

#Grajmy Razem!

numer 1/2019
ISSN 2657-957X

MAGAZYN STOWARZYSZENIA OLIMPIADY SPECJALNE POLSKA

Nowe twarze mody
Niepełnosprawność intelektualna i świat projektowania oraz modelingu

Rozmowa z prof. Stanisławem Kowalikiem
Sport jest fantastycznym sposobem przełamania barier

Prezydent John F. Kennedy
Prekursor inkluzji i ruchu Olimpiad Specjalnych

Razem silniejsi!

MARCELINA ZAWADZKA
w sesji Olimpiad Specjalnych

Olimpiady Specjalne
Polska





Dziękujemy,
że byliśmy RAZEM!

#GrajmyRazem

**Olimpiady
Specjalne
Polska**



www.OlimpiadySpecjalne.pl

Z grona autorów



Anna Konieczńska

Dziennikarka, obecnie związana z *Vogue Polska*, wcześniej pracowała m.in. w *Elle*, *In-Style'u* i *Vivie!*. Prawniczka i kulturoznawczyni z wykształcenia. Dla nas napisała tekst o otwarciu się mody na osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a także przeprowadziła wywiad z prof. Stanisławem Kowalikiem.

Mateusz Stankiewicz

Fotograf pracujący na co dzień z najgłośniejszymi nazwiskami świata mody i kultury, a także autor kampanii dla wielu znanych marek (np. Vistula z Robertem Lewandowskim) oraz sesji w takich magazynach jak *Vogue*, *Viva!* czy *Fashion Magazine*. Dla nas wykonał sesję okładkową z Marceliną Zawadzką i zawodnikami Olimpiad Specjalnych Polska.



Karol Wojciechowski

Doktor nauk prawnych i autor książki *Johna F. Kennedy'ego idealizm bez złudzeń* (PWN, 2017), poświęconej myśli polityczno-prawnej 35. prezydenta USA. Współzałożyciel agencji marketingowej Double Espresso. Wcześniej związany m.in. z branżą mody, był przez wiele lat redaktorem naczelnym i współwydawcą *Fashion Magazine*. Jest twórcą koncepcji magazynu #GrajmyRazem i wraz z dr. Mariuszem Damentko przygotował dla nas tekst o prezydencie Kennedy'ym i jego roli prekursora ruchu Olimpiad Specjalnych.



Spis treści

06 Abu Dhabi 2019

Nasza relacja ze światowych letnich Igrzysk Olimpiad Specjalnych. Mamy medale!

10 Wydarzenia

Z notatnika Jeżyka. Co się działo w życiu Olimpiad Specjalnych Polska od początku roku?

12 Sesja okładkowa

Marcelina Zawadzka i zawodnicy Olimpiad Specjalnych w obiektywie fotografa Mateusza Stankiewicza

16 Nowe twarze mody

Niepełnosprawność intelektualna w świecie fashion

20 Rozmowa

Prof. Stanisław Kowalik o sporcie jako sposobie na przełamywanie barier

24 Z historii Olimpiad Specjalnych

John F. Kennedy, 35. prezydent USA, prekursor inkluzji i ruchu Olimpiad Specjalnych

SPONSOR STRATEGICZNY OLIMPIAD SPECJALNYCH POLSKA



INSTYTUCJE WSPIERAJĄCE



PARTNERZY OLIMPIAD SPECJALNYCH POLSKA



OGÓLNOPOLSKI PATRONAT MEDIALNY





Oddajemy do Państwa rąk pierwsze wydanie magazynu #GrajmyRazem! Otwieramy tym samym nowy rozdział w życiu Olimpiad Specjalnych w Polsce. Chcemy pokazać naszą siłę, iść do przodu i zgodnie z naszym hasłem – zmieniać świat przez inkluzję – pokazać, że „razem jest lepiej”!

W magazynie będziemy opisywać historię naszego ruchu, rozmawiać z ważnymi osobami ze świata nauki, kultury popularnej i życia społecznego, a także poruszać tematy, które będą przybliżały tematykę niepełnosprawności intelektualnej w życiu codziennym. Naszym celem jest przełamywanie stereotypów i jednocześnie. Przypominanie, że tylko przez uczestniczenie w życiu społecznym człowiek może się realizować. I że każdy człowiek na to uczestniczenie powinien mieć szansę.

W niniejszym wydaniu zapraszamy do obejrzenia sesji zdjęcio-

wej naszych zawodników z Marceliną Zawadzką, ambasadorką Olimpiad Specjalnych Polska, w obiektywie znakomitego fotografa Mateusza Stankiewicza (s. 12). Jednocześnie pokazujemy nowe twarze w modzie i jej otwarcie się na osoby z niepełnosprawnością intelektualną (s. 16). Rozmawiamy z prof. Stanisławem Kowalikiem, specjalistą psychologii rehabilitacji (s. 21). Przypominamy wreszcie postać prezydenta Johna F. Kennedy'ego – polityka, który w USA jako pierwszy wprowadził tematykę niepełnosprawności intelektualnej na agendę ogólnokrajową, przy okazji eksponując tę tematykę w kontekście jednoznacznie inkluzyjnym (s. 24). Jednocześnie żegnamy się z naszym biuletynem *Jeżyk*. 80 numerów *Jeżyka* to wspólna historia: setki relacji z zawodów i projektów, tysiące zdjęć i wspomnień. Żegnamy się jednak tylko częściowo – ponieważ *Jeżyk* będzie nam nadal towarzyszył w postaci niusów z kraju i ze świata (s. 10). *Życzę miłej lektury!*

Joanna Styczeń-Lasocka



Drodzy zawodnicy, trenerzy i przyjaciele Olimpiad Specjalnych!

Za nami wspaniałe pierwsze miesiące 2019 roku. W marcu miałam przyjemność towarzyszyć polskiej reprezentacji na Światowych Letnich Igrzyskach Olimpiad Specjalnych w Abu Dhabi. Szczególnie niezapomniane były mecze naszych koszykarzy z Grekami, piłkarek nożnych z Białorusią oraz występy bowlingowców i tenisistów. Igrzyska były zresztą ogromnym sukcesem naszej reprezentacji: zdobyliśmy 69 medali, w tym 30 złotych. Nie zapominamy jednak, że Igrzyska to nie tylko medale i magia energii sportu, ale również budowanie przyjaźni i wspomaganie akceptacji oraz tolerancji. Warto wspomnieć, że był z nami Prezes PKOl Andrzej Kraśnicki; z kolei w kraju na lotnisku witali nas Witold Bańka,

Minister Sportu i Turystyki, Krzysztof Michałkiewicz, Pełnomocnik Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych, oraz Marlena Małąg, Prezes PFRON.

Dla zawodników szczególnie ważne było również powitanie w Pałacu Prezydenckim, podczas którego Pierwsza Dama Agata Kornhauser-Duda pogratulowała całej Reprezentacji. Warto dodać, że zorganizowaliśmy również dziesiątki zawodów sportowych w kraju, a w lipcu mówiliśmy o inkluzji w ramach kampanii #GrajmyRazem, by pokazać, że #RAZEM jest lepiej. Temu również ma służyć nowy nasz magazyn #GrajmyRazem!, który trzymają Państwo w ręku.

Dołączcie do nas!
Anna Lewandowska

**Olimpiady
Specjalne
Polska**



#GrajmyRazem



SPONSOR STRATEGICZNY OLIMPIAD SPECJALNYCH POLSKA



PROJEKT DOFINANSOWANY ZE ŚRODKÓW



Ministerstwo
Sportu i Turystyki



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

PARTNER TURNIEJU



WSPÓŁORGANIZATOR



**POLSKA
SIATKÓWKA**



Special Olympics
**European Unified
Volleyball Tournament
Poland Łódź 2019**



Determinacja i siła!

Polacy podbili Światowe Letnie Igrzyska Olimpiad Specjalnych. Zdobyli w Abu Dhabi i Dubaju 69 medali i ustanowili rekord (w poprzednich igrzyskach w Los Angeles w 2015 roku Polacy na podium stawali 66 razy).

zdjęcia Adam Nurkiewicz



CEREMONIA OTWARCIA IGRZYSK, ponad 50 tys. widzów na trybunach.

Już na półmetku rywalizacji dorobek Polaków sięgnął 36 medali. Worek z krążkami otworzył Sebastian Cofał, który został medalistą w pływaniu stylem grzbietowym. „Olimpiady Specjalne dają mi możliwość trenowania i startowania w zawodach, dlatego staram się jak najlepiej pracować i przepływać jak najdłuższe dystanse. Ten medal to dla mnie nagroda za wysiłek oraz przygotowanie do Igrzysk”, powiedział na mecie.

