 r. DHRC rozpoczęło realizację popularnego programu radiowego o takiej samej nazwie jak czasopismo: *Disability Voice*. Audycja nadawana początkowo przez Radio Nepal miała zasięg ogólnokrajowy i trafiała do odbiorców, do których nie można było dotrzeć z czasopismem. Od czasu pierwszej emisji za pośrednictwem DHRC powstało ponad 240 klubów słuchacza skupiających ponad 5 tys. członków w całym kraju. Ocenia się, że każda z audycji gromadzi od 2 do 3 mln słuchaczy.

Czasopismo i program radiowy *Disability Voice* były pierwszymi tego rodzaju projektami w Nepalu. Oba koncentrowały się na sprawach niepełnosprawnych, a co ważniejsze były to pierwsze przedsięwzięcia medialne w całości kontrolowane i obsługiwane przez osoby z niepełnosprawnością. Sam ten fakt stanowił źródło istotnej inspiracji dla członków społeczności niepełnosprawnych, dając im wiarę w to, że i oni mogą czegoś dokonać. Z myślą o rozbudowaniu programu i rozszerzeniu jego zasięgu DHRC zorga-

nizowało na terenie Nepalu szereg warsztatów dziennikarskich. W efekcie *Disability Voice* redagowany jest dziś przez grupę dobrze wyszkolonych dziennikarzy. Od czasu ukazania się pierwszego numeru *Disability Voice* zaczęły wychodzić trzy inne czasopisma poświęcone sprawom niepełnosprawnych. Lokalne audycje radiowe prowadzi 10 niepełnosprawnych dziennikarzy, a kolejnych 20 pracuje w mediach ogólnokrajowych.

W 2001 r., pracując w DHRC, Shudarson zapisał się na studia prawnicze w Nepal Law Campus. W trakcie badań do pracy magisterskiej natrafił na ustawę o pomocy społecznej i ochronie niepełnosprawnych z 1982 r., która przyznawała osobom z niepełnosprawnością prawo do bezpłatnej edukacji. „Nie miałem pojęcia, że płacę za edukację, z której mam prawo korzystać za darmo. Możesz sobie wyobrazić moje zdziwienie!”, opowiada. „Najpierw poszedłem do władz uczelni i powiedziałem im o tym przepisie. Nie wiedzieli o jego istnieniu i nie byli chętni się do niego zastosować”. Udał się więc do ministerstwa oświaty i zażądał natychmiastowego wykonania ustawy o bezpłatnej edukacji dla osób z niepełnosprawnością. W ministerstwie odtowarowano jego skargę, ale nic w tej sprawie nie zrobiono.

W 2003 r. Shudarson złożył pozew do sądu w imieniu DHRC przeciwko uniwersytetom, ministerstwu oświaty i rządowi Nepalu. Spór dotyczył interesu publicznego, dlatego trafił na wokandę Sądu Najwyższego i stał się pierwszym i najgłośniejszym procesem o prawa niepełnosprawnych w historii Nepalu. Sąd orzekł ostatecznie na korzyść Shudarsona, DHRC i wszystkich osób z niepełnosprawnością. Było to przełomowe zwycięstwo dla działaczy ruchu, dzięki któremu problem niepełnosprawności dotarł z całą siłą do świadomości narodowej. Informacje o tym wydarzeniu skutecznie rozpowszechniono za pośrednictwem magazynu i audycji *Disability Voice* oraz innych środków masowego przekazu. Od tamtej pory ponad 3 tys. osób skorzystało z zagwarantowanego przez państwo prawa do bezpłatnego kształcenia. Wyrok Sądu Najwyższego stał się również impulsem do podjęcia działań na szczeblu rządowym, co zaowocowało nowelizacją prawa oświatowego. Podwyższono jakość kształcenia niepełnosprawnych oraz przedłużono o godzinę czas trwania egzaminu dla osób z określonymi rodzajami niepełnosprawności.



W 2005 r. Shudarson został nominowany do członkostwa w organizacji Ashoka jako potencjalny przedsiębiorca społeczny. Kiedy przedstawiciele Ashoki skontaktowali się z nim po raz pierwszy, nie wiedział nic ani o Ashoce, ani o przedsiębiorczości społecznej. Członkiem stowarzyszenia stał się jeszcze tego samego roku, przeszedłszy rygorystyczną procedurę weryfikacji. Otworzyło to przed nim szereg nowych możliwości i nagle zaczęło go kojarzyć ze wszystkim, co wiązało się z prawami niepełnosprawnych. „Moim wieloletnim marzeniem było stworzenie centrum informacji dla niepełnosprawnych”, mówi. Owocem tego marzenia stało się centrum informacji o problemach i prawach niepełnosprawnych zawierające ponad 300 książek o przepisach i ustawodawstwie dotyczących niepełnosprawnych w różnych częściach świata. Za pośrednictwem DHRC i centrum informacji Shudarson wdrożył następnie intensywny program szkoleń w zakresie rozwoju umiejętności osób z niepełnosprawnością, który miał im umożliwić samorealizację i wyrażanie siebie. Dzięki tej inicjatywie udało się wyszkolić ponad 30 dziennikarzy, ponad 200 działaczy organizacji społecznych dla niepełnosprawnych i ponad 100 obrońców praw człowieka.

„Nawet mając odpowiednie umiejętności i wykszolenie, osoby z niepełnosprawnością często nie są w stanie podjąć zatrudnienia z powodu trudności z dostępem i mobilnością”, narzeka. Shudarson uważa, że do obowiązków władz państwowych należy przystosowanie budynków do potrzeb niepełnosprawnych. Ma w tym względzie do odegrania ważną rolę jako członek Narodowego Komitetu Koordynacji Usług dla Niepełnosprawnych i doradca rządu w kwestiach związanych z niepełnosprawnością. Współpracuje ściśle z urzędnikami państwowymi przy opracowywaniu pięcioletnich planów działań na rzecz niepełnosprawnych w Nepalu, a wcześniej pomógł rządowi w przygotowaniu pierwszego kodeksu budowlanego uwzględniającego potrzeby niepełnosprawnych. Pierwszy budynek rządowy, jaki ma powstać od tamtej pory, Ministerstwo ds. Kobiet, Dzieci i Spraw Socjalnych, zaprojektowano już według koncepcji pełnej dostępności.

Aby przyciągnąć uwagę sektora prywatnego, Shudarson zebrał poparcie wszystkich niepełnosprawnych posiadaczy kont w banku Macchapuchare. „Powiedzieliśmy władzom banku, że wyciągniemy wszystkie nasze pieniądze i ulokujemy je gdzie indziej, jeśli bank nie zostanie przystosowany

do potrzeb niepełnosprawnych”, opowiada. W odpowiedzi zarząd banku podjął decyzję o odpowiednim przystosowaniu bankomatów. Konfrontacja z bankiem wywołała spore zainteresowanie mediów i pomogła jeszcze bardziej przybliżyć społeczeństwu problemy niepełnosprawnych. Shudarson nie zapomniał lekcji o korzyściach, jakie można odnieść, gdy zjednoczy się siły. Wręcz przeciwnie. Wyciągnię z niej właściwe wnioski i założył sieć ponad 60 organizacji ds. niepełnosprawnych, Forum na rzecz Równouprawnienia Osób z Niepełnosprawnością (FPD) stanowiące jednolity front obrony praw niepełnosprawnych.

„Wiele jednak pozostaje jeszcze do zrobienia”, mówi Shudarson, laureat nagrody „Mistrzowie Zmian” przyznanej przez Organizację Emigrantów Nepalskich i Federację Nepalskich Izb Przemysłowo-Handlowych w 2005 r. „Nagrody są dobre w tym sensie, że zwiększają zainteresowanie danym problemem – dodaje skromnie – ale na razie dotknęliśmy zaledwie czubka góry lodowej. Jeszcze nie dotarliśmy do tych, którzy naprawdę cierpią z powodu dyskryminacji”. Shudarson interesuje się obecnie zaniedbanymi dotąd obszarami w obrębie problematyki niepełnosprawności, takim jak HIV/AIDS, i szuka sposobów, by także tam nieść pomoc. W marcu 2008 r. DHRC zorganizowało ogólnokrajową konferencję na temat niepełnosprawności z udziałem wszystkich najważniejszych organizacji działających w tej dziedzinie. Jej owocem była Deklaracja z Katmandu z 2008 r., w której nawołuje się do natychmiastowej ratyfikacji i włączenia postanowień Konwencji praw osób niepełnosprawnych do nowej konstytucji Nepalu. Centrum zabiega także o włączenie kwestii niepełnosprawności do projektów rozwojowych agencji finansujących oraz krajowych i międzynarodowych organizacji pozarządowych.

Shudarson ma powody do zadowolenia. Jego działalność budzi coraz większe zainteresowanie i cieszy się coraz większym wsparciem, ludzie z niepełnosprawnością coraz częściej znajdują swoje miejsce w społeczeństwie, są bardziej pewni siebie i mają coraz większy udział w życiu społecznym, w tym na szczeblu rządowym. Jego działania nie tylko dały nadzieję niepełnosprawnym w Nepalu, ale stały się inspiracją dla społeczności międzynarodowej. Brytyjska organizacja pozarządowa, Partnerzy w Niepełnosprawności i Rozwoju (DPP), rozpoczęła roboczą współpracę z DHRC, chcąc przenieść jego koncepcję działania na grunt brytyjski. Po 10 latach działalności Shudarson traktuje



prawa niepełnosprawnych jako część struktury społecznej, a ich obronę jako sposób na zbudowanie bardziej integracyjnego i sprawiedliwego społeczeństwa.

