

# Czy „jedno okno” rozwiąże wiele problemów? Sprawozdanie z konferencji „»Byliśmy jak z kosmosu«. Rodzice z niepełnosprawnościami w Polsce”

---

# Wprowadzenie

Konferencja zorganizowana przez Instytut Spraw Publicznych przy współpracy Zakładu Ubezpieczeń Społecznych odbyła się 25 kwietnia 2018 r. w budynku Centrali ZUS. Była podsumowaniem badań jakościowych przeprowadzonych w ubiegłym roku przez Instytut Spraw Publicznych w ramach projektu „Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami. Diagnoza i potrzebne zmiany”. Wyniki tych badań zostały zebrane w raporcie zatytułowanym *Byliśmy jak z kosmosu. Między (nie)wydolnością środowiska a potrzebami rodziców z niepełnosprawnościami*, który został wydany przez ISP i udostępniony uczestnikom konferencji. Hasło „byliśmy jak z kosmosu” jest cytatem z jednego z wywiadów z rodzicami z niepełnosprawnością. Ekspertki Instytutu uznały, że cytat ten można odnieść do braku rozpoznania sytuacji rodziców z niepełnosprawnościami – ich potrzeb, warunków życia codziennego oraz reakcji społeczeństwa na ten problem. W trakcie przeprowadzania badań odbywał się proces konsultacji społecznych „Programu kompleksowego wsparcia dla rodzin »Za życiem«”, który ma pomóc w integracji społecznej osób z niepełnosprawnościami oraz zapewnić wsparcie psychiczne, społeczne i ekonomiczne ich rodzinom. Jednak program ten nie odnosi się bezpośrednio do rodziców z niepełnosprawnościami, a koncentruje bardziej na dzieciach z niepełnosprawnościami (w dyskusji, jaka odbyła się podczas konferencji, ta kwestia była kilkakrotnie podnoszona).

Konferencja odbywała się w czasie, kiedy w Sejmie trwał protest rodziców dzieci z niepełnosprawnościami, więc temat ten był wówczas bardzo akcentowany w mediach. Również wielu polityków i osób na co dzień zajmujących się rozwiązywaniem problemów osób z niepełnosprawnościami czy też działających aktywnie w organizacjach pozarządowych zabierało głos w medialnej dyskusji dotyczącej tych kwestii. Jednak tak jak w przypadku programu „Za życiem”, dyskusja ta koncentrowała się bardziej na rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnościami niż na rodzicach z niepełnosprawnościami.

Według danych GUS w Polsce żyje prawie 350 tys. osób z niepełnosprawnościami, które wychowują dzieci do 18. roku życia. W rodzinach, w których co najmniej jedno z rodziców jest osobą z niepełnosprawnością, wychowywanych jest ponad 2 miliony dzieci. Autorki raportu uznały, że informacje te nie są wyczerpujące, a wyniki ich badań będą mogły przynajmniej częściowo wypełnić luki w wiedzy na temat sytuacji rodziców z niepełnosprawnościami w naszym kraju.

Konferencja podzielona była na dwie części. W pierwszej zaprezentowane zostały wyniki badań poświęconych funkcjonowaniu rodziców z niepełnosprawnościami „Jak to jest być rodzicem z niepełnosprawnością w Polsce?”. Drugą część wypełnił panel dyskusyjny „Jak wspierać rodziców z niepełnosprawnościami?”. W ramach badania prowadzone były wywiady z ekspertami różnych organów publicznych, naukowcami i pracownikami organizacji działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Przeprowadzone też zostały wywiady z rodzicami z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Badania przeprowadzone zostały metodą mieszaną, łączącą metodologię badań jakościowych

(indywidualne wywiady pogłębione, IDI *in-depth interview*) i ilościowych (technika CAWI – *computer assisted website interview*).