FALA MEDALI

Rekordzistą polskiej kadry został gimnastyk Paweł Czizmowski. 38-latek zdobył aż siedem krążków: dwa złote i cztery srebrne na przyrządach oraz srebrny w wieloboju. Jego koleżanka Justyna Salwa na podium stawiała czterokrotnie, aż trzy razy na najwyższym stopniu. Po trzy złota wywalczyli też nasi siłacze od

trójbój: Sebastian Jędrzejewski i Kamila Woźna. Przeglądając dorobek Biało-Czerwonych właściwie trudno znaleźć konkurencję, w której nasi miejsca w czołówce nie sięgnęli.

Polacy na podium stawali także w lekkiej atletyce (Karolina Skitek, Magdalena Czajka, Mateusz Januszkiewicz, Oskar Urbański, Patrycja Wiloczyńska, Robert Herczakowski, Sylwia Caputa, Wojciech Simlat), badmintonie (Krzysztof Sołtysiak), bocce (Agnieszka Cieluch, Daniel Rzeźnicki), bowlingu (Robert Litaszewski), kolarstwie (Bartosz Sadkowski, Jarosław Lektarski, Weronika Żabierek), golfie (Danuta Hanke), jeździectwie (Jacek Czarnecki, Marta Borowska), judo (Angelika Stachowiak, Marcin Liszcz), kajakarstwie (Kornel Konieczek, Patrycja Kobierowska), trójbój siłowym (Rafał Skoczek), wrotkarstwie (Krzysztof Wiczorek, Patrycja Scheibe), pływaniu (Kinga Iwańska,



REPREZENTACJA OLIMPIAD SPECJALNYCH POLSKA to zawodnicy, którzy z dumą walczyli o medale.

Wola i determinacja pozwalają przezwyciężać wszelkie trudności, osiągać sukcesy oraz sięgać po marzenia. Nasi sportowcy znają radość zwycięstwa i gorycz porażki. Ich medale są wspaniałą pamiątką i dowodem na przelamywanie barier by osiągnąć sukces.





PIŁKARKI ORAZ KOSZYKARZE pokazali swoją moc i przywieźli piękne medale.



PAWEŁ CZIZMOWSKI zdobył 7 medali: 2 złote i 5 srebrnych. Na Igrzyska przyjechali jego bliscy by swoim dopingiem motywować go do startów. Było warto!



Marcin Ołdyński), tenisie (Sylwia Ubych, Łukasz Kwapiszewski) oraz tenisie stołowym (Małgorzata Królik, Mateusz Zdaniukiewicz).

Jakby tego było mało, miłą niespodziankę sprawiły futbolistki (Paulina Benkie, Weronika Falkowska, Wiktoria Gmurczyk, Monika Młudzikowska, Alicja Sidun, Martyna Siwek, Katarzyna Starzyk, Klaudia Starzyk, Marlena Włodarska, Marta Wójcik), które w finale turnieju piłki nożnej 7-osobowej po zaciętej walce wygrały z Białorusinkami 3:1. „We wszystkich meczach rozegranych w Zjednoczonych Emiratach Arabskich prezentowaliśmy wysoki poziom koncentracji i dobrą formę sportową”, podkreśla trener Sławomir Karbowski.

RADOŚĆ ZE SPORTU

Reprezentacja Polski na Letnie Igrzyska Olimpiad Specjalnych liczyła 90 osób. To kadra zawodnicza (64) i sztab szkoleniowy (26). Z poprzednich igrzysk nasi sportowcy przywieźli 66 medali. „Życzę wam powiększenia tego dorobku”, mówił podczas ślubowania minister sportu Witold Bańka. Cieszymy się, że nasi zawodnicy wynik poprawili.

Medale to ważny element motywacji, ale w idei ruchu nie są najważniejsze. To nagroda za sportowy wysiłek, przełamywanie własnych barier i walkę nie tylko o lepszą kondycję fizyczną, ale także poprawa umiejętności społecznych, otwieranie się na świat. Dlatego tak bardzo pasuje do każdego zawodnika hasło Igrzysk „Poznajcie zdeterminowanych”.

Światowe Letnie Igrzyska Olimpiad Specjalnych były wydarzeniem radosnym i kolorowym. Rywalizację obserwowały tłumy kibiców, a uczestnicy świetnie się bawili. „Zawodnicy są niesamowici”, mówiła z entuzjazmem prezes Olimpiad Specjalnych Polska Anna Lewandowska. A prezes Polskiego Komitetu Olimpijskiego Andrzej Kraśnicki w rozmowie z TVP Sport dodał: „Tu nie ma żadnego gwiazdorzona. Wszystko jest naturalne, tworzą się prawdziwe przyjaźnie. Tak wygląda sport w najczystszym wydaniu”.

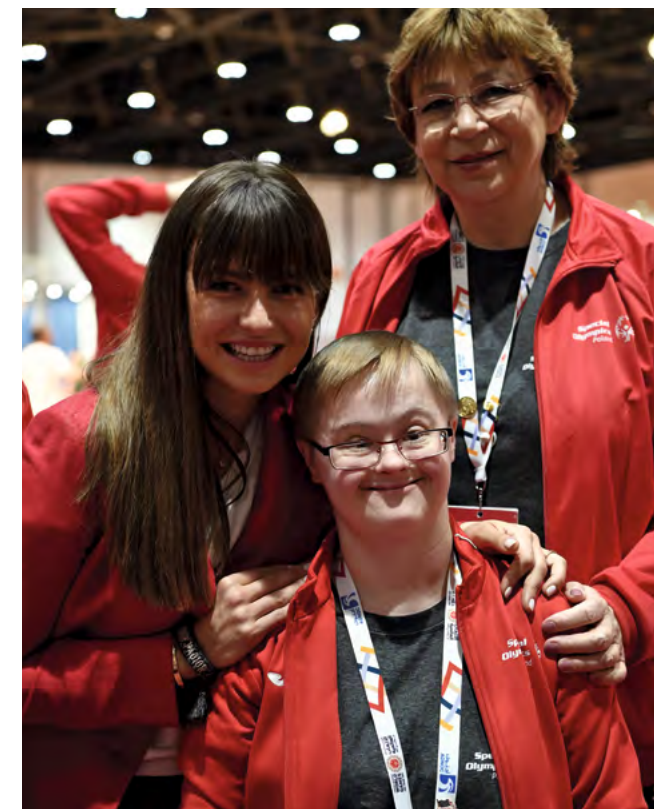
Kampania #GrajmyRazem stworzyła możliwości by kibice w kraju mogli na bieżąco śledzić rywalizację zawodników poprzez relacje w mediach społecznościowych, TVP, TVP Sport, w radio i Inter-

Przysięga Olimpiad Specjalnych na każdym etapie Igrzysk towarzyszyła każdemu członkowi Reprezentacji: „Pragnę zwyciężyć, lecz jeśli nie będę mógł zwyciężyć, niech będę dzielny w swym wysiłku”

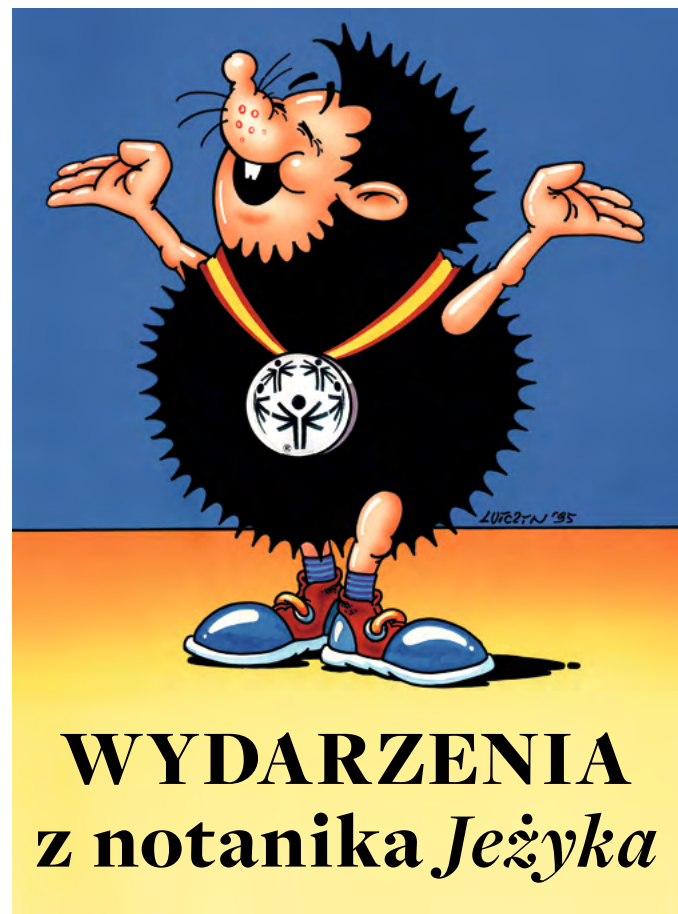
necie. Wyjazd Polskiej Reprezentacji oraz kampania #GrajmyRazem były możliwe dzięki dofinansowaniu MSiP oraz PFRON, sponsorowi strategicznemu Olimpiad Specjalnych Polska Tauron Polska Energia oraz partnerom: Foods By Ann, Poczta Polska SA, Halfworn, Kerry Group.