„Shudarson Subedi i jego organizacja DHRC jako pierwsi zajęli się problemami niepełnosprawnych pod kątem prawnym. Historyczny wyrok Sądu Najwyższego z 2003 r. dodatkowo podbudował jego reputację i był istotnym krokiem na drodze do zagwarantowania praw osób z niepełnosprawnością. Sam Shudarson pełni bez wątpienia rolę przywódcy ruchu. Bez jego kierownictwa, motywacji i poświęcenia być może nigdy nie doszłoby do procesu

przed Sądem Najwyższym. Od tamtej pory efekty jego działań są jednak jeszcze bardziej imponujące. Udało mu się doprowadzić do zjednoczenia wszystkich organizacji ds. niepełnosprawnych mimo dzielących ich różnic i sporów politycznych i skłonić je do podpisania Deklaracji z Katmandu z 2008 r. nawołującej do natychmiastowej ratyfikacji i włączenia postanowień Konwencji praw osób niepełnosprawnych ONZ do nowej konstytucji”.

Niraj Dwadi – urzędnik w departamencie praw człowieka, biuro wysokiego komisarza Narodów Zjednoczonych ds. Praw Człowieka (UNOCHR)

◀ ▲ Fot.:
arch. Shudarsona
Subedięgo

Shudarson Subedi ma 37 lat, żonę, syna i córkę. Założyciel i przewodniczący Nepalskiego Centrum Praw Człowieka Osób z Niepełnosprawnością (DHRC-Nepal). Zapoczątkował ruch na rzecz praw człowieka i osób z niepełnosprawnością, walczył przed sądem o prawa niepełnosprawnych w Nepalu. Wyszkolił 1000 aktywistów, powołał do życia 250 lokalnych klubów radiowych zajmujących się promocją praw osób z niepełnosprawnością. Wspiera ruch na rzecz niepełnosprawnych poprzez krajowe i międzynarodowe sieci obrońców praw człowieka. Członek Narodowego Komitetu Koordynacyjnego ds. Działań na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością. Autor książki o sytuacji prawnej osób z niepełnosprawnością w Nepalu i ponad 100 artykułów publikowanych w prasie krajowej i zagranicznej. Członek Ashoki od 2005 r., wybrany do Fellow of Asia Society w 2007 r. Otrzymał nagrodę Champions of Change od nepalskiego rządu, Nepalskiego Stowarzyszenia Nie rezydentów i Federacji Nepalskich Izb Handlowych.

DHRC – Nepal Disabled Human Rights Center

**Adres: Post Box No 19408, Battispatali, Ram Mandir Marga, House No. 527/16,
Kathmandu, Nepal**

Telefon: +977 1 4493211/ 4472898

Faks: +977 1 4461364 ■ Tel. komórkowy: +977 98510 59360

E-mail: dhrc@wlink.com.np ■ Strona internetowa: www.dhrcnepal.org.np



Kamie HandiFestival



embre 200
Dakar · Sénégal

Ame Thiam

Stowarzyszenie Handicap.sn, Senegal

Członek Ashoki od 2008 r.

Portal Handicap.sn – usługi informatyczne dla osób z niepełnosprawnością

tekst: Wilma J.E. Randle

W zatłoczonej sali miejscowego domu kultury wszyscy patrzą na Ame Thiama. Ame stoi pośrodku, prowadząc szkolenie komputerowe i z wielkim entuzjazmem opowiada, jak można wykorzystać grafikę komputerową do stworzenia niesamowitych mediów komunikacyjnych.

Przypadkowemu obserwatorowi może się wydawać, że ma do czynienia z bardzo jednolitą grupą. Wszyscy uczestnicy są czarni i młodzi – w wieku przeważnie od kilkunastu do dwudziestu kilku lat. Jest mniej więcej tyle samo kobiet co mężczyzn. Ale dokładniejsza analiza ujawnia kilka znaczących szczegółów. Przede wszystkim komputerów nie starcza dla wszystkich, więc uczestnicy się nimi dzielą – przy każdym siedzą dwie lub trzy osoby. Przy niektórych komputerach można zauważyć oparte o stół kule.

Kiedy Ame Thiam rozgląda się po sali, widzi przede wszystkim potencjał zgromadzonych tu młodych ludzi, potencjał kryjący się w umiejętnościach obsługi komputera i dostępie do informacji, który może sprawić, że życie tych ludzi stanie się lepsze. Szczególnie życie osób z niepełnosprawnością.

Pasją Thiama są komputery i informatyka. Uwielbia się uczyć i dzielić swoją wiedzę z innymi, szczególnie z tymi, którzy, tak jak on, są fizycznie nie w pełni sprawni. Thiam, obecnie 30-latek, w wieku trzech lat zachorował na chorobę Heinego-Medina. Po wielu latach i kilku operacjach uzyskał dość znaczną zdolność poruszania się, chociaż czasem musi używać laski.

Wirtualny most

W 2007 r. Thiam wykorzystał swoją pasję do stworzenia Handicap.sn. Handicap.sn to pierwsze stowarzyszenie w historii Senegalu, którego głównym celem jest umożliwienie dostępu do technologii informacyjnych i komunikacyjnych osobom niepełnosprawnym oraz oferowanie im szkoleń w tym zakresie. Handicap.sn działa w oparciu o innowacyjne projekty, które dzięki informatyce przyczyniają się do zmiany społecznej.

W 2008 r. wybrano Thiama na członka Ashoki w uznaniu jego innowacyjnej działalności. Ta działalność obejmuje pierwszy w Senegalu, i być może w całej Afryce, portal stworzony specjalnie dla osób niepełnosprawnych: www.handicap.sn. Portal ten ma służyć jako swego rodzaju most łączący niepełnosprawnych Senegalczyków z Infrastradą oraz jako punkt informacyjny dla osób niepełnosprawnych z Senegalu, całej Afryki oraz spoza tego kontynentu.

„Przez bardzo długi czas osoby z niepełnosprawnością były w Senegalu marginalizowane”, mówi Thiam. „Cierpiały z powodu braku fizycznego dostępu do infrastruktury oraz braku dostępu do podstawowej opieki w takich obszarach, jak zdrowie, zatrudnienie i edukacja. Ignorowano ich praktycznie we wszystkich obszarach”.

Thiam urodził się w 1978 r. w Maroku jako najstarsze z czworga dzieci Marokanki i Senegalczyka. Znaczną część dzieciństwa spędził poza Senegalem. Było to spowodowane głównie karierą ojca w senegalskim korpusie

dyplomatycznym, ale również osobistymi problemami zdrowotnymi.

Thiam dojrzał w pokoleniu, dla którego komputery były „drogimi zabawkami”, a nie tylko narzędziami do nauki. „Inni chłopcy w moim wieku spędzali czas na powietrzu, rywalizując ze sobą w różnych grach, biegając, grając w piłkę nożną... Ja nie mogłem tego robić”, wspomina.

„Pierwszy komputer dostałem bardzo wcześnie. Był prezentem od ojca na moje 10. urodziny. To był najlepszy prezent, jaki mogłem od niego dostać... Bawiłem się tym najbardziej podstawowym językiem programowania, pisząc piosenki, rysując i modyfikując różne programy, żeby po prostu cieszyć się magią programowania”.

Dobra wróżka

Gdy Thiam miał 14 lat, znajoma mieszkającego we Francji wujka przyjechała do Senegalu na wakacje. Podczas jej odwiedzin w domu Ame rozmowy z rodzicami chłopca często schodziły na temat jego zdrowia i metod leczenia polio.

„W tamtym czasie lekarze we Francji przeprowadzali nowy rodzaj operacji, która miała pomagać osobom dotkniętym polio odzyskać władzę nad mięśniami”, wyjaśnia Thiam. Dorosli kontynuowali rozmowy i na koniec wakacji owa znajoma, Josianne Sutter, zaproponowała, że zabierze Ame do Francji.

Thiam określa ją jako „bardzo ciepłą, wrażliwą kobietę”. Mieszkał z nią przez rok. Chodząc do liceum w jej miasteczku, czekał jednocześnie na wyniki badań i na operację.

Francuska opiekunka Thiama kazała mu obiecać, że kiedy dorośnie, nie tylko zrobi coś dobrego ze swoim życiem, ale również „podzieli się darem, który otrzymałem, by pomagać innym”, wspomina Thiam i dodaje: „obiecłem jej to. To tak, jakbym spłacał dług”.

Jako osoba, która żyła w różnych kulturach, Thiam mówi, że od najmłodszych lat był świadomy istniejących w świecie różnic ekonomicznych i społecznych. I, jak wyjaśnia, nawet jeśli pociągał go biznes i komputery, to zawsze interesował się przede wszystkim możliwościami pracowania z ludźmi w tych branżach. „Zawsze interesowała mnie praca z ludźmi i praca, która pomagała ludziom”.

Wracając do Senegalu, Thiam doświadczył swego szoku kulturowego. Zdał sobie sprawę, że wiele rzeczy zaczął uważać za oczywiste, gdy mieszkał w takich krajach jak Niemcy, krajach, które były o wiele bardziej zaawansowane pod względem praw osób o różnym stopniu niepełnosprawności, dostępu do transportu, opieki społecznej, pomocy finansowej itp.