W sprawozdaniu zastosowałam dwa rodzaje narracji. W części poświęconej przedstawieniu wyników badań zastosowałam narrację opisową. Ograniczyłam się w niej do streszczenia poszczególnych prezentacji i pokazania najważniejszych wyników badań oraz rekomendacji. Szczegółowy raport z badań, zawierający wszystkie detale, jest dostępny w odrębnej publikacji. Osoby niesłyszące, które brały udział w konferencji, zwracały uwagę, że wyniki badań przedstawiane były dość hermetycznym, akademickim językiem, który nie był dla nich w pełni zrozumiały ze względu na specyfikę języka migowego, który jest uboższy od języka mówionego – pewien poziom abstrakcji nie funkcjonuje bowiem w języku migowym.

Osoby, które zabierały głos w dyskusji, bardzo często podawały wiele szczegółów dotyczących ich samych (np. rodzaj niepełnosprawności, swój zawód lub rodzaj pracy, którą wykonują). Informacje te stawiały od razu ich wypowiedź w znacznie szerszym kontekście niż tylko kwestii, w której zabierały głos. Sam sposób wypowiedzi również był bardzo charakterystyczny, nierzadko bardzo silnie nacechowany emocjonalnie, co wzmacniało wypowiedź, dlatego w sprawozdaniu z tej części konferencji zdecydowałam się przytaczać niemal dosłowne cytaty.

Osoby biorące udział w konferencji (siedzące na sali) sygnalizowały, że podejście do problemu było zbyt akademickie. Sugerowały, że naukowcy, którzy w przyszłości będą przeprowadzać podobne badania, powinni bardziej wsłuchać się w to, co mówią i przekazują (również niewerbalnie) respondenci.

Konferencję otworzyli Danuta Pławecka, dyrektor wykonawcza Instytutu Spraw Publicznych, oraz Łukasz Borowski, dyrektor Gabinetu Prezesa Zakładu Ubezpieczeń Społecznych – w imieniu Prezesa Zakładu Ubezpieczeń Społecznych Gertrudy Uścińskiej.

Następnie przedstawiono wyniki trwających ponad dwa lata badań.

## Prezentacja wyników badań

Doktor Dorota Wiszejko-Wierzbicka, ekspertka Instytutu Spraw Publicznych i pracownica naukowa Uniwersytetu SWPS, przedstawiła prezentację zatytułowaną: „Obraz siebie, relacje i potrzeby rodziców z niepełnosprawnościami”. Pokazała w niej metodologię zastosowaną w badaniach. W ramach projektu badawczego przeprowadzono 11 wywiadów pogłębionych z ekspertami – przedstawicielami świata nauki, polityki i organizacji pozarządowych, a także praktyków. Wiedza zgromadzona podczas tych wywiadów pozwoliła stworzyć narzędzie, dzięki któremu można było sformułować pytania do wywiadów z 52 rodzicami z różnego rodzaju niepełnosprawnościami. Przeprowadzono też ankietę on-line z 352 rodzicami z różnymi niepełnosprawnościami. Wyniki badań pokazały, że środowisko rodziców z niepełnosprawnościami jest bardzo zróżnicowane zarówno pod

względem sytuacji, w jakiej się znajdują, jak i potrzeb. Wyłoniono trzy perspektywy, w których badani mówili o sobie: normalizacyjną (jesteśmy tacy sami jak inni rodzice), odmienności (jesteśmy inni, odmienni) i różnorodności (jesteśmy różnorodni, każdy ma inne potrzeby).

Badani byli pytani o to, jak czują się traktowani przez otoczenie społeczne. Połowa respondentów odpowiedziała, że czują się traktowani gorzej niż rodzice pełnosprawni. Następnie pytano, czy fakt niepełnosprawności utrudnia wychowanie dzieci. Twierdzącej odpowiedzi na to pytanie udzieliło 66 proc. badanych. Badani wskazywali też na niedostateczne możliwości uzyskania odpowiednich kompetencji do pełnienia roli rodzicielskiej (np. brak edukacji seksualnej, brak dostatecznego dostępu do szkół rodzenia, brak asystentów osobistych, brak odpowiedniego sprzętu, utrudniony dostęp do konsultacji ze specjalistami).