Zwieńczeniem wyjazdu było powitanie w Pałacu Prezydenckim. Małżonka Prezydenta RP Agata Kornhauser-Duda, patron honorowy Olimpiad Specjalnych Polska, powitała oficjalnie Polską Reprezentację Olimpiad Specjalnych na Światowe Letnie Igrzyska Olimpiad Specjalnych, Abu Dhabi 2019. Zawodnicy z dumą prezentowali 69 medali Igrzysk oraz wspominali swój udział w Igrzyskach.

Kolejne Światowe Letnie Igrzyska Olimpiad Specjalnych już za 4 lata w Berlinie. Nie może Was tam zabraknąć.



WSPARCIE PREZES OLIMPIAD SPECJALNYCH POLSKA ANNY LEWANDOWSKIEJ było bezcenne i dodawało skrzydeł naszym zawodnikom.



W SOBOTĘ, 5 STYCZNIA, podczas dorocznej Gali Mistrzów Sportu ogłoszono wyniki Plebiscytu Przeglądu Sportowego na Najlepszego Sportowca Polski 2018 Roku. Ogromnym wyróżnieniem była nagroda w kategorii Serce dla Sportu przyznana Olimpiadom Specjalnym Polska. Nagrodę odebrała Prezes Anna Lewandowska oraz Halina Andrzejak, wspanią zawodniczka, medalistka Światowych Zimowych Igrzysk Olimpiad Specjalnych w Nagano w 2005 roku, członek Komitetu Krajowego oraz Europejskiej Rady Zawodników Special Olympics Europe/Eurasia.



W CZERWCU W KONINIE, LICHENIU I ŚLESINIE odbył się XII Ogólnopolski Dzień Treningowy Programu Treningu Aktywności Motorycznej Olimpiad Specjalnych. Wystartowało 85 zawodników z całej Polski, których wspierało łącznie 170 trenerów i wolontariuszy. Było to prawdziwe święto przełamania własnych barier i ograniczeń, podczas którego sportowcy pokazali kibicom, trenerom, rodzicom, a przede wszystkim sobie, że potrafią osiągać cele, rozwijać się i uprawiać sport na wiele różnych sposobów.



W LIPCU PIERWSZE DAMY RP ORAZ LITWY, Agata Kornhauser-Duda i Diana Nausėdienė spotkały się na treningu Olimpiad Specjalnych Polska. Trening bocce i tenisa stołowego odbył się w Warsztacie Terapii Zajęciowej, prowadzonym przez Fundację Pomocy Osobom z Niepełnosprawnością Intelktualną „Dom”. Małżonki Prezydentów nie tylko przyglądały się zmaganiom zawodników, ale i same spróbowały swoich sił w obu dyscyplinach. Olimpiady Specjalne Polska przez cały lipiec promowały w mediach społecznościowych ideę inkluzji. Do akcji włączyło się wielu Ambasadorów Olimpiad Specjalnych, między innymi Kuba Wesołowski, Zygmunt Chajzer, Ewelina Lisowska i Michał Olszański. Wspólnie z nimi o dobrodziejstwach inkluzji i ogromnym, niewykorzystanym potencjale osób z niepełnosprawnością intelektualną opowiadali też trenerzy, zawodnicy i wolontariusze Olimpiad Specjalnych. Na Facebooku, Instagramie i Twitterze Olimpiad Specjalnych pojawiły się filmiki,

zachęcające do wspierania inkluzji i podpisania deklaracji poparcia dla ruchu Special Olympics, dostępnej na stronie <http://OlimpiadySpecjalne.pl/inkluzja>. Celem Special Olympics jest zdobycie dla deklaracji poparcia 100 milionów ludzi na całym świecie. Kulminacyjny moment „Tygodnia inkluzji” nastąpił 20 lipca. Tego dnia setki najważniejszych, najbardziej rozpoznawalnych budynków i obiektów na całym świecie po raz kolejny rozświetliły się na czerwono dla Olimpiad Specjalnych. Akcja pod nazwą „Light Up for Inclusion” („Rozświetlenie dla inkluzji”) pokazuje, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną są integralną i wartościową częścią naszego społeczeństwa. Z sukcesami uprawiają sport, są cenionymi pracownikami i oddanymi przyjaciółmi. Swoją różnorodnością i optymizmem wzbogacają zarówno swoje społeczności lokalne, jak i całe społeczeństwo. W Polsce do akcji przyłączył się Stadion PGE Narodowy. Na fasadzie stadionu 20 lipca po zmroku pojawił się napis „Olimpiady Specjalne”.

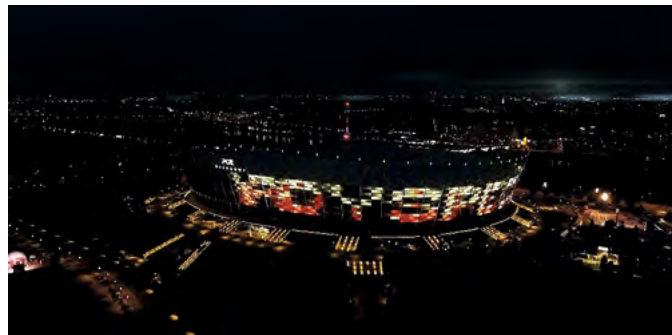
W MARCU POCZTA POLSKA wydała ponad 200 tys. znaczków z symbolicznym przedstawieniem postaci zawodnika przekraczającego linię mety i sportowca biegnącego z ogniem olimpijskim w ramach emisji „Światowe Letnie Igrzyska Olimpiad Specjalnych – Abu Dhabi 2019”.



W KWIETNIU PODCZAS ORLEN WARSZAW MARATHON ponad 80 zawodników i trenerów Olimpiad Specjalnych Polska przebiegło dystans 10 km, aby pokazać swoją siłę i determinację.

W MAJU PODCZAS 34. I 35. KOLEJKI LOTTO EKSTRAKLASY odbyła się akcja „Stadiony bez barier”, mająca na celu zachęcenie osób z niepełnosprawnościami do przychodzenia na mecze. Na wszystkich meczach zawodnicy Olimpiad Specjalnych brali udział w prezentacjach przedmeczowych, a kibice mogli zapoznać się

z naszą historią. Wydarzenie było częścią „Tygodnia bez barier” realizowanego z okazji Dnia Walki z Dyskryminacją Osób Niepełnosprawnych, który obchodzony jest 5 maja na całym świecie. Współorganizatorami akcji byli: Ekstraklasa S.A., Polski Związek Piłkarzy, Federacja Kibiców Niepełnosprawnych i Olimpiady Specjalne Polska.



W SIERPNIU, podczas CEV Eurovolley2019 odbył się Europejski Turniej Zunifikowanej Piłki Siatkowej Olimpiad Specjalnych w Łodzi. W Turnieju udział wzięły drużyny Niemiec, Serbii, Włoch i Polski.



GO ACTIVE SHOW I PTAK WARSZAW EXPO znowu z Olimpiadami Specjalnymi Polska. Podczas największych w tej części Europy targach sportowych i fitness GO Active Show zorganizowaliśmy ogólnopolski Turniej Judo oraz Ogólnopolski Dzień Młodych Sportowców Olimpiad Specjalnych. Ponad 30 tysięcy zwiedzających kibicowało naszym judokom i młodym sportowcom, którzy wspierani byli przez wolontariuszy z warszawskich szkół oraz MetLife Polska, Mattel Polska i UPS Polska.



Razem silniejsi!

„Ich szczerość i radość była tak niespotykana, że nigdy nie zapomnę tego dnia” – opowiada Marcelina Zawadzka o zawodnikach, z którymi spotkała się na naszej sesji. Prezenterka telewizyjna, znana między innymi z *Pytania na śniadanie* w TVP, i była Miss Polonia chętnie wspiera akcje mające na celu pomoc dzieciom.