Kraj w Afryce

Senegal to stosunkowo mały kraj położony na najbardziej na zachód wysuniętym krańcu Afryki, na wybrzeżu Oceanu



Atlantyckiego. Gdy mówimy o rozwoju w świetle danych statystycznych, Senegal jawi się nam jako kraj „typowy”, czyli taki, w którym ubóstwo jest powszechne, w którym większość obywateli żyje za mniej niż 2 dol. dziennie, i taki, którego trapią wszystkie problemy krajów rozwijających się: od edukacji i analfabetyzmu, po dostęp do podstawowych usług w zakresie opieki zdrowotnej. Ponadto, praktycznie nie istnieje opieka społeczna gwarantowana przez państwo. W takim środowisku często najbardziej cierpią kobiety i dzieci, a wśród grup marginalizowanych najbardziej marginalizowane są osoby z niepełnosprawnością. To kraj, w którym, podobnie jak w wielu innych społeczeństwach afrykańskich, wciąż utrzymują się stare lęki i przekonania dotyczące niepełnosprawnych, szczególnie tych z wadami wrodzonymi, co w dalszym ciągu podsyca stare uprzedzenia.

Nikt nie potrafi podać dokładnej liczby osób z różnymi dysfunkcjami żyjących w niemal 11-milionowej populacji Senegalu. Są tylko dane szacunkowe. Wystarczy jednak spacerować się wzdłuż jednej z głównych ulic tętniącej życiem, gęsto zaludnionej stolicy, Dakaru, żeby stwierdzić, że takich osób jest „dużo”.

Wydaje się, że coraz więcej młodych ludzi, dzieci, głównie chłopców, wysyłanych jest na ulice, by zebrać. Inne dzieci po prostu błąkają się po ulicach bez celu. Widać też coraz więcej młodych kobiet, które poruszają się w większości na wózkach – niektóre z nich są niewidome – bardzo często z niemowlęciem lub dzieckiem na ręku. Pomijając ich oczywiste fizyczne dysfunkcje, osoby takie wyglądają na zdrowe. Jednak zmuszone są do żebrania, by zarobić na utrzymanie w świecie, w którym brakuje pracy nawet dla tych, którzy są w pełni sprawni.

Dla innych osób z niepełnosprawnością, które nie są w tak skrajnie trudnej sytuacji ekonomicznej, Senegal, podobnie jak wiele innych rozwijających się państw w Afryce, to środowisko niedostępne w takich obszarach, jak transport, infrastruktura publiczna i opieka społeczna. Edukacja jest obowiązkowa i bezpłatna, ale szkoły są nieprzystosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnością, a nie istnieją przepisy, które wymusiłyby zmiany pod tym względem.

Na ironię zakrawa fakt, że pomimo rozmaitych problemów ekonomicznych infrastruktura telekomunikacyjna w Senegalu jest jedną z najnowocześniejszych na kontynencie.

Telefony komórkowe są w powszechnym użyciu, a od dziesięciu lat stale rośnie liczba małych kafejek internetowych, gdzie można uzyskać dostęp do Internetu (za mniej niż 1 dol za godzinę).

By lepiej zrozumieć sytuację w kraju i znaleźć sposób na to, jak mógłby ją zmienić, w 2005 r. Thiam zaangażował się w działalność grupy SOS Handicap. Jest to lokalne stowarzyszenie dla osób z niepełnosprawnością, jedno z kilku podobnych działających w kraju. Thiam stworzył pierwszą stronę internetową stowarzyszenia i nadzorował wydanie magazynu *Disabilities Sketches* [Szkice o niepełnosprawności], który był pierwszym czasopiśmie w kraju poświęconym niepełnosprawności.

Działania Thiama zainspirowały znajomego z Ministerstwa Kultury do stworzenia HandiFestival, pierwszego w Senegalu festiwalu informacyjno-kulturalnego, którego głównym tematem była niepełnosprawność. Festiwal stał się corocznym wydarzeniem organizowanym w związku z obchodami Międzynarodowego Dnia Osób Niepełnosprawnych ustanowionego przez ONZ i odbywającego się w grudniu. Thiam w dalszym ciągu współpracuje z organizatorami festiwalu, czuwając nad jego aspektami marketingowymi. Szczególnie dba on o tworzenie oraz uaktualnianie stron festiwalu (www.handifestival.com), dzięki czemu wydarzenie to jest bardziej widoczne.

Niepełnosprawni w sieci

Thiam wyjaśnia, że Handicap.sn to swoisty parasol internetowo-informacyjny gromadzący wszystkie organizacje działające na rzecz niepełnosprawnych w Senegalu i zapewniający im kontakt z regionem, kontynentem i całym światem – dzięki portalowi www.handicap.sn.

„Brak w internecie informacji o kwestiach związanych z niepełnosprawnością, które są specyficzne dla Senegalu, pogłębia jeszcze poczucie izolacji i wyobcowania wielu osób niepełnosprawnych”, ubolewa Thiam.

„Internet i komputery są bardzo demokratyczne; dają też poczucie dużej swobody”, mówi. „Internet pozwala na budowanie solidarności w społeczeństwie. Ale obecnie mamy w Senegalu mniej niż pięć stron internetowych poświęconych tematyce niepełnosprawności. To są często strony międzynarodowych organizacji pozarządowych lub innych

stowarzyszeń międzynarodowych”. Z drugiej strony „ponad 95% senegalskich stowarzyszeń działających na rzecz niepełnosprawnych jest nieobecnych w internecie – nie mają żadnych portali, blogów, adresów e-mailowych itp”.

Portal internetowy www.handicap.sn nie tylko dostarcza różnorodnych informacji na temat niepełnosprawności, w tym odnośników do różnych pozytywnych stron. Wkrótce znajdą się na nim informacje na temat zatrudnienia; portal będzie też promował różne rodzaje działalności generującej dochód, oferując sprzedaż towarów wyprodukowanych przez stowarzyszenia osób z niepełnosprawnością.

Innowacje technologiczne

Jeśli chodzi o innowacje technologiczne, Thiam chce, by jego projekt internetowy stał się modelowym przykładem tego, jak można rozwiązywać problemy osób z niepełnosprawnością oraz jak przedstawiać informacje na temat niepełnosprawności. To będą rozwiązania, które spełniają wszelkie normy międzynarodowe dotyczące dostępu dla osób z dysfunkcjami narządu wzroku i ruchu, w tym dostępu dla osób niewidomych i niedowidzących dzięki zastosowaniu odpowiedniej technologii (syntezatory głosu, ekrany brajlowskie, powiększanie tekstu, rozpoznawanie głosu itp.).

„Ten portal internetowy jest wspaniałą inicjatywą, ponieważ dzięki niemu będzie można poznać różne organizacje. A osoby, które nie są zaangażowane w działalność żadnego z tych stowarzyszeń, będą mogły otrzymać informacje na ich temat”, mówi Laba Cissé Diop, przewodniczący Senegalskiej Federacji Stowarzyszeń na rzecz Osób Niepełnosprawnych (FSAPH), sponsora portalu.

Diop jest także specjalnym Doradcą ds. Niepełnosprawności przy prezydencie Senegalu Abdoulaye Wade. To stanowisko zostało utworzone w 2000 r. Federacja, która istnieje od roku 1997, jest koalicją 26 krajowych organizacji działających na rzecz niepełnosprawnych. „Ten portal internetowy”, dodaje Diop, „pomoże również uświadomić naszym przywódcom znaczenie problemu niepełnosprawności oraz związanych z nim różnych kwestii”.

Według Thiam, tajemnica dotychczasowego sukcesu jego stowarzyszenia polega na partnerskiej współpracy z osobami wywodzącymi się ze wszystkich środowisk. „Na przy-

kład, gdybym chciał uzyskać dostęp do CRE (opłacanych przez rząd ośrodków oferujących szkolenia komputerowe dla młodzieży w lokalnych społecznościach), normalnie musiałbym zapłacić za wynajęcie sali i komputerów”, mówi Thiam. „Ale, dodaje, ponieważ nie miałem pieniędzy, udało mi się wynegocjować z CRE bezpłatny dostęp do komputerów w zamian za poprowadzenie warsztatów. Zazaczyłem również, że w każdym szkoleniu będą uczestniczyły osoby z niepełnosprawnością”.

Inne inicjatywy

Thiam wstąpił również do Klubu Cyfrowej Solidarności (CSN – Club de Solidarité Numérique), grupy, która promuje projekty internetowe mające wspierać rozwój Afryki. Współpraca z Thiamem sprawiła, że CNS zdecydował, iż jego hasłem na rok 2008 będzie Dostęp do Technologii Informatycznej dla Osób Niepełnosprawnych. Klub promował to hasło na swojej stronie internetowej.

Większość osób, które poznają Ame Thiam, jest pod wrażeniem projektu i osoby, która za nim stoi. „Poznałem Ame, gdy przyłączył się do Ashoki”, wspomina Abdourahmane Mbengue, dyrektor CRE i członek Ashoki od 2001. „Moim zdaniem to bardzo poważny młody człowiek, który może wiele zmienić w życiu niepełnosprawnych w Senegalu i w całej Afryce”, dodaje Mbengue.

Thiam zaprosił do udziału w szkoleniu z zakresu grafiki komputerowej siedem niepełnosprawnych kobiet. Wszystkie należą do Krajowego Stowarzyszenia Osób z Dysfunkcjami Narządu Ruchu (ANHMS). „Zwróciliśmy się do nich, ponieważ zdajemy sobie sprawę, że kobiety są często jeszcze bardziej marginalizowane”, wyjaśnia.