Ważnym obszarem potrzeb, których zaspokojenie jest istotne dla osiągnięcia poczucia dobrostanu, jest autonomia. Uczestnicy badania zgłaszali, że często w kontaktach z instytucjami dochodzi do naruszania ich praw i podmiotowości. Bywają często traktowani jak osoby nieporadne, niezdolne do samodzielnego życia. Komunikowali też, że często zmuszeni są do korzystania z pomocy innych członków rodziny – wobec braku formalnej sieci wsparcia. Blisko 70 proc. badanych czuło, że są zmuszeni do korzystania z pomocy rodziny ze względu na brak rozwiązań instytucjonalnych. 52 proc. badanych zadeklarowało potrzebę skorzystania z pomocy osób trzecich w opiece nad dzieckiem lub prowadzeniu domu.

Doktor habilitowana Mariola Raclaw, ekspertka Instytutu Spraw Publicznych i pracownica naukowa Uniwersytetu Warszawskiego, przedstawiła prezentację zatytułowaną „Rodzice z niepełnosprawnościami w kontakcie z instytucjami”. Z przeprowadzonych badań wynika, że ograniczenia w kontaktach rodziców z niepełnosprawnościami z instytucjami występują na trzech poziomach. Pierwszym z nich jest dostęp do usług. Drugi to reguły instytucjonalne i blokady z nich wynikające. Trzeci poziom stanowią postawy ludzi w instytucjach i trudności w komunikacji z usługodawcą. Zderzając się z tymi ograniczeniami, rodzice z niepełnosprawnościami reagują albo aktywnie (mobilizacja zasobów własnych – materialnych i niematerialnych, korzystanie z usług podmiotów niepublicznych, manifestowanie sprzeciwu bądź oporu) albo pasywnie (minimalizowanie kontaktu, ucieczka od usługodawcy, ukrywanie swojej niepełnosprawności, jeśli jest to możliwe). Badanie pokazało, że pewne pozytywne innowacje pojawiają się w instytucjach ochrony zdrowia, opiekuńczo-edukacyjnych czy pomocy społecznej. Gorzej sytuacja wygląda w usługach mieszkaniowych czy transporcie. Dlatego należy podjąć działania zmierzające do normalizacji włączającej i maksymalnego ograniczenia normalizacji wykluczającej. Wyniki badań pokazują, że wśród rodziców z niepełnosprawnościami przeważa lokowanie odpowiedzialności za los własnej rodziny na samych sobie, czyli rodzicach (49 proc.) lub państwie i rodzicach (43 proc.), a tylko 8 proc. badanych opiera odpowiedzialność za swoją rodzinę na podmiocie zewnętrznym.

Doktor Robert Marczak z Zakładu Ubezpieczeń Społecznych przedstawił prezentację zatytułowaną „Aktywność zawodowa rodziców z niepełnosprawnościami”. Ponad dwie

trzecie osób, które wzięły udział w badaniu, są aktywne ekonomicznie. Połowa badanej populacji to osoby, które są zatrudnione na podstawie umowy o pracę. Jedna trzecia nie jest w jakikolwiek sposób aktywna zawodowo. Gdy osoba z niepełnosprawnością podejmuje zatrudnienie, to wygospodarowanie czasu dla rodziny jest dla niej dużym poświęceniem. Praca, która pozwalałaby osobie z niepełnosprawnością mieć czas na dzieci, na kontakt ze swoją rodziną, jest wykonywana o różnych porach. Bardzo często jest to zlecenie realizowane w nocy czy też praca zmianowa. Okazuje się, że w takich przypadkach nieoceniona jest pomoc ze strony rodziny. Jeżeli chodzi o kwestie środowiska pracy, to część badanych uznała, że może sobie pozwolić na pracę w swoim zakładzie pracy z uwagi na nieformalne ustalenia, które występują w środowisku, między innymi w relacji pracodawca–pracownik czy też pracownik i inni pracownicy. Wśród odpowiedzi na pytanie o znaczenie pracy w życiu rodziców z niepełnosprawnościami dominowały potrzeby materialno-bytowe i chęć zapewnienia dzieciom lepszej przyszłości – 81 proc. wskazań. W grupie osób nieaktywnych zawodowo osoby z wykształceniem podstawowym stanowią 95 proc., osoby z niepełnosprawnością intelektualną 81 proc.; 44 proc. badanej populacji wskazało, że nie są aktywne zawodowo dlatego, że nie pozwala im na to stan zdrowia. Badanie pokazało, że im wyższe było wykształcenie respondentów, tym więcej było wśród nich osób aktywnych zawodowo. Wyjątek stanowiły osoby z wykształceniem zasadniczym zawodowym. Okazało się, że 90 proc. tej populacji to osoby, które podejmują zatrudnienie. 54 proc. osób w wieku 55–59 lat jest aktywnych zawodowo. Połowa osób od 60. roku życia wwyż również jest aktywna ekonomicznie.