*Tekst Anna Koniecznyńska
Zdjęcia: Mateusz Stankiewicz
Stylizacje: Piotr Salata*



Sesja do pierwszego numeru #Grajmy-Razem to dla nas wydarzenie. Nie tylko organizacyjne. Przede wszystkim wiąże się z dużymi emocjami. Poza naszymi Ambasadorkami, ważnymi bohaterami kampanii są przede wszystkim nasi zawodnicy”, wyjaśnia Joanna Styczeń-Lasocka, Dyrektor Generalny Olimpiad Specjalnych. Tym razem na sesji Olimpiady Specjalne gościły Natalię, Agnieszkę, Kubę i Sebastiana z Olimpiad Specjalnych Mazowieckie oraz Bartosza i Pawła z Olimpiad Specjalnych Wielkopolskie-Poznań. „Słowo-klucz tej sesji to inkluzja. Chcemy pokazać, że RAZEM jest lepiej. I wspierać się nawzajem w codziennych aktywnościach. Wszyscy zawodnicy trenują w Olimpiadach Specjalnych różne dyscypliny sportowe, ale na co dzień realizują swoje inne pasje – taniec, malarstwo i muzykę”, dodaje Styczeń-Lasocka.

**Ich szczerość
i radość była tak
niespotykana, że
nigdy nie zapomnę
tego dnia**

Na bohaterkę pierwszego numeru razem z zawodnikami Olimpiad Specjalnych wybrana została Marcelina Zawadzka. „Marcelina pokazuje, że różnorodność jest atutem, a tolerancja – prawdziwą codziennością”, mówi Styczeń-Lasocka. Marcelina Zawadzka, Miss Polonia 2011, finalistka Miss Universe i na co dzień prezenterka *Pytania na Śniadanie*, *Bake Off* oraz *The Voice*, znana jest ze wspierania wielu akcji charytatywnych. „Angażuję się w akcje, które wspierają chore dzieci, niepełnosprawność, osoby starsze i zwierzęta. Przy tych zaproszeniach robię wszystko, by móc uczestniczyć i wesprzeć akcję”, mówi. Na udział w działaniach dla Olimpiad Specjalnych zdecydowała się, bo to „piękna akcja”. „Wszystkie takie dobre inicjatywy, w których mogę pomóc dzięki rozpoznawalności czy pracy w telewizji, chętnie przyjmuję”, dodaje. „To była fantastyczna przygoda, a dzień spędzony z dziewczynami i chłopakami to jeden z najszcześniejszych dni w moim życiu. Ich szczerość i czy-



WŁOSY: KAROLINA KORNAS, MAKE-UP: ANNA WENGÉ

sta radość była tak niespotykana w codziennym życiu, że nigdy nie zapomnę tego dnia”, wzrusza się Marcelina. Prezenterka sama rozumie też zbawienny wpływ sportu na życie, również

u osób z niepełnosprawnością intelektualną. „Jestem typem człowieka, który nie potrafi żyć bez sportu. Sport mnie relaksuje, odstresowuje, czerpię z niego radość i siłę życia. Na co

dzień ćwiczę cross fit, jeżdżę motocyklem, a gdy pozwala mi na to harmonogram, biegam. Latem uprawiam sporty wodne. Uwielbiam je wszystkie!”, mówi.



MADELINE STUART, Australijka z zespołem Downa, podczas tygodnia mody w Nowym Jorku

Piękno ma wiele odcieni

Świat mody do niedawna dążył do fałszywie pojętej doskonałości. Modelki nie przypominały kobiet z krwi i kości, tylko wyidealizowane obiekty pożądania. Dziś różnią je kolor skóry, wiek i waga. Coraz częściej przed obiektywem, na wybiegach i w kampaniach reklamowych występują także osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Z dumą reprezentując kolejną dyskryminowaną grupę, która odzyskuje swój głos.

Tekst Anna Koniecznyńska

Eteryczna, fotogeniczna, szczupła – surowe wymagania stawiane modelkom czynią z nich istoty niemal nadludzkie. Zwyczajnym dziewczynom trudno się z nimi utożsamić. O ich idealnych ciałach większość z nich może tylko pomarzyć. Gdy przemierzają wybieg z lekkością, jakby płynęły, nie zastanawiamy się nawet nad tym, że sama umiejętność chodzenia nie jest wszystkim dana. Stuprocentowo sprawne ciało do niedawna było dla modelki koniecznością. Kanon konsekwentnie się jednak zmienia.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną zasługują na to, żeby czuć się częścią świata mody, który kojarzy się z elegancją, pięknem i stylem. W branży coraz więcej jest miejsca dla oryginalnego piękna. Poczucie estetyki nie jest przecież obce osobom z niepełnosprawnością. Nie mówiąc już o tym, że moda pozwala pokazać nie tylko zewnętrzne, ale przede wszystkim

JAMIE BREWER, modelka i aktorka z zespołem Downa, podczas imprezy telewizyjnej Fox związanej z nagrodami Emmy



wewnętrzne piękno. Autoekspresji nie sposób przecież nikomu odmówić. Dlatego coraz więcej marek – Asos, Tommy Hilfiger, Nike – decyduje się na tworzenie tzw. adaptive clothing, czyli ubrań przeznaczonych dla osób z niepełnosprawnościami, np. po amputacji, urodzonych bez rąk i nóg albo poruszających się na wózku. Wraz z rewolucją, która ma prowadzić do pełnej integracji w ramach branży mody osób z niepełnosprawnością ruchową, postępuje także otwarcie na osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Marka River Island stworzyła niedawno kampanię pod hasłem „Labels Are For Clothes”, w której pojawiły się zdjęcia modeli o odmiennym pochodzeniu, rozmiarach i poziomach sprawności.

NOWE TWARZE MODY

Pochodząca z Gwatemali Isabella Tejada to pierwsza projektantka mody z syndromem Downa, która zdobyła międzynarodowe uznanie. Swoją kolekcję pokazała na londyńskim tygodniu mody w 2017 roku. BBC uznało ją wtedy za jedną z najważniejszych kobiet w Wielkiej Brytanii. Tejada rozumiała, że osoby takie jak ona, też chcą czuć się atrakcyjne i świetnie ubrane. Na wybiegu występuje natomiast Jamie Brewer – aktorka i modelka, która walczy o zmianę krzywdzącego i piętnującego osoby z Zespołem Downa języka. 34-letnia Brewer została pierwszą modelką z zespołem Downa, która wystąpiła na wybiegu nowojorskiego tygodnia mody, debiutując na pokazie Carrie Hammer „Role Models Not Runway Models” w 2015 roku. Jamie działająca na rzecz swojej społeczności, została wybrana najmłodszą w historii prezeską Arc of Fort Bend County, organizacji pomagającej osobom z niepełnosprawnością intelektualną osiągać sukces.

W ślady Brewer poszła Madeline Stuart, 20-letnia Australijka z zespołem Downa, która rozpoczęła karierę, gdy schudła

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną zasługują na to, żeby czuć się częścią świata mody, który kojarzy się z elegancją, pięknem i stylem. W branży coraz więcej jest miejsca dla oryginalnego piękna. Poczucie estetyki nie jest przecież obce osobom z niepełnosprawnością.

20 kg. Na nowojorskim tygodniu mody wystąpiła w 2015 toku na pokazie Hendrika Vermeulena. Od tego czasu pojawiła się na wybiegach w Pekinie, Dubaju i Birmingham oraz na łamach *Vogue’a*, *Teen Vogue* i *Elle*. Ambicje Stuart nie ograniczają się jednak do mody. W rodzinnym Brisbane prowadzi szkołę tańca Inside Outside Dance Ensemble, tworzy własną markę ubrań 21 Reasons Why i bierze udział w Olimpiadach Specjalnych.

Z kolei jako jedną z „New Faces of Fashion”, czyli nowych twarzy mody, magazyn *Teen Vogue* nazwał Chelsea Werner, gimnastyczkę, olimpijkę i modelkę. Chelsea rozpoczęła treningi w wieku pięciu lat, a gwiazdą mody została, gdy wystąpiła w kampanii #AerieReal. Udział w reklamie wygrała, przesyłając filmik ze swoim udziałem, w którym tłumaczy, dlaczego powinna być bohaterką spotu. „Bo jestem piękna, silna i dumna” – odpowiedziała. Kampania spotkała się z entuzjastycznym przyjęciem, a markę chwalono za inkluzyjny przekaz. „Pozytywna reakcja dała siłę nie tylko nam jako marce, ale przede wszystkim dziewczynom na całym świecie, które chcą mieć prawo do tego, żeby opowiadać własne historie” – mówi Jennifer Foyle z Aerie. Mama Chelsea, Lisa, kampanię uznaje za kamień milowy w drodze do akceptacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. „Inne firmy widząc entuzjastyczny oddźwięk, zaczynają rozumieć, że przedstawianie osób z niepełnosprawnością intelektualną może mieć wymiar nie tylko misyjny, ale i biznesowy” – mówiła. Trafia w sedno. Chociaż branża mody lubi prezentować się jako inkluzyjna, jak każdy sektor gospodarki liczy przede wszystkim na zyski. A według szacunków, rynek mody dla osób z niepełnosprawnościami będzie już za siedem lat generować zyski na poziomie kilkuset milionów dolarów.