„Cieszyłam się, że mogę wziąć udział w tym szkoleniu i dzięki temu poszerzyć swoją wiedzę na temat komputerów i tego, w jaki sposób wykorzystać grafikę komputerową do tworzenia wizytówek, broszur i tym podobnych produktów”, mówi Seynabou Thiam, która jest również wicesekretarzem sekcji kobiecej w ANHMS.

Działalność Ame Thiam rozwija się w momencie, w którym coraz bardziej rośnie świadomość potrzeb osób z niepełnosprawnością w Afryce. Na taką zmianę czekali od dłuższego czasu, mimo że już dawno ONZ ogłosił, że lata 1983–1992 będą „Dekadą Osób Niepełnosprawnych”. W Afryce tak



mało się zmieniło od tamtego czasu. I tak Unia Afrykańska ogłosiła lata 1999–2009 „Afrykańską Dekadą Osób Niepełnosprawnych”. W ten sposób państwa afrykańskie chcą poszerzać wiedzę na temat niepełnosprawności oraz wdrożyć przepisy i strategie działania, których celem będzie podniesienie jakości życia osób z niepełnosprawnością.

Senegal jest jednym z pierwszych krajów, które przyjęły zasady Międzynarodowej Konwencji ONZ o Prawach Osób

Niepełnosprawnych. Porozumienie nie zostało jeszcze formalnie ratyfikowane.

◀ ▲ Fot.: Pape Seydi

Dla Thiama portal www.handicap.sn jest narzędziem przybliżającym ratyfikację Konwencji. „Najpierw musimy rozpowszechniać informacje na ten temat, a następnie zachęcić ludzi do działania na rzecz ratyfikacji”, podkreśla. „Portal internetowy to doskonałe miejsce spotkań ludzi z wszystkich środowisk, również polityków, ponieważ w tym jednym miejscu mogą zdobyć potrzebne im informacje”.

Ame Thiam,

członek Ashoki od 2008 r., przewodniczący stowarzyszenia Handicap.sn. Inicjator senegalskiego portalu internetowego dla niepełnosprawnych. Uczestniczył w organizacji Festiwalu Handi – pierwszego międzynarodowego festiwalu dla osób z niepełnosprawnością. Tworzy strony internetowe organizacji i projektów związanych z niepełnosprawnością. Promuje udział niepełnosprawnych w Społeczeństwie Informacyjnym. Portal finansowany jest z funduszy ADEN (promujących dostęp do rozwiązań technologii cyfrowej), programu francuskiego Ministerstwa Spraw Zagranicznych.

Stowarzyszenie Handicap.sn

Adres: 355, lot. Djily Mbaye, Yoff – Diamalaye, Dakar, Senegal
Telefon: +221 33 867 92 11 ■ Telefon komórkowy: + 221 766 33 73 00
E-mail: ame@handicap.sn ■ Strona internetowa: www.asso.handicap.sn



Estela Villareal Junco

UNIDOS, Meksyk
Członkini Ashoki od 2003 r.

Nauka kontaktu z osobami z niepełnosprawnością tekst: Carlos David Salinas Olascoaga

Kiedy Estela zdała sobie sprawę, że do uczestnictwa w ostatnim letnim obozie zgłosiło się ponad 800 wolontariuszy i beneficjentów, nie mogła uwierzyć własnym oczom. Wróciły wspomnienia sprzed 21 lat, kiedy w pierwszym obozie letnim *Unidos* wzięło udział zaledwie 15 uczestników i 30 wolontariuszy. Potwierdziło się raz jeszcze, że ziarno, które wtedy zasiała, z roku na rok daje coraz lepsze plony. To, co na początku było tylko marzeniem o włączeniu brata i siostry dotkniętych niepełnosprawnością do społeczeństwa meksykańskiego miasta Monterrey, z czasem przerodziło się w model integracji społecznej znany dziś pod nazwą *Unidos* i obecny w kilkunastu miastach Meksyku. Model ten zainteresował także inne stowarzyszenia, takie jak Teletón México oraz kilka stowarzyszeń, które wdrożyły go w ostatnich latach.

Sam pomysł był prosty: raz w roku grupa ochotników pod kierownictwem Esteli miała organizować i prowadzić zajęcia rekreacyjne z osobami z niepełnosprawnością w miejscach publicznych. Jak mówi Estela, celem było „pokazanie światu, że ludzie z niepełnosprawnością mogą bawić się tak samo jak oni. Chcieliśmy zabrać naszych przyjaciół z niepełnosprawnością do prawdziwego świata i dać im trochę zabawy. W ten sposób chcieliśmy też zmienić podejście społeczeństwa do niepełnosprawności. Innymi słowy, postanowiliśmy wyeliminować strach, który większość ludzi odczuwa w kontakcie z osobą dotkniętą niepełnosprawnością”. To nie było łatwe zadanie, szczególnie w Meksyku,

gdzie niepełnosprawność budzi szereg negatywnych odczuć, z których najważniejsze to właśnie strach.

Według Światowej Organizacji Zdrowia 10% ludności Meksyku (czyli około 120 milionów osób) jest dotkniętych niepełnosprawnością umysłową lub fizyczną. 45% z nich cierpi z powodu ograniczeń związanych z niepełnosprawnością kończyn, 29% to niewidomi lub niedowidzący, 17% stanowią osoby niesłyszące lub używające aparatów słuchowych, a 10% ma jakiś inny rodzaj niepełnosprawności. Większość stowarzyszeń zajmujących się tą grupą społeczną skupia się na jednym typie niepełnosprawności, tzn. umysłowej albo fizycznej, oraz na określonym przedziale wieku, tymczasem *Unidos* na swoich obozach letnich i innych zajęciach rekreacyjnych (takich jak program „Najlepsi kumple” czy wycieczki w teren) łączy osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności i w różnym przedziale wiekowym. Kiedy inne stowarzyszenia skupiają się głównie na rehabilitacji, *Unidos* koncentruje się na zajęciach o charakterze towarzysko-integracyjnym, starając się odmienić sposób, w jaki społeczeństwo postrzega i traktuje niepełnosprawnych. Innymi słowy, *Unidos* stara się „rehabilitować” społeczeństwo, stanowiąc nieobecne wcześniej w Meksyku uzupełnienie lub wsparcie działalności innych organizacji.

Ciepło

Wszystkie prowadzone przez *Unidos* działania mają służyć budowaniu trwałych więzów między wolontariuszami i be-

neficientami, a przez to zmienianiu społecznych postaw wobec niepełnosprawności. Przez te 21 lat stowarzyszenie przeszło sporą ewolucję, pozostało jednak wiernie idei ciepła, która stanowi istotę wszystkich jego działań, w których dzisiaj biorą bezpośredni udział 7183 osoby w całym kraju. Przez „ciepło” rozumie się w *Unidos* żar uczuć, emocji, współczucia, entuzjazmu i zapału. To także nawiązanie do bliskości i przywiązania, a wreszcie do światła i radości, które stają się udziałem osób z niepełnosprawnością, ale nie tylko ich, bo beneficjentami stowarzyszenia są także sami wolontariusze.

Aby ciepło dotarło do wszystkich potrzebujących, konieczne jest staranne przygotowanie logistyczne. Dlatego utworzono 20 różnych grup według typu niepełnosprawności i wieku. Zadaniem tych grup jest zapewnienie bliższego kontaktu między wolontariuszami i ich podopiecznymi oraz dbanie o to, by uczestnicy zajęć wynieśli z nich jak najwięcej przyjemności, zwłaszcza gdy zajęcia odbywają się poza jednoakrowym terenem parku *Unidos*, na przykład w miejscach nie najlepiej przystosowanych do potrzeb uczestników. Każda z grup ma swoją charakterystyczną przyspiewkę, którą wolontariusze i ich podopieczni wyśpiewują zazwyczaj wspólnie jako element koncepcji wychodzenia do ludzi.

Integracja

Owo wychodzenie do ludzi stanowi podstawy cel programów integracyjnych *Unidos*; dla wolontariuszy oznacza to „szansę bliższego poznania osoby z niepełnosprawno-

ścią, co pozwala nam zmienić nasze podejście do tej grupy społecznej”, mówi Estela. Wolontariusze przechodzą w ten sposób wewnętrzną przemianę. Sami z kolei zmieniają społeczeństwo, stając się ambasadorami idei *Unidos* i promując równouprawnienie w każdej dziedzinie życia. Estela widzi kilka ważnych zmian, jakie zaszły dzięki obozom letnim i innym inicjatywom wspieranym przez *Unidos*, takich jak wycieczki, wyjścia do kina czy wieczorne spotkania:

- zwiększenie liczby wolontariuszy i rozwój ich zdolności przywódczych, takich jak pewność siebie, umiejętności społeczne, wigor i kreatywność (według tabeli profilu osobowego Gordona, GPP-I);
- większa otwartość wolontariuszy w zachęcaniu innych do uczestnictwa w *Unidos*;
- większa liczba instytucji chętnych do pełnienia roli gospodarza imprez organizowanych przez *Unidos*;
- wiele osób z niepełnosprawnością biorących udział w projektach *Unidos* postanowiło śmiało wejść w rzeczywisty świat, mając wyższą samoocenę wyniesioną z bliskich kontaktów z wolontariuszami i z zajęć organizowanych przez cały rok w różnych miejscach i okolicznościach.