Doktor Paulina Sobiesiak-Penszko z Instytutu Spraw Publicznych przedstawiła prezentację zatytułowaną „Relacje społeczne i aktywność obywatelska rodziców z niepełnosprawnościami”. Badania potwierdziły to, co pokazują inne analizy, takie jak „Diagnoza społeczna” czy „Europejski Sondaż Społeczny”, badające sytuację relacji osób z niepełnosprawnościami – kontakty te są bardzo ograniczone, okazyjne. Bardzo często badani wskazywali, że relacje dotyczą pojedynczych osób z najbliższego sąsiedztwa, z rodziny lub ze środowiska szkoły. Wśród ich bliskich znajomych pojawiają się też inni o takim samym rodzaju niepełnosprawności. Bardzo istotne dla relacji społecznych są postawy otoczenia. Te badania pokazały, że nadal niepełnosprawność fizyczna rodzi nieprzychylność i obawy otoczenia, także w kontekście sprawowania roli rodzicielskiej. Ważna jest kwestia aktywności w internecie, w kontekście przede wszystkim wypełniania przez rodziców ról rodzicielskich. Badani wskazywali na trzy podstawowe funkcje internetu: usługową, informacyjną i komunikacyjną. Pozostaje jeszcze kwestia trzeciego sektora. Wśród badanych większość nie znała organizacji społecznych, które funkcjonują w ich otoczeniu, nie działała też w nich aktywnie ani nie korzystała z ich pomocy. Badani tłumaczyli, dlaczego nie są aktywni. Zwracali uwagę na problem dostępności, na trudności różnego poziomu zorganizowania poszczególnych NGO. Mówili też o tym, że jedne środowiska osób z niepełnosprawnościami są bardziej zorganizowane, inne mniej. Pojawiła się również kwestia braku informacji na temat działań organizacji oraz negatywne oceny dotyczące samego ich funkcjonowania – skostniałości, uznaniowości otrzymywanego wsparcia i braku ciągłości działania, wynikający często z logiki projektowej.

Podsumowując swoje wystąpienie, doktor Paulina Sobiesiak-Penszko powiedziała, że potencjał emancypacyjny, który istnieje w obszarze aktywności obywatelskiej, nie jest wykorzystywany przez rodziców z niepełnosprawnościami. To środowisko nie stanowi grupy, którą łączyłaby świadomość istnienia wspólnych celów. I to, zdaniem prelegentki, jest jedną z przyczyn braku samoorganizacji, zarówno w świecie wirtualnym, jak i poza nim, oraz niepodjęcia działań o charakterze mobilizacyjnym, które byłyby ukierunkowane na zaspokajanie potrzeb rodziców z niepełnosprawnościami. W konsekwencji temat rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami nie jest obecny w dyskursie publicznym. Jak powiedziała jedna z respondentek, jest to temat martwy.