Dla Chelsea to dopiero początek kariery. Po kampanii dla Aerie wzięła udział w nowojorskim tygodniu mody i wystąpiła w reklamie H&M. Ma ponad 170 tysięcy obserwatorów na Instagramie, a tę platformę uważa za szczególnie ważną dla młodych dziewczyn i ich rodziców. „Wśród obserwatorów Chelsea dużą grupę stanowią rodzice dzieci z syndromem Downa. Piszą, że moja córka daje im nadzieję. Do tej pory nie widzieli dla swoich dzieci zbyt świetlanej przyszłości. Ale jeśli Chelsea może spełniać swoje marzenia – najpierw o medalach olimpijskich, a teraz o karierze w modzie – nic nie jest niemożliwe”, mówi Lisa.

Świadomość czym jest autyzmu szerzy w świecie mody Heather Kuzmich, modelka i uczestniczka *America’s Next Top Model*, która w programie wyznała, że cierpi na zespół Aspergera, po tym jak pozostałe uczestniczki wytykały jej „dziwne” zachowanie. Dziś Kuzmich studiuje projektowanie gier komputerowych, pojawiając się sporadycznie w kampaniach reklamowych.



NINA MARKER, duńska modelka z zespołem Aspergera, podczas tygodnia mody w Kopenhadze

Nina Marker, duńska modelka, która brała udział w najważniejszych pokazach świata mody – Chanel, Dior, Alexander McQueen, Stella McCartney, Valentino, Givenchy, Fendi i Versace, to kolejna aktywistka działająca na rzecz osób z autyzmem. Nosząc T-shirt z napisem „Be Kind, I Have Autism”, Marker uświadamia,

że osoby z zespołem Aspergera mogą spełnić swoje marzenia o karierze. Odkryto ją w McDonaldsie w 2014 roku. „Możemy osiągnąć sukces i świetnie się bawić”, mówi. Zdiagnozowano ją, gdy miała 15 lat, ale zawsze czuła, że jest inna niż jej rówieśnicy. Wielokrotnie opowiadała o ciężkich przeżyciach z okresu dorastania, gdy była przez rówieśników wykluczana ze względu na

Branża mody jest szczególnie ważnym przyczółkiem – to na nią zwrócone są teraz spojrzenia dorastających pokoleń. To w jej ramach rodzą się trendy, już nie tylko w kwestii ubioru, ale znacznie szerzej – stylu życia, sposobu myślenia i projektów przyszłości. I to tu jest - między innymi - miejsce na mającą na celu obalenie schematów zmianę społeczną odnośnie do niepełnosprawności intelektualnych.

swoje zachowanie. Nie potrafiła się z nimi dogadać, nie odnawiała się w sytuacjach społecznych, z trudem przychodziło jej rozumienie emocji. „Gdy wpadłam w depresję, poszłam do psychiatry. Okazało się, że postępowanie nauczycieli w szkole tylko pogłębiło moje złe samopoczucie”, mówi. System edukacji nie wspiera bowiem osób z autyzmem, a raczej je krzywdzi, każąc się dostosować do utartych norm. Na tym tle świat mody jawi się Marker jako inkluzyjny. „Ludzie są wspaniali. Nie spodziewałam się, że zaprzyjaźnię się z tyloma cudownymi osobami z całego świata. Słuchanie ich historii to dla mnie największa przyjemność”, mówi dziś Nina.

Z kolei modelka plus size Melissa Koole o tym, że cierpi na zespół Aspergera opowiedziała w ubiegłym roku. Zdecydowała się na wyznanie dopiero niedawno ze strachu przed ostracyzmem. Podkreślała bowiem, że moda jest branżą wymagającą zaawansowanych umiejętności społecznych, a ona czuła, że Asperger uniemożliwia jej nawiązywanie relacji. Nie ograniczył jednak jej możliwości zawodowych. Wręcz przeciwnie, została działaczką na rzecz autyzmu, a na wybiegach pokazała się u Coach i Very Wang.

REWOLUCJI INKLUZJI CZAS START!

Temat niepełnosprawności intelektualnej pomagają też oczywiście oswoić różni artyści i aktywiści, zwłaszcza przedstawiciele

najmłodszego pokolenia. Za sprawą tych coraz liczniejszych reprezentacji – w modzie i popkulturze – żywiej toczy się dyskusja o różnych typach inteligencji, różnych ścieżkach i tempie rozwoju, zależnych od wielu czynników, między innymi środowiskowych, a także możliwości rewalidacji. Kiedyś wiązano z nią obniżone zdolności umysłowe, a tym samym umniejszano wartość osób

z zaburzeniami. Dziś odchodzi się od „czystego” typu zaburzeń ku spektrum, podkreślając różne natężenie i możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wciąż jednak pojawiają się trudności definicyjne racji dużego zróżnicowania, różnych możliwości podziału i klasyfikacji, także odmiennego podłoża choroby.

Zarówno w świecie mody, jak i w show-biznesie, świadomość dotycząca osób z niepełnosprawnością intelektualną jest póki co nadal ograniczona przede wszystkim do osób z Zespołem Downa. Pozostałe zaburzenia wciąż czekają na swoją reprezentację. Chociaż powoli następuje zmiana w świadomości – przesunięcie od ostracyzmu i piętnowania ku próbie zrozumienia i włączenia – osoby z niepełnosprawnością intelektualną nadal widziane są przez pryzmat właśnie swojej niepełnosprawności. Prawdziwa inkluza będzie zaś oznaczała nie kwalifikację do jednej kategorii czy uogólnienie, ale patrzenie na każdą osobę – jej zdolności, sposób myślenia i styl życia – indywidualnie.

Dla dużej części społeczeństwa takie pozbawione stereotypów spojrzenie wciąż stanowi wyzwanie. Niektórzy nadal uważają niepełnosprawność intelektualną za tabu. Inni, akceptujący, otwarci i chętni do dialogu miewają obawy, bo nie chcąc urazić osoby niepełnosprawnej, nie wiedzą, jak się do niej zwracać – czy podkreślać jej niepełnosprawność, czy tego tematu w ogóle nie dotykać. Dotychczasowa nieobecność osób z niepełnosprawnością intelektualną w świecie mody wzmacniała stygmat, utwierdzała tabu, powodowała lęk. Branża mody jest bowiem szczególnie ważnym przyczółkiem – to na nią zwrócone są teraz spojrzenia dorastających pokoleń. To w jej ramach rodzą się trendy, już nie tylko w kwestii ubioru, ale znacznie szerzej – stylu życia, sposobu myślenia i projektów przyszłości. I to tu jest miejsce na mającą na celu obalenie schematów zmianę społeczną. Szczęśliwie ta rewolucja już się rozpoczęła.



Każdy jest zwycięzcą!

– Sport jest fantastycznym sposobem przełamywania lęków społecznych, likwidowania barier, mobilizowania do pracy nad sobą, wreszcie doświadczania radości z osiągnięć – mówi prof. Stanisław Kowalik, specjalista psychologii rehabilitacji, prorektor poznańskiego AWF-u ds. nauki, odznaczony Medalem Komisji Edukacji Narodowej. Od 50 lat pomaga osobom z niepełnosprawnością intelektualną.

Rozmawiała Anna Koniecznyńska

Niemal całe życie poświęcił pan pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Jak przez te lata zmieniła się ich sytuacja?

W 1967 roku włączyłem się w pomoc osobom z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Wtedy była to pionierska praca. Niewiele wiedzieliśmy, jak prowadzić proces usprawniania tych osób, aby był on skuteczny. Od tego czasu wszystko się w tej materii zmieniło. Cieszę się, że dotożyłem małą cegielkę do tych zmian. Rehabilitacji osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, a także osób chorych psychicznie, poświęciłem ponad 20 lat pracy. Potem zająłem się ludźmi niewidomymi, głuchoniewidomymi, przewlekłe chorymi somatycznie i po udarach mózgu. Jednak to praca z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie nauczyła mnie wiary w to, że możliwości rozwojowe ludzi są ogromne, jeśli tylko uzyskają odpowiednią pomoc.

Jak wyglądały początki pana pracy rehabilitacyjnej?