Z tych też powodów Estela jest głęboko przekonana, że idea wychodzenia do ludzi ma charakter uniwersalny: może ją



wykorzysta każde stowarzyszenie czy organizacja, którym naprawdę zależy na zmienianiu świata. Istotnie, przez ostatnie 21 lat Estela obserwuje, jak krok po kroku zmienił się sposób postrzegania niepełnosprawności przez społeczeństwo. Najlepszym tego dowodem jest sam *Unidos*, który zaczynał w Monterrey, a dziś swoje ciepło i potrzebę wychodzenia do ludzi rozprzestrzenił w 10 meksykańskich stanach, działając pod własną nazwą lub we współpracy z innymi stowarzyszeniami zajmującymi się sprawami niepełnosprawnych. To zdaniem Esteli największe osiągnięcie tej organizacji. To także motywacja do dalszego krzewienia idei *Unidos*, do przeszczepiania tego modelu na grunt innych krajów lub przystosowywania go do panującej tam specyfiki. Dotyczy to szczególnie krajów znajdujących się w podobnej sytuacji jak Meksyk, czyli takich, gdzie wiele pozostaje jeszcze do zrobienia. Estela tłumaczy, że jej celem jest „wyeliminowanie strachu przed bliższym kontaktem z osobami, które cierpią na jakiś rodzaj niepełnosprawności, i uświadomienie ludziom, że dzielimy z nimi te same marzenia i nadzieje, a to z bardzo prostego powodu: wszyscy jesteśmy ludźmi i wszystkich nas łączy dążenie do szczęścia”.

Ewolucja *Unidos*

Podobnie jak wszystkie wielkie projekty zmierzające do zmiany świata, *Unidos* na drodze do sukcesu musiał pokonać kilka poważnych przeszkód. Estela wspomina, że na początku większość przedsięwzięć rodziła się w warunkach domowych. W pierwszych latach istnienia organizacji sama zajmowała się planowaniem, wykonaniem i nadzorem nad większością działań. Z czasem ruch zaczął się rozrastać i coraz więcej rodzin decydowało się na kierowanie do *Unidos* swoich bliskich z niepełnosprawnością. Chociaż rosła liczba i skala prowadzonych akcji, Estela nadal chciała sama zajmować się ich planowaniem i wykonaniem. Użyła trochę czasu, zanim zrozumiała, że do obsługi administracyjnej stowarzyszenia potrzeba więcej osób. W końcu musiała podjąć ważną decyzję: uczynić z *Unidos* stowarzyszenie z mianowanym zarządem. W ten sposób przestała samodzielnie odpowiadać za wszystkie decyzje, a każde nowe przedsięwzięcie wymagało konsensusu w gronie członków zarządu. Dzięki tej decyzji *Unidos* mógł rozwijać się w zawrotnym tempie i wspierać co roku nowe inicjatywy. Stał się prawdziwie żywą organizacją niezależną od swojej założycielki, w której działalność włączyli się liderzy społeczni, biznesmeni i sponsorzy.

Kolejne wyzwanie pojawiło się w chwili, gdy *Unidos* zaczął przekazywać swój model działania innym przedsiębiorcom społecznym. Estela chciała, by model ten powielano dokładnie w takiej samej formie jak w Monterrey. „To był jakiś paradoks”, wyjaśnia. „Jak to możliwe, że organizacja oparta na różnorodności warunków i pomysłów miała kłopot z zaakceptowaniem różnic w sposobie stosowania wymyślonego przez siebie modelu działania?” *Unidos* musiał więc nauczyć się respektować pomysły lokalnych przedsiębiorców społecznych, a nawet zachęcać ich do dokonywania koniecznych modyfikacji, tak by model mógł skutecznie funkcjonować w danej społeczności. Zdaniem Esteli największym osiągnięciem organizacji jest to, że jej sposób działania udało się powielić w formie sieci organizacji pozarządowych, które dzielą to samo marzenie o sprawliwszym społeczeństwie. W sieci tej *Unidos* pełni funkcję koordynatora, zarówno jeśli chodzi o wdrażanie swojego modelu działania, jak i jego odpowiednie przystosowanie poprzez przekazanie umiejętności i wiedzy specjalistycznej, a co za tym idzie, ograniczenie możliwości fałstartu.

Mimo że *Unidos* przekształcił się w przedsiębiorstwo społeczne, nigdy nie stracił z pola widzenia swojego pierwotnego celu. „Naszym ostatecznym celem jest doprowadzenie do zmiany kulturowej w społeczeństwie meksykańskim, jeśli chodzi o podejście do niepełnosprawności, i zrobimy, co w naszej mocy, by nasz przekaz dotarł do jak największej liczby odbiorców. To marzenie, które zrodziło się u mnie 21 lat temu i które stało się moją misją”, mówi Estela, która uważa, że środkiem do osiągnięcia celu była instytucjonalizacja tego marzenia. Zapewnia, że *Unidos* będzie strzegł swojego ciepła i nigdy nie utraci swojej ludzkiej twarzy i troskliwej natury, służąc osobom z niepełnosprawnością oraz blisko współpracującym z nimi wolontariuszom.

Patrząc wstecz na wszystko, czego dokonała w drodze do realizacji swojego marzenia o lepszym świecie, Estela zdaje sobie sprawę, że jeszcze sporo zostało do zrobienia. Każdego dnia zastanawia się, jaki powinien być kolejny krok w rozwoju *Unidos* i w którą stronę ewaluuje jego model działania. Dlatego największym wyzwaniem, jakie codziennie staje przed Estelą i jej stowarzyszeniem, jest dalszy rozwój i dostosowanie modelu działania, tak by spełniać stale zmieniające się potrzeby osób z niepełnosprawnością



i całego społeczeństwa. W tym względzie *Unidos* polega na swoich wolontariuszach.

Wolontariusze

Wolontariusze są sercem i duszą stowarzyszenia. To oni dostarczają niezapomnianych wrażeń niepełnosprawnym, którzy uczestniczą co roku w obozach letnich i z niecierpliwością czekają na inne imprezy organizowane przez *Unidos*. W ostatecznym rozrachunku to właśnie wolontariusze odpowiadają za przekazywanie na zewnątrz idei ciepła z *Unidos*, umożliwiając społeczeństwu zbliżenie się do niepełnosprawnych. Estela jest głęboko przekonana, że dzięki wysiłkom tych młodych ludzi – dziś ochotników, jutro liderów społecznych – dokona się istotna przemiana w społeczeństwie i pewnego dnia osoby z niepełnosprawnością doczekają się pełnej integracji.

Należy podkreślić, że młodzi ludzie, którzy służą jako wolontariusze w *Unidos*, nabywają wiele umiejętności przywódczych w takich dziedzinach, jak networking, działanie zespołowe, solidarność i współpraca. Ostatecznym celem jest wyrobienie u wolontariuszy nawyku wcielania idei spójności i integracji społecznej w codziennym życiu.

Estela wie, że rola przedsiębiorcy społecznego jest bardzo trudna. Zdaje sobie sprawę, że nie ma prostej recepty na

sukces w tej dziedzinie, wierzy jednak, że wszystkim tym, którzy chcą zaangażować się w dzieło zmieniania świata, mogą pomóc następujące wskazówki:

Myśl nieszablonowo: nie bój się oryginalnych pomysłów i łamania schematów.

Inspiruj innych: pierwszy(-a) angażuj się w sprawę, mobilizuj i zarażaj swoim entuzjazmem innych.

Bądź wytrwały(-a): nigdy się nie poddawaj, kieruj się swoim ostatecznym celem. Pamiętaj, że z każdego doświadczenia można się czegoś nauczyć.

Zawsze wybiegaj o jeden krok do przodu: kiedy udaje ci się osiągnąć zamierzony cel, stawiaj sobie następny dla siebie samego i dla projektu, w którym uczestniczysz.

Przez całe 21 lat istnienia te cztery zasady towarzyszyły rozwojowi i ewolucji modelu integracji społecznej *Unidos*. Do dziś dzięki *Unidos* dokonało się już kilka przełomów, jeśli chodzi o społeczne postrzeganie ludzi z niepełnosprawnością. Estela wie jednak, że wiele jeszcze przed nią. Nie zrezygnuje więc z walki o sprawiedliwsze społeczeństwo.



◀ ▲ Fot.: Juan Rodrigo Llaguno

Estela Villareal Junco,

członkini Ashoki w Meksyku od 2003 r. Założycielka i Szef Spraw Międzynarodowych UNIDOS Lo Logramos, organizacji pozarządowej działającej na rzecz integracji społecznej osób z niepełnosprawnością.

Od ponad 20 lat promuje podobną działalność w wielu miastach Meksyku. Za działalność w UNIDOS otrzymała wiele nagród i odznaczeń, między innymi nagrodę INDESOL dla jedną z 24 najlepszych praktyk społecznych, nagrodę Global Leaders for Tomorrow i kilka Medali za Zasługi Obywatelskie.

UNIDOS

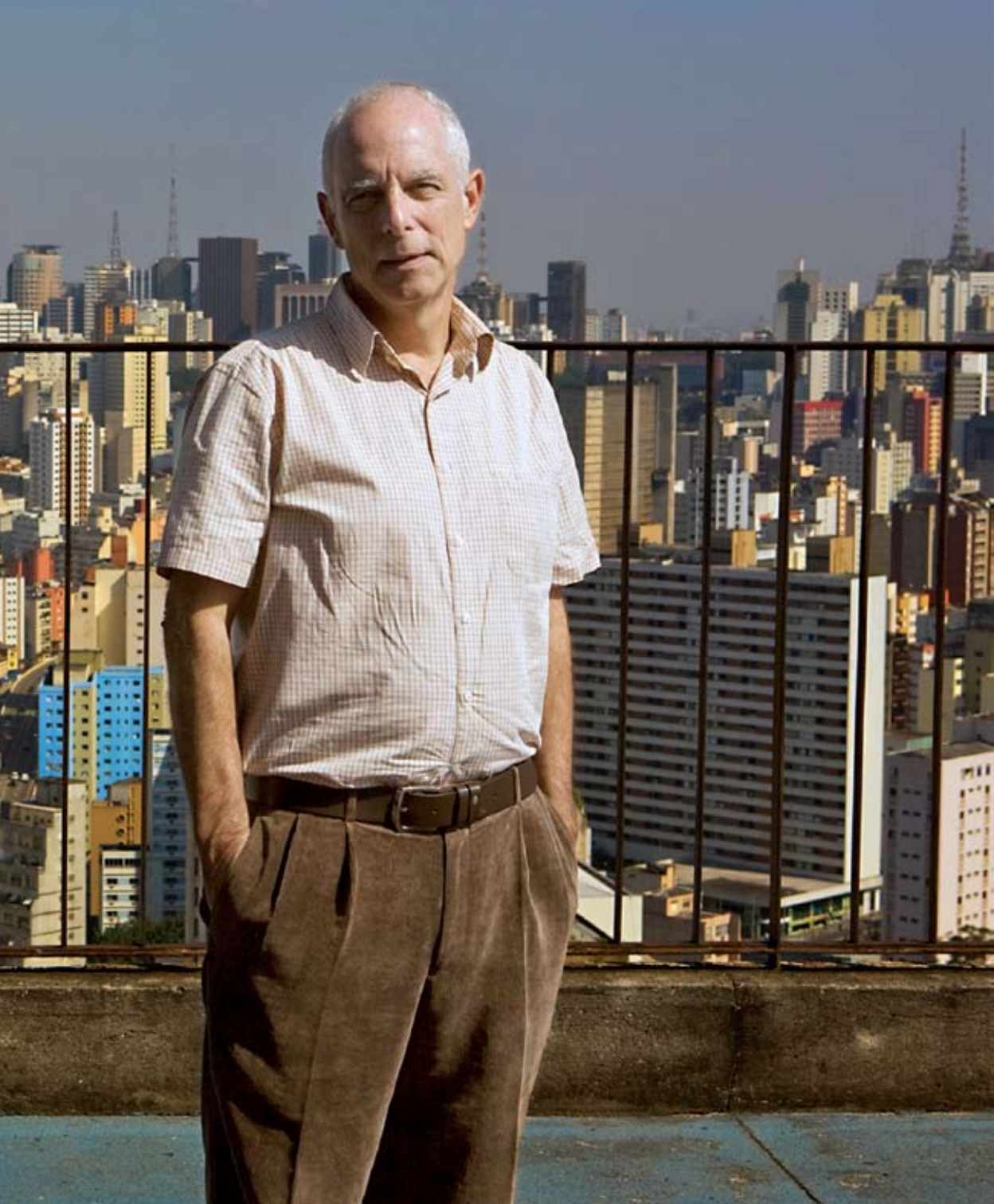
Adres: Dr. José Luna Ayala # 108,
Col. San Jerónimo C.P. 64640, Monterrey, N.L. México

Telefon: +52 81 80 48 98 00

Faks: +52 81 80 48 89 39

E-mail: unete@unidos.com.mx

Strona internetowa: www.unidos.com.mx



Howard Weinstein

LEGAR Consulting, Brazylia

Członek Ashoki od 2008 r.

Przełamywanie ciszy

tekst: Rafael Barifouse

Rankiem 24 stycznia 2002 r. Howard Weinstein, który zaledwie od 3 dni przebywał w Otse, liczącej 3500 mieszkańców wsi na południu Botswany, usłyszał pukanie do drzwi. Gośćmi okazały się nauczycielka z miejscowej szkoły dla niesłyszących oraz jedna z jej uczennic. Nauczycielka dowiedziała się, że do wsi przyjechał kanadyjski biznesmen, który zamierza produkować tanie aparaty słuchowe, i postanowiła zdobyć jeden z takich aparatów dla swojej uczennicy. „To jest Sarah. Ma siedemnaście lat”, powiedziała. Tak się złożyło, że takie samo imię nosiła córka Weinsteina, która byłaby w tym samym wieku, gdyby nie zmarła z powodu tętniaka mózgu sześć i pół roku wcześniej. „Mam powód, żeby tu być”, pomyślał.

W 1978 r. Weinstein kupił małą firmę zajmującą się hydrauliką, a po 15 latach sprzedał ją dużej korporacji, zachowując stanowisko szefa kanadyjskiego oddziału. Mieszkał w Montrealu i cieszył się życiem, o którym większość ludzi może tylko marzyć – w luksusowym domu i willi na wsi z widokiem na jezioro. I wtedy przyszedł 6 czerwca 1995 r. Sarah, zupełnie zdrowa dziewczynka, zmarła we śnie. Gdy po tygodniu Weinstein wrócił do pracy, został zwolniony. „Stwierdzili, że już nie będę w stanie wypracowywać dla nich zysków”, mówi. „Z biznesowego punktu widzenia mieli rację, bo byłem totalnie zagubiony. Czuję się tak, jakbym żył we mgle”.

Weinstein wziął roczny urlop i poddał się psychoterapii. Po tym okresie założył nową firmę produkującą elektroniczne

nakładki sedesowe dla niepełnosprawnych. Zbankrutował, stracił dom, oszczędności i cały majątek, jaki posiadał. „Nie miałem do tego serca”, wyjaśnia. Zdecydował się na wyjazd do kraju rozwijającego się, by tam wykorzystać swoje doświadczenie biznesowe do rozwiązywania problemów społecznych. Chciał umożliwić kobietom zarabianie, żeby mogły sobie pozwolić na zakup lekarstw dla dzieci i nie musiały cierpieć tak jak on. „Jestem biznesmenem, który wie, jak przekształcać pomysły w rzeczywistość”, myślał wówczas. W 2001 r. został zaproszony na afrykańską wieś jako wolontariusz. Miał tam otrzymywać niewielkie wynagrodzenie, mieszkać w jednoizbowej chacie z gliny i jednocześnie pomagać w utworzeniu organizacji pozarządowej, która zatrudniałaby niesłyszące kobiety ze wsi do produkcji tanich aparatów słuchowych na baterie słoneczne. Afrykańczycy mają takie powiedzenie: „błogosławieństwo znajduje się blisko rany”, mówi Weinstein. „Wiedziałem, że tak jest w moim przypadku”. To mogło być jego błogosławieństwo.

Upłynął rok, zanim Weinstein mógł podarować Sarah aparat słuchowy. Po przyjeździe do Otse pracował z inżynierami nad dalszym rozwojem nowej technologii: taniego aparatu słuchowego, baterii, które można wielokrotnie ładować, oraz ładowarki słonecznej o nazwie SolarAid. Afrykańska organizacja pozarządowa, Godisa Technologies, to jedyny producent tanich aparatów słuchowych w Afryce i jedyny taki producent na świecie zatrudniający osoby niesłyszące. Godisa w miejscowym języku oznacza „robienie czegoś, by

pomóc innym się rozwijać”. Koncepcja społecznego biznesu została stworzona przez Camphill Village, afrykańską organizację pozarządową, której misją polega na pomaganiu niepełnosprawnym w osiągnięciu samodzielności. To właśnie w tej wyjątkowej wiosce zaczęła działać Godisa.

Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) na świecie żyje 278 milionów osób potrzebujących aparatów słuchowych, choć produkuje się tylko 16 milionów sztuk takich urządzeń rocznie. Tylko 12% aparatów sprzedawanych jest w krajach rozwijających się, gdzie mieszka dwie trzecie osób, które ich potrzebują. W większości przypadków utrata słuchu w krajach rozwijających się spowodowana jest infekcjami ucha, które można wyleczyć prostymi antybiotykami. Jednakże dostęp do leków i leczenia w tych krajach jest ograniczony, a na terenach wiejskich w Afryce praktycznie niemożliwy.

Był jeszcze inny problem. W tamtym okresie cena aparatu słuchowego wahała się między 500 a 5000 dol. Najczęściej chorzy potrzebują dwóch takich urządzeń. Większość ludzi z dysfunkcjami narządu słuchu na świecie nie może sobie pozwolić na taki wydatek – tym bardziej dotyczy to ludzi żyjących w Afryce. Kiedy pacjent otrzymuje aparat, zbyt często, niestety, przestaje go używać po pierwszym tygodniu, czyli po wyczerpaniu się baterii. Standardowa bateria do aparatu słuchowego wystarcza średnio na tydzień, kosztuje 1 dolara i zwykle można ją kupić jedynie w stolicach krajów

rozwijających się. Rozwiązaniem obu problemów może być tani aparat słuchowy na baterie ładowane za pomocą ładowarki słonecznej, baterie, które starczą na dwa do trzech lat. Afryka ma przecież ogromne zasoby energii słonecznej.