Polegały na przygotowaniu młodzieży niepełnosprawnej do pracy w tzw. zespołach przygotowania do pracy (odpowiednik dzisiejszych warsztatów terapii zajęciowej). Panowała wtedy taka atmosfera społeczna, że nie wiedziałem, czy nasza praca ma sens, gdyż nikt nie wyobrażał sobie zatrudnienia osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie. Na szczęście w Pozna-

niu powstał pierwszy w Polsce Zakład Pracy Chronionej przy Spółdzielni Inwalidów „Zjednoczenie” i tam zostałem zatrudniony jako psycholog wraz z moimi wspaniętymi dziewczętami i chłopakami. Tam zaczęła się moja „przygoda” życia. Na przekór powszechnym opiniom mogliśmy udowodnić, że osoba niepełnosprawna może podejmować coraz trudniejsze role społeczne i wypełniać je bardzo dobrze. Wtedy mówiło się, że „niedorozwój” uniemożliwia człowiekowi normalne życie, wymaga on ciągłej opieki. Dorosłych ludzi traktowano jak małe dzieci. Do dzisiaj mam przed oczami dorosłych ludzi, którzy uczyli się piosenek dla przedszkolaków i rysowali szlaczki w zespołach przygotowa-

nia do pracy. Aktywizowano ich wtedy na miarę naszych wyobrażeń o ich możliwościach. Po zakończeniu pracy w zakładzie pracy chronionej, zainteresowałem się losem niepełnosprawnych przebywających w domach pomocy społecznej. W zasadzie poznałem prawie wszystkie placówki tego typu w południowej stronie Wisły. Początki tej pracy także były beznadziejne. Kto trafił do takiej instytucji, ten wegetował w niej do końca życia, bez szansy na poprawę warunków. Zdarzały się oczywiście wyjątki. Stanisław Wałkiewicz, dyrektor jednego z dps, potrafił usamodzielnić kilkadziesiąt mieszkańców placówki, którą kierował przez wiele lat. Losy tych ludzi ukazywały możliwości rozwojowe: zawierały udane związki małżeńskie, potrafili prowa-

Przed wszystkim zmieniły się oczekiwania i wymagania, jakie stawialiśmy osobom niepełnosprawnym dawniej i obecnie. Teraz staramy się skutecznie w wydobyciu całego potencjału rozwojowego, a nie ograniczać się tylko do biernej opieki.

dzić gospodarstwo rolne, utrzymywały zatrudnienie w zakładach pracy w Poznaniu. Dzisiaj uznaję, że rzeczywistość wyprzedziła moje marzenia. W początkowym okresie mojej pracy czułem się prekursorem rehabilitacyjnym, a teraz czuję się już epigonem – to nie ja uczyć innych, ale uczyć się od innych, jak można doskona- lić pomoc osobom niepełnosprawnym. Ale cieszę się z tego, że poprawa sytuacji życiowej rodzin posiadających dziecko niepeł- nosprawne przeszła moje najśmielsze oczekiwania. Porównując to, jak zaczynaliśmy inicjować tę pomoc w latach 70. XX wieku z tym, co jest teraz, można mówić o przewrocie kopernikańskim.

Na czym konkretnie polega zmiana w podejściu do osób z niepełnosprawnością intelektualną?

Przed wszystkim zmieniły się oczekiwania i wymagania, jakie stawialiśmy osobom niepełnosprawnym dawniej i obecnie. Teraz staramy się sku- tecznie i wszechstronnie pomagać w wy- dobyciu całego potencjału rozwojowe- go, a nie ograniczać się tylko do biernej opieki. Myślimy, co możemy zrobić, żeby w optymalny sposób wspierać rozwój. Podkreślam: rozwój powinien być opty- malny, a nie maksymalny! Chodzi o to, że rozbudzanie nadmiernych aspiracji może szkodzić dziecku niepełnospraw- nemu intelektualnie i jego rodzinie. Brak spełnienia obietnic prędzej albo później wywoła frustrację, utratę zaufania do specjalistów. Człowiek do- stosowuje się bowiem do oczekiwań społecznych. Jeśli będą one niewielkie, to również niewielki będzie postęp rehabilitacyjny.

Był pan świadkiem rodzenia się inicjatywy Olimpiad Specjalnych. Jak pan ją ocenia?

Wciągnięcie osób z niepełnosprawnością intelektualną do spor- tu to walka o lepsze życie dla nich. Gdy zaczynałem pracować w tej branży, to istniały już kluby sportowe „Start”, w których trenowały osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Jednak nie miały do nich dostępu osoby z niepełnosprawno- ścią intelektualną. Nikt nie wyobrażał sobie, że ta działalność może mieć jakiś sens. Poza tym bano się, że aktywność fizyczna może być zagrożeniem dla zdrowia tych osób. Uczestniczyłem w pierwszych działaniach na rzecz wykorzystania sportu dla wspomagania rozwoju motorycznego, psychicznego i społecz- nego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dumny jestem



Podczas burzy wędrowaliśmy po Tatrach. Byłem pełen obaw, ale okazało się, że młodzież z niepełnosprawnością radziła sobie w trudnych warunkach lepiej niż ich rówieśnicy w normie intelektualnej. Bo są przyzwyczajeni do trudności.

z tego, że pod przywództwem dr. Bernarda Wieczorka i mgr Krystyny Kortus zorganizowaliśmy w Poznaniu pierwsze igrzyska sportowe dla osób głębiej niepełnosprawnych intelektu- alnie. To był początek lat 70., gdy w USA Olimpiady Specjalne dopiero raczkowały. W naszych igrzyskach brało udział kilkuset zawodników z całej Polski, startowali oni w ośmiu konkuren- cjach. Te sportowe doświadczenia przekonały wszystkich (wła- dzie regionalne, rodziców, trenerów i samych sportowców), że sport jest fantastycznym sposobem przełamywania lęków społecznych, likwidowania barier społecznych (nazywanych dziś wykluczeniem społecznym), mobilizowania do pracy nad sobą, wreszcie doświadczania radości z osiągnięć sportowych. Ważne były nie tylko zawody sportowe. Jeszcze istotniejszy był systematyczny, regularny trening sportowy. Tam osoby niepeł- nosprawne uczyły się, że do sukcesu nie dochodzi się łatwo. Te doświadczenia były później wykorzystywane w codziennym życiu.

Z jakimi problemami się pan borykał?

Zaczynałem wtedy dobrze rozumieć, jak bardzo różnią się mię- dzy sobą osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Zwykle przypisujemy tym osobom odpowiednią etykietę medyczną i ona sprawia, że różnice między poszczególnymi osobami stają się mało istotne. Liczy się to, co jest wspólne, a wspólne jest obni- żenie poziomu rozwoju procesów poznawczych i uznanie, że jest to efekt uszkodzenia mózgu. Długo nie mogłem uwolnić się od tego stereotypu. „Oświeciły” mnie wyniki badań amerykańskich psychologów, którzy wykazali, że warto odróżnić organiczną niepełnosprawność intelektualną i społeczno-rodzinną niepełno- sprawność intelektualną. Ta ostatnia nie jest efektem przejścia urazu lub choroby uszkadzającej mózg. Jest rezultatem natural- nego przekazu genetycznego, określającego ograniczoną spraw- ność poznawczą. W tym przypadku rozwój przebiega tak samo jak u osób pełnosprawnych, tylko jest on wolniejszy. W przypad- ku osób z organicznymi zmianami mózgu, przebieg rozwoju jest atypowy. Często występują poważne anomalie w zachowaniu. Dziś wiem, że pomoc niepełnosprawnym zaliczanym do pierw- szej albo drugiej kategorii powinna wyglądać inaczej. Wiem też więcej – każda osoba jest indywidualnością, a więc współpraca z nią także powinna być zindywidualizowana. To jest zasada, jaką powinni kierować się też trenerzy i instruktorzy sportowi – wiele jednak jest jeszcze do zrobienia w tym względzie.

A jakie kompetencje są wymagane od osób pracujących z osobami z niepełnosprawnością intelektualną – terapeutów, trenerów, opiekunów?