Weinstein nie miał pojęcia o audiologii; często żartuje, że nie wiedział wtedy, czym się różni decybel od Tinkerbella [Tinkerbella – dzwoneczek, postać z *Piotrusia Pana*]. Pomógł stworzyć solidny model biznesowy, dzwonił do fundacji, konsultował się ze specjalistami od elektroniki i rozmawiał z producentami. Fundacja na rzecz Rozwoju Afryki (African Development Foundation – ADF) w Botswanie na początku odrzuciła jego propozycję, ale Weinstein nie ustawał w swoich wysiłkach. Doświadczenie biznesowe nauczyło go, że „nie” po prostu oznacza „nie teraz” – a nie „ani teraz, ani nigdy”. Polecał do USA, by spotkać się z prezesem ADF, któremu pokazał prototyp ładowarki słonecznej. Urządzenie zrobiło duże wrażenie. Weinstein wrócił z USA z obietnicą wsparcia w wysokości 250 000 dol.

Firma Godisa potrzebowała dwóch lat, żeby wyjść na prostą. Cena detaliczna zaczynająca się poniżej 100 dol. i obejmująca aparat słuchowy, cztery baterie oraz ładowarkę słoneczną zapewniła firmie przychody wystarczające na opłacenie rachunków, pensji oraz na dalsze inwestowanie w programy edukacyjne i szkoleniowe dla pracowników. Sprzęt mieli produkować sami niesłyszący. Niesłyszący, którzy posługują się językiem migowym, mają ponadprze-



ciętną koordynację ręka-oko. Doskonale sprawdzają się w delikatnym lutowaniu komponentów elektronicznych. Po sześciu tygodniach selekcji oraz szkolenia technicznego prowadzonego przez brytyjską firmę produkującą aparaty słuchowe wybrano dziesięciu kandydatów. „Na początku byli nieufni, ale zmienili swoje podejście, gdy zobaczyli, że to faktycznie ich projekt”, mówi Weinstein. Sarah była jedną z nowych pracowników.

Kanadyjski przedsiębiorca uważał siebie prawie za ich wujka. Nawiązał niezwykły kontakt z nastolatką, którą poznał, gdy stanęła z nauczycielką w drzwiach jego domu. „Mówiła do mnie papa”, wspomina. Sarah stała się liderką zespołu i starała się zmotywować swoich kolegów do jeszcze cięższej pracy. Weinstein wspomina wyjazd na konferencję audiologiczną w Brazylii: „Wszyscy prosili mnie, żebym im przywiózł jakieś prezenty z Brazylii”. Ale tylko Sarah powiedziała: „Jedź i pomóż niesłyszącym, którzy tam mieszkają”.

W ubiegłym roku Howard otrzymał Humanitarian Award (Nagrodę za Działalność Humanitarną) od Amerykańskiej Akademii Audiologii. „Nie jest zawodowcem w tej dziedzinie, ale zrozumiał, na czym polega problem i znalazł rozwiązanie”, mówi Sheila Dalzell, przewodnicząca komitetu przyznającego nagrody. Jestem pewna, że projekt ten wpłynie na życie wielu ludzi przez długi czas”.

Jest majowe popołudnie 2008 r. W swoim nowym domu w São Paulo Weinstein opowiada mi o pięciu latach spędzonych w Botswanie. Pamięta wielkie przyjęcia weselne i jeszcze większe zgromadzenia podczas pogrzebów. Nie był w stanie zostać w Botswanie do końca swojego kontraktu. „Zbyt wielu z nich umierało”, wyjaśnia. „Co tydzień był pogrzeb z powodu AIDS; większość ze zmarłych to były dzieci”. Podczas jego pobytu w Botswanie pewna osoba z lokalnej społeczności zmarła w jego ramionach. Był bliski załamania emocjonalnego... po raz kolejny. Nadszedł czas, by wyjechać.

Kiedy Weinstein przyjechał do Botswany, jego biurem było jedno pomieszczenie z kilkoma krzesłami i stolikami. Wyjeżdżając, zostawił dobrze prosperującą firmę non profit. W ciągu sześciu lat Godisa sprzedała 10 000 aparatów słuchowych, 15 000 ładowarek i 20 000 baterii. „Jest to naprawdę wyjątkowy model, który może być powielany w innych częściach świata”, mówi Michael Langhout, kierujący programem AUDIENT w Northwest Lions Foundation


for Sight & Hearing. Zanim wyjechał, Weinstein podjął kroki mające zapewnić kontynuację działalności firmy Godisa. Od pierwszego dnia pobytu w Ote szkolili Modestę Zabula, 36-letnią administratorkę, by mogła w przyszłości zająć jego miejsce. Nauczył ją, jak prowadzić działalność gospodarczą. Obecnie Modesta odpowiada za prowadzenie firmy. „Wszyscy w firmie bardzo cenili Howarda, bo potrafił zmotywować każdego, z kim się stykał”, mówi.

W Botswanie kanadyjski biznesmen pomógł również w utworzeniu trzech innych firm zatrudniających osoby z zespołem Downa. Jedna z nich zajmuje się architekturą krajobrazu. „Chciałem zmienić mentalność społeczeństwa i pokazać, że osoba z niepełnosprawnością może wykonywać pracę na światowym poziomie”, mówi Weinstein. „Chcieliśmy, żeby inne firmy, które widziały, co potrafią osiągnąć ci wspaniali ludzie, zaczęły ich zatrudniać, bo przecież oni mają wyjątkowe zdolności”. Gdy wyjeżdżał z Botswany, zatrudnionych w ten sposób zostało 35 niepełnosprawnych.

W 2003 r. Weinstein został zaproszony do Genewy, do wzięcia udziału w dorocznym spotkaniu WHO poświęconym dysfunkcjom narządu słuchu. „Chcieli zobaczyć produkt, nad którym pewna komisja deliberowała od 15 lat, a który my stworzyliśmy w ciągu 9 miesięcy”, mówi. Podczas konferencji dwóch brazylijskich audiologów poprosiło go o wystąpienie podczas zbliżającej się krajowej konferencji, która odbywała się w Brazylii każdego roku. Tam poznał dr Deborah Ferrari, znaną profesora audiologii z Uniwersytetu w São Paulo (USP), która zaprosiła go do powtórzenia projektu Godisa w Brazylii. W Brazylii żyje pięć milionów osób z dysfunkcją narządu słuchu, według danych Brazylijskiego Instytutu Geografii i Statystyki. W 2006 Weinstein wyjechał z Botswany na tak mu potrzebne wakacje, podróżując drogą lądową z Panamy do Montrealu w Kanadzie. Po 2 miesiącach spędzonych w Kanadzie postanowił pojechać do Brazylii, by rozpocząć nowy etap w swoim życiu. Jak mówi: „Brazylia jest w połowie drogi między desperacją Afryki a powierzchownością życia w Ameryce Północnej”.

Weinstein mieszka w São Paulo od prawie 3 lat. Musiał wszystko zacząć od początku i opracować nowy, cyfrowy aparat słuchowy, ładowarkę słoneczną drugiej generacji oraz 2 nowe baterie do aparatów słuchowych. Musiał również znaleźć lokalnych partnerów oraz źródła finansowania. Znalazł nową organizację pozarządową w Brazylii, Instituto CEFAC, która została głównym partnerem. Organizacja ta podzie-





łała jego misję i wizję; miała również niezbędne fundusze na wsparcie projektu. Weinstein zebrał dodatkowe 200 000 dol. w formie grantów z zagranicy. Niezbędna technologia już została opracowana, a produkcja ruszy w styczniu 2009 r. 3-częściowy zestaw produkowany w Ameryce Łacińskiej będzie obejmował nowy cyfrowy aparat słuchowy, akumulator oraz ładowarkę słoneczną drugiej generacji. Zestaw będzie sprzedawany w całej Ameryce Łacińskiej zarówno instytucjom rządowym, jak i organizacjom pozarządowym za ok. 125 dol., czyli mniej, niż kosztują same baterie wystarczające na 2 lata. Każda firma, bez względu na to, w jakim kraju ma siedzibę, również będzie mogła kupić zestaw po nieco wyższej cenie; klienci będą również mogli kupować samą ładowarkę albo same baterie, ponieważ te produkty mogą być używane z aparatami słuchowymi, które są obecnie sprzedawane lub były sprzedawane wcześniej. Dla samego Weinsteina jednym z najbardziej ekscytujących aspektów nowego projektu jest fakt, iż niesłyszący z Botswany przyjadą szkolić niesłyszących w Brazylii. W dzisiejszych czasach przekazywanie wiedzy odbywa się zwykle wzdłuż osi północ-południe, rzadziej południe-północ czy południe-południe, a nigdy, w skali międzynarodowej, między jedną społecznością niesłyszących a drugą. Sarah ma teraz 24 lat i będzie jedną z trzech osób z Godisa, którzy przyjadą do Brazylii, by przeszkolić nowych niesłyszących pracowników.

Weinstein porównuje różnice między byciem przedsiębiorcą w Kanadzie a byciem przedsiębiorcą społecznym w krajach rozwijających się. W Kanadzie, na przykład, łatwo można znaleźć przeszkolonego, wykwalifikowanego i wykształconego pracownika. Ponadto w Kanadzie można wykorzystać doskonałą infrastrukturę; prowadzenie działalności w tym kraju wiąże się również z wieloma korzyściami społecznymi, ekonomicznymi i politycznymi. W Brazylii i Botswanie trzeba dużo czasu, by zgromadzić kapitał początkowy, znaleźć odpowiednich ludzi i ich przeszkolić.

Brazylia będzie produkować tanie aparaty słuchowe oraz baterie do nich dla całej Ameryki Południowej, gdzie, według danych WHO, 5-9% populacji to osoby z dysfunkcją narządu słuchu. Kolejne dwa projekty będą realizowane w Jordanii i Meksyku. Program bliskowschodni, nazwany Lotus Ear [Ucho lotosul], ma również komponent pokojowy, bo będą w nim współpracować młodzi niesłyszący z Jordanii, Palestyny i Izraela. Weinstein już rozmawiał z organizacjami pozarządowymi w Pakistanie, Indonezji, Wietnamie,

na Filipinach, w Chinach, Rosji i Stanach Zjednoczonych. Każdy projekt będzie miał taką samą wizję i misję – pomaganie niepełnosprawnym pracownikom w osiągnięciu samodzielności oraz dystrybucja ich produktów na rynku. W projekcie meksykańskim, na przykład, aparaty będą sprzedawane w całej Ameryce Środkowej i na Karaibach. Projekt jordański będzie się koncentrował na Bliskim Wschodzie i północnej Afryce. Botswana zajmie się resztą kontynentu. Te niezależne organizacje pozarządowe będą wspólnie kupowały niezbędne komponenty w dużych ilościach, co umożliwi wszystkim obniżenie kosztów.

Podobnie jak to ma miejsce w Brazylii, nowe projekty również opracowują nowe technologie. Jordania pracuje nad wykorzystaniem technologii Bluetooth w szkołach, gdzie obecnie mikrofony używane w klasach zakłócają pracę aparatów słuchowych. Każda nowa technologia, tak jak to się dzieje w podobnych programach, będzie bezpłatnie udostępniana wszystkim partnerom. Nic nie będzie opatentowane. „Będzie wspaniale, jeśli duże firmy zaczną kopiować nasze wynalazki”, wyjaśnia Weinstein. „Ich sieci dystrybucji są o wiele większe niż nasze i dzięki temu więcej ludzi będzie mogło otrzymać tanie aparaty słuchowe. Ponadto zaoszczędzimy w ten sposób setki milionów baterii cynkowych wyrzucanych każdego roku na śmietnik”.

W Brazylii Weinstein znalazł nie tylko nowe wyzwania. Znalazł również nową miłość: Monicę, 41-letniego audiologa. W lipcu 2008 r. Howard i Monica wzięli ślub. Mieszkają teraz razem, a Howard został ojczymem Stelli (11 lat) i Luisy (15 lat). Stella jest teraz w takim samym wieku jak Sarah, gdy zmarła, tak więc Weinstein zaczyna również nowe życie jako ojciec. Podobnie jak to było w Botswanie, również w Brazylii realizuje inne projekty społeczne, teraz wspólnie z żoną. W slumsach Cantagalo, w stanie Rio de Janeiro, Howard i Monica współpracują z miejscową organizacją młodzieżową, pomagając jej tworzyć trwałe programy zapewniające młodym ludziom szkolenia, doświadczenie oraz dochód, a przede wszystkim powód, dla którego warto dbać o swoje zdrowie oraz bezpieczeństwo swojej społeczności. To właśnie młodzież postanowiła zmienić problemy tej lokalnej społeczności w szansę na lepszą przyszłość. Howardowi i Monice udało się zebrać pieniądze na wsparcie 3 projektów wybranych przez tych młodych ludzi – jeden związany z fotografią, drugi z produkcją perfumowanych mydełek z nadającego się do przetworzenia oleju wykorzystywanego



w gospodarstwach domowych, a trzeci z produkcją papieru dekoracyjnego z makulatury zebranej w okolicy. Zatrudnili zawodowego fotografa, który przeszkolił młodzież. Niektóre ze zrobionych przez młodych ludzi zdjęć są drukowane na papierze z recyklingu, a następnie wykorzystywane do produkcji opakowań na mydełka. Monica i Howard chcą w przyszłości stworzyć nowe, trwałe przedsięwzięcia, wykorzystując w tym celu dochody z trzech pierwszych projektów. We wszystkich projektach chcą rozwiązywać problemy ekonomiczne, społeczne, ekologiczne i edukacyjne. Zapytany, dlaczego chce to wszystko robić naraz, Howard odpowiada: „To świetna zabawa, a jeśli da się to tak zrobić, to czemu nie?”

Gdy Weinstein bawi się na podwórku swojego nowego domu z Donną, berneńskim psem pasterskim, wygląda na szczęśliwego. „Zamierzam spędzić w Brazylii resztę życia”. Howard, były menedżer, który stał się przedsiębiorcą społecznym, lubi swoje nowe życie. Z jego perspektywy wyzwanie jest takie samo jak w tradycyjnym biznesie: zmotywować ludzi i sprawić, że przedsięwzięcie odniesie sukces. Gdy spogląda na ostatnie trzynaście lat swojego życia, dochodzi do wniosku, że wstąpił na ścieżkę, którą teraz podąża, by nadać jakiś sens śmierci swojej córki. Ale tak naprawdę nadał sens swojemu własnemu życiu.

◀ ▲ Fot.: arch.
Howarda Weinsteina

Howard Weinstein

(58 lat) urodził się w Quebecu, w Kanadzie. Sprawdza się w każdym środowisku pracy, jest bystry, przedsiębiorczy, kreatywny i wrażliwy. Pokazał, że potrafi negocjować na szczeblu międzynarodowym. Zachowuje pozytywne podejście i zaraźliwy optymizm w każdych okolicznościach. Ma odpowiednie umiejętności i cierpliwość, by zrealizować plan od pomysłu do końcowego produktu. Nawiązał i rozwija doskonałe kontakty międzykulturowe. Zna trzy języki oraz język migowy. Nagrody i wyróżnienia: World University International Volunteer of Year 2005 [Wolontariusz Roku 2005], Członek Ashoki od 2008, Amerykańska Akademia Audiologii, Nagroda za Działalność Humanitarną 2008, Członek Lemelson-Ashoka 2008.

LEGAR Consulting

Adres: Rua Senador Vergueiro 334, São Paulo, Brazylia 04739-060

Telefon: +55 11 5523 6578

E-mail: strolltheworld@gmail.com

Strona internetowa: www.legar.com.br

O ASHOCE

Ashoka – Innowatorzy dla Dobra Publicznego jest globalnym stowarzyszeniem wiodących przedsiębiorców społecznych na całym świecie – osób, które wprowadzają w życie systemowe rozwiązania najważniejszych problemów społecznych. Od chwili powstania w 1980 roku Ashoka przyjęła do swojego grona i udzieliła długofalowego wsparcia ponad 2 000 wiodących przedsiębiorców społecznych w ponad 70 krajach. Ashoka oferuje swoim członkom stypendia, profesjonalne usługi i dostęp do potężnej, globalnej sieci najlepszych, najbardziej innowacyjnych przedsiębiorców społecznych i biznesowych. Ashoka wspiera i promuje ich działania na całym świecie.



Inicjatywa na rzecz (Nie)Pełnosprawności [(Dis)Ability Initiative] jest wspólnym projektem członków Ashoki, zainicjowanym i prowadzonym przy wsparciu i czynnym udziale pracowników i zasobów Ashoki. Z uwagi na jej światowy zasięg i ciągłość jest to modelem współpracy Ashokowców.



Ashoka – Innowatorzy dla Dobra Publicznego

c/o McKinsey & Company
Pl. Piłsudskiego 2, 00-073 Warszawa
Tel.: 022 820 58 74, 71, fax: 022 820 58 00
E-mail: info_pl@ashoka.org


O STOWARZYSZENIU PRZYJACIÓŁ INTEGRACJI

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji jest organizacją pozarządową pożytku publicznego, założoną w 1995 roku i prowadzoną przez Piotra Pawłowskiego, członka Ashoki od 1996 roku. Stowarzyszenie zapewnia profesjonalne wsparcie osobom z niepełnosprawnością, ich rodzinom i opiekunom w zakresie informacji, aktywizacji zawodowej i edukacji. Jest wiodącą organizacją społeczną w obszarze niepełnosprawności w Polsce. Jej działania mają wpływ na opinię publiczną i politykę społeczną poprzez realizowane na szeroką skalę kampanie informacyjne. Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji inicjuje zmiany w prawie i zmienia praktykę jego przestrzegania poprzez nagłaśnianie przypadków jego łamania, uczestniczy w projektowaniu zmian w ustawach mających związek z tematem niepełnosprawności.



Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji:

ul. Dzielna 1, 00-162 Warszawa
Tel.: 022 536 01 11, fax: 022 635 11 82
E-mail: integracja@integracja.org



„Na tle tego ponurego obrazu ekonomicznego *Architekci zmian* błyszczą jasnym światłem. Jest to zbiór niezwykłych i inspirujących historii opowiadających o członkach Ashoki z całego świata, o ludziach, których praca zmienia życie osób z niepełnosprawnością, ale także o tym, jak niepełnosprawni stają się cenionymi i pożytecznymi uczestnikami społeczności, biznesu i struktur rządowych. Szesnaścioro przedstawionych tu członków Ashoki to uznani liderzy i innowatorzy społeczni w dziedzinie niepełnosprawności. Razem tworzą oni nowy paradygmat niepełnosprawności, który ma szansę wywrzeć istotny wpływ na życie społeczne w skali krajowej i międzynarodowej.”

Eddie Bartnik, dyrektor Metropolitan Community Support