Po pierwsze, każdy specjalista powinien postępować w sposób naturalny. Chodzi o to, żeby nie dostarczać ludziom niepełno- sprawnym nietypowych doświadczeń życiowych. Czasem sobie myślę, że na tą nietypowość cierpi współczesna rehabilitacja, która oferuje „dziwaczne” programy usprawniania, które są prowadzone w sztucznym kontekście społecznym. Szczególnie w odniesieniu do osób ze społeczno-rodzinną niepełnospraw- nością, takie nienaturalne postępowanie może być wręcz szko- dliwe. Po drugie, trzeba umieć zdobyć pełne zaufanie osoby niepełnosprawnej. Trzeba pamiętać, że wiele z tych osób do- świadcza traumatycznych przeżyć (wyśmiewanie, bicie, odrzuce- nie emocjonalne) i ma poczucie małej wartości. Trener musi być postrzegany tak jak dobry ojciec, który nigdy nie zostawi mnie w potrzebie, pomoże pokonać trudności i nigdy nie skrzywdzi. Po trzecie, każdy specjalista zajmujący się pomocą osobom nie- pełnosprawnym powinien być cierpliwy. Efekty naszej pracy nie

pojawiają się szybko. Najlepiej wiedzą o tym rodzice dzieci z nie- pełnosprawnością intelektualną. Praca bez oczekiwanych efek- tów może zniechęcać. Tracimy nadzieję, że nasze wysiłki mają sens i przerywamy ją przedwcześnie. Moje doświadczenia zawo- dowe świadczą, że postęp w rozwoju dziecka niepełnosprawne- go może się pojawić po długim czasie pozornie nieefektywnej pracy. A potem może nas zaskakiwać dużą dynamiką pozytyw- nych osiągnięć rozwojowych.

A jak osoby z niepełnosprawnością intelektualną radzą sobie z ewentualnymi porażkami?

To trener im mówi, co jest sukcesem, a co ewentualną porażką. Ale w Olimpiadach Specjalnych tak naprawdę są sami zwycięz- cy. Każdy zawodnik osiąga sukces poprzez fakt, że uczestniczy w zawodach sportowych. Jego sukces to nie tylko zwycięstwo sportowe, ale pokonanie swoich kompleksów, nieufności wobec innych, poznanie nowych kolegów, doprowadzenie do tego, że rodzice poczuć dumę ze swojej córki albo syna. Aktywność ru- chowa jest, moim zdaniem, najbardziej wartościowym elemen- tem rehabilitacji osób niepełnosprawnych intelektualnie w stop- niu głębszym. A sport ma jeszcze wartość dodatkową: łączy ze sobą aktywność fizyczną, aktywność społeczną, aktywność psy- chologiczną (przeżycia emocjonalne, motywacja sportowa, po- dejmowanie optymalnych decyzji) zawodników, wzmacnia wię- zi społeczne z rodzicami, kształtuje pozytywne postawy wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną wśród wolontariuszy i ogólnie w całym społeczeństwie.

Zdarzały się panu w tej pracy radości, wzruszenia, niezapomniane momenty?

Wielokrotnie! Pamiętam Stasia ze spływu kajakowego. Pływali- śmy po całej Polsce. Staś, dorosły mężczyzna z zespołem Downa, ważący 150 kg, na początku nie miał pojęcia, jak usiąść w kajaku, jak chwycić za wiosło, jak sprawić, by łódka się poruszała. Stop- niowo uczył się na błędach. Dwa tygodnie spływu go zmieniły. Szykowanie jedzenia, rozbijanie namiotu, pływanie – wyzwania dały mu tak ogromną radość, że nigdy takiej nie widziałem. Za- częł się od tego czasu wszechstronnie rozwijać. Druga historia działa się w Tatrach. Podczas burzy wędrowaliśmy po górach. Byłem pełen obaw, ale okazało się, że młodzież z niepełno- sprawnością radziła sobie w trudnych warunkach lepiej niż ich rówieśnicy w normie intelektualnej. Bo są przyzwyczajeni do trudności. A każdy postęp, każdą radość i każdy sukces uważają za największe szczęście. I okazują niezwykłą wdzięczność.

John F. Kennedy – prekursor ruchu Olimpiad Specjalnych

W 2018 roku minęło 50 lat od powstania światowego ruchu Olimpiad Specjalnych. Zapewnia on obecnie treningi i zawody sportowe ponad 5 milionom osób z niepełnosprawnością intelektualną w 176 krajach świata, na wszystkich kontynentach. Funkcjonuje w nim też ponad 1 mln wolontariuszy. Początki ruchu były jednak niezwykle skromne, a jego prekursorem był jeden z najpopularniejszych prezydentów amerykańskich –

John F. Kennedy (1917-1963).

Tekst dr Mariusz Damentko,
dr Karol Wojciechowski

Podwaliny dla przyszłego ruchu Olimpiad Specjalnych położono w 1946 roku, gdy z inicjatywy amerykańskiego biznesmena, a zarazem patriarchy rodziny Kennedych, Josepha Kennedy'ego seniora, ustanowiono fundację w hołdzie jego poległemu w II wojnie światowej najstarszemu synowi, Josephowi Kennedy'emu juniorowi (*Joseph P. Kennedy Jr. Foundation*). Ponieważ wśród rodzeństwa Josepha juniora, oprócz przyszłego prezydenta Johna Fitzgeralda, była również siostra z niepełnosprawnością intelektualną, Rosemary, Fundacja skupiała się właśnie na po-



JOHN F. KENNEDY objął urząd prezydenta USA w styczniu 1961 roku. Był pierwszym tak prominentnym politykiem amerykańskim, który zajął się sprawami osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Przez prezydenta już w tamtych czasach przemawiała idea inkluzji, czyli włączania osób niepełnosprawnych intelektualnie do funkcjonowania w społeczeństwie i „przywracania ich do pożytecznego życia”.

mocy osobom z niepełnosprawnością intelektualną. W prace Fundacji od początku zaangażowane było również pozostałe rodzeństwo Josepha juniora, w tym przede wszystkim jego siostra Eunice Kennedy Shriver oraz jej mąż, Sargent Shriver. Dzięki ich aktywności, a także rodzinnej dotacji w kwocie 1,25 mln dolarów, powstała pierwsza prywatna, całkowicie humanitarna (w odróżnieniu od ponurych przytułków, jakie wówczas istniały w USA) szkoła specjalna na przedmieściach Chicago. Był to istotny przełom i zara-

zem początek bardziej zaawansowanych działań Fundacji, która od 1958 roku stała się ważnym ośrodkiem inicjującym badania naukowe nad niepełnosprawnością intelektualną. Centrum tych działań znajdowało się głównie w Maryland na Uniwersytecie Johnsa Hopkinsa, a głównym doradcą Eunice i jej współpracowników był od 1960 roku, pracujący na tej uczelni, pediatra dr Robert E. Cooke.

JFK I WALKA O WYJŚCIE Z CIENIA

Jak wspominała Eunice Kennedy Shriver, tragizm losu osób z niepełnosprawnością intelektualną przed objęciem prezydentury przez Johna F. Kennedy'ego polegał między innymi na tym, że „osoby te często były skazane” na nieprzygotowa-



EUNICE KENNEDY SHRIVER (1921 – 2009), siostra prezydenta Kennedy'ego, inspirowała i lobbowała swojego brata w kierunku podejmowania działań na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną. Shriver w 1968 roku zorganizowała pierwsze igrzyska Olimpiad Specjalnych w Chicago.

ne dla nich instytucje, które „zapewniały im niewiele więcej aniżeli dach nad głową. Często w samotności i rozpaczach dożywały one tam swoich dni”. Prezydent zdawał sobie sprawę, że w żadnym ze stanowych departamentów zdrowia nie zapewniano osobom z niepełnosprawnością intelektualną, jak też ich rodzinom, żadnych programów pomocowych. W rezultacie, jak mówił, dzieci z niepełnosprawnością intelektualną „żyją w cieniu”.

Jednym z pierwszych skutków działań prezydenta w tym zakre-

sie było ustanowienie w 1961 roku Prezydenckiego Zespołu do Spraw Upośledzenia Umysłowego (w latach 60. używano jeszcze w USA wyrażenia „mental retardation”, czyli upośledzenie umysłowe; dziś jednak – w dużej mierze pod wpływem Olimpiad Specjalnych – używa się określenia „intellectual disability”, czyli niepełnosprawność intelektualna). Na konferencji prasowej z 11 października 1961 roku prezydent powiedział:

Ogłosiłem dziś swój zamiar powołania zespołu wybitnych naukowców, doktorów i innych osób w celu opracowania programu działania w zakresie upośledzenia umysłowego. Stan ten dotyczy tych, którzy są najmniej zdolni bronić się przed nim. Dotyka on nie tylko osoby, których dotyczy, lecz również ich rodziny. Co najmniej dla jednej z 12 osób jest to poważny problem osobisty

[...]. Kiedyś praktycznie nie było skutecznego programu w zakresie upośledzenia umysłowego. Tam, gdzie było to możliwe, dzieci były powierzane instytucjom, oddzielone od normalnego społeczeństwa i zupełnie zapomniane, gdyby nie członkowie ich rodzin, którzy się nimi zajmowali. Tylko w odosobnionych przypadkach podejmowano wysiłki przywrócenia ich do pożytecznego życia we wspólnocie. Cierpiały z braku zrozumienia ze strony ogółu i z braku środków [...]. Zasadnicze problemy dotyczące przyczyn i zapobiegania nie są rozwiązane. Sądzę, że nasz kraj wraz z naukowcami z całego świata powinien przypuścić wszechstronny atak. Jest to sprawa, która budzi moje jak największe zainteresowanie.

W październiku 1962 roku zespół przedstawił prezydentowi raport z ponad 100 rekomendacjami, które miały umożliwić kompleksowe podejście – z poziomu federalnego, a nie tylko stanowego – do problemów z niepełnosprawnością intelektualną. Prezydent wykorzystał raport jako podstawę planu działań skierowanych na rzecz osób niepełnosprawnych intelektualnie. 5 lutego 1963 roku w specjalnym pośtaniu do Kongresu prezydent zaproponował „nowe śmiałe podejście”, zawierające między innymi 1) propozycje dotyczące opieki położniczej i prenatalnej, 2) inicjatywy mające na celu odejście od stanowych instytucji opiekuńczych na rzecz ośrodków skupionych wokół lokalnych społeczności, a także 3) plany budowy ośrodków badawczych, które obejmowałyby usługi diagnostyczne, kliniczne



PREZYDENT WRĘCZA SWOJEJ SIOSTRZE pamiątkowe pióro, którym podpisał właśnie ustawę z 24 października 1963 roku dotyczącą działań w zakresie niepełnosprawności intelektualnych. „Jest jednym z najlepszych lobbystów, jakichkolwiek miałem”, powiedział przy okazji Kennedy na temat Eunice.

Prezydent zdawał sobie sprawę, że w żadnym ze stanowych departamentów zdrowia nie zapewniano osobom z niepełnosprawnością intelektualną, jak też ich rodzinom, żadnych programów pomocowych. W rezultacie, jak mówił, osoby z niepełnosprawnością intelektualną „żyją w cieniu”.

i lecznicze. Kennedy podkreślił również znaczenie kształcenia specjalnego, rehabilitacji itd.

DWIE USTAWY

Tuż przed śmiercią, 24 października 1963 roku, Kennedy podpisał nowelizację ustawy o ubezpieczeniach społecznych, która dotyczyła zdrowia matek i dzieci oraz planowania w zakresie intelektualnych niepełnosprawności. Było to pierwsze poważne ustawodawstwo w zakresie zapobiegania niepełnosprawności

intelektualnej. Nowelizacja uwzględniła wiele zaleceń zespołu prezydenckiego i zapewniła dotacje dla stanów na rozwój programów w sprawie niepełnosprawności. Zwiększyła również finansowanie profilaktyki poprzez opiekę położniczą oraz opiekę nad noworodkami (Kennedy wskazywał, że w 132 dużych miastach USA prawie pół miliona kobiet w ciąży i po porodzie nie było stać na opiekę zdrowotną).

Kolejna ustawa, o lokalnym zdrowiu psychicznym, podpisana przez prezydenta na trzy tygodnie przed śmiercią, 31 października 1963 roku, zapewniła finansowanie budowy obiektów związanych z zapobieganiem, opieką i leczeniem osób z niepełnosprawnością intelektualną. Obejmowała ona ośrodki badawcze zajmujące się badaniem przyczyn niepełnosprawności intelektualnej, uniwersyteckie kliniki leczenia diagnostycznego i przede wszystkim nowe ośrodki skupione wokół lokalnych społeczności zajmujące się opieką nad osobami niepełnosprawnymi intelektualnie. Ustawa zwiększyła również finansowanie szkolenia nauczycieli dzieci niepełnosprawnych. Podpisując ustawę prezydent powiedział:

Nasz naród jest wdzięczny wszystkim, którzy urzeczywistnili to ustawodawstwo. Mówiono dawniej, że umysł człowieka jest odległym obszarem, do którego nie można się zbliżyć ani go zbadać. Jednak obecne osiągnięcia naukowe naszego narodu bogatego w zasoby ludzkie i materialne, umożliwią dostęp do najdalszych obszarów ludzkiego umysłu.

Należy wreszcie wspomnieć, że John F. Kennedy był inicjatorem powołania Narodowego Instytutu Zdrowia Dziecka i Rozwoju Człowieka. Jak napisała po latach jego siostra Eunice, zainteresowanie jej brata „ludzkim płodem i dziećmi było pozytywne i wszechstronne, odzwierciedlało jego wartości moralne”. Chciał on, „aby ten instytut badał problemy dotyczące ciąży i rozwoju małych dzieci, aby mogły one przeżyć, nie zaś umierać z powodu komplikacji porodowych i braku badań nad życiem płodu”. John F. Kennedy przedstawił Kongresowi propozycję w tej kwestii w lutym 1961 roku. W tym samym miesiącu wskazał na konferencji prasowej, że rocznie rodzi się czterysta tysięcy dzieci z wadami wrodzonymi. Podkreślał, że dotychczas Ameryka za mało uczyniła w sprawie badań nad niepełnosprawnością intelektualną. Ustawę o utworzeniu wspomnianego instytutu podpisał rok później. Instytut funkcjonuje do dziś, a jego patronką jest jego siostra Eunice Kennedy Shriver.

DZIEDZICTWO PREZYDENTA

Już wiele lat po śmierci swego brata, Eunice Kennedy Shriver wskazywała (w filmie dostępnym na YouTube także w wersji polskiej pod hasłem „JFK – Życie w cieniu”), że w wyniku inicjatyw prezydenta szereg uniwersytetów i klinik otrzymało odpowiedni sprzęt, który umożliwił lepszą diagnostykę i rehabilitację osób z niepełnosprawnością intelektualną. Pracownicy opieki społecznej, nauczyciele i rodzice mieli natomiast możliwość rozpoczęcia szkoleń z zakresu pomocy osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Przede wszystkim zaś prowadzone przez profesjonalistów lokalne kliniki pod nadzorem Narodowego Instytutu Zdrowia Psychicznego zaczęły zastępować instytucje stanowe z odizolowanymi niepełnosprawnymi (instytucje, które prezydent określił jako „izolacje więzienne”). Co istotniejsze, dzięki pomocy z zewnątrz niepełnosprawni zaczęli powracać do rodzinnych domów, w związku z czym udało się rozpocząć proces znacznej deinstytucjonalizacji. Przez prezydenta już w tamtych czasach przemawiała zatem idea inkluzji, czyli włączania osób niepełnosprawnych intelektualnie do funkcjonowania w społeczeństwie i „przywracania ich do pożytecznego życia”.

Jak mówił wówczas sam prezydent, obszar badań nad niepełnosprawnością intelektualną był:

zaniedbany, lecz mamy nadzieję, że będzie dziś dostrzeżony w większym stopniu zarówno w Ameryce, jak i na całym świecie. Albowiem troska o drugiego człowieka nie zna granic. Mam nadzieję, że lata 60. przejdą do historii jako dekada, w której Stany Zjednoczone przewiodą misję mającej na celu znaczną poprawę życia owych chłopców i dziewczynek.

Znakomicie sens słów prezydenta – jak się wydaje – wyrażało również zaproszenie do Białego Domu dwóch dziewczynek, 7-letniej Shelli McGrath oraz jej 5-letniej siostry Kammy, cierpiących na chorobę metaboliczną. Starsza z siostr była niepełnosprawna intelektualnie, u młodszej zaś udało się zapobiec niepełnosprawności dzięki najnowszym badaniom w zakresie diagnostyki oraz odpowiedniej diety. Eunice Kennedy Shriver wskazywała, że wydarzenie było przełomowe, ponieważ „po raz pierwszy w historii człowiek z niepełnosprawnością intelektualną został przyjęty przez głowę państwa, zrzucając w ten sposób na zawsze publiczne piętno”.

Od autorów: powyższy tekst jest fragmentem obszerniejszego materiału dotyczącego prezydenta Kennedy’ego i Olimpiad Specjalnych, który ukaże się niebawem w książce pod redakcją Karola Wojciechowskiego zatytułowanej „John F. Kennedy – lekcje dla współczesności”.

76.TourdePologne®

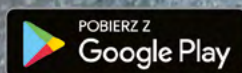
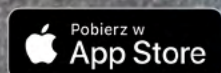


Polecam
Mój TAURON

Grzegorz Łopuszyński

Masz Mój TAURON – masz z górki!

- ✔ Łatwo płacisz rachunki
- ✔ Korzystasz, gdzie chcesz
- ✔ Dostajesz ekstra bonusy



mojtauron.pl