Doktor Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska z Akademii Pedagogiki Specjalnej przedstawiła prezentację zatytułowaną „Między reglamentacją praw a nadmiarem roszczeń. Dylematy rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością”. Zdaniem prelegentki badane osoby balansują pomiędzy doświadczeniem niepełnosprawności, które wynika ze społecznego kontekstu życia, a nieprzystającym do tego doświadczeniem medycznego dyskursu instytucji, z których pomocy korzystają. Analiza przeprowadzonych wywiadów pokazała również, że potocznie używana kategoria niepełnosprawności jest bardzo pojemna, a przez tę pojemność bardzo myląca, ponieważ obejmuje osoby, których funkcjonowanie bardzo często nie ma żadnej cechy wspólnej z pozostałą częścią osób z niepełnosprawnością. Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami charakteryzuje się często z brakiem autonomii; znajduje się pomiędzy paternalizmem a zależnością. Dzieje się tak dlatego, że rodzice z niepełnosprawnością znajdują się pomiędzy ograniczającym stereotypem zależności, który wynika z niepełnosprawności (jest to stereotyp, który prowadzi czasami do paternalizmu), a z drugiej strony brakiem realnego wsparcia, które podnosi kompetencje rodzicielskie. Temu nieuznaniu autonomii czy postrzeganiu rodziców z niepełnosprawnością jako zobowiązanych do tego, żeby podporządkować się decyzjom innych osób, towarzyszy mit o niesamodzielności i o stałej, bezwzględnej pomocy ze strony otoczenia we wszystkich dziedzinach życia. Rodzice biorący udział w badaniu widzą realne trudności wynikające z niepełnosprawności w odgrywaniu roli rodzicielskiej, co może powodować nieco większą zależność od wsparcia innych osób. W tym kontekście rodzicielstwo w wielu narracjach jawi się jako praktyka społeczna, w którą angażują się nie tylko rodzice, lecz także inne osoby, zwykle spokrewnione. Warto podkreślić, że proces osadzania się w sieciach społecznych jest przez samych rodziców oceniany jako wspierający i służący ich rodzicielskim potrzebom. Z analizy przeprowadzonych wywiadów wynika, że rodzice z niepełnosprawnościami potrzebują wsparcia w procesie spełniania ról rodzicielskich, ale takiego, które jest indywidualnie dostosowane do ich potrzeb, które nie może przerodzić się w zastępowanie, w wyręczanie czy opiekę. Badanie pokazało, a raczej uwypukliło, szczególną sytuację kobiet z niepełnosprawnością. Skrzyżowanie płci i niepełnosprawności sytuuje bowiem kobiety z jednej strony pomiędzy stereotypem aktywowanym przez społeczne postrzeganie szeroko pojętego macierzyństwa, a z drugiej strony stereotypem osoby z niepełnosprawnością. W wywiadach przeprowadzonych z rodzicami w ramach badania pojawia się bardzo wyraźny wątek starań rodziców, by zabezpieczyć dziecko przed wysokimi kosztami odgrywanych przez nie ról. W sytuacji

braku systemowych rozwiązań, które miałyby wspierać rodziny, mamy do czynienia z sytuacją, w której żądaniu niezależności od dzieci towarzyszy stereotypowy społeczny obraz rodziców niepełnosprawnych jako nieumiejących sprostać zadaniom rodzicielskim. W podsumowaniu swojego wystąpienia doktor Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska powiedziała, że nadmiar roszczeń nakładanych na tę grupę rodziców, w tym konieczność podołania zadaniom rodzicielskim bez wsparcia ze strony państwa czy najbliższego otoczenia, współlistnieje z limitowaniem praw reprodukcyjnych, które przejawiają się między innymi kontrolą ze strony instytucji pomocowych, negatywną oceną społeczną dotyczącą decyzji o rodzicielstwie, „niewidocznością” rodziców z niepełnosprawnością, brakiem oferty edukacyjnej, która miałyby przygotowywać do rodzicielstwa i brakiem wsparcia ze strony państwa w kształtowaniu pozytywnych postaw dotyczących rodziców z niepełnosprawnością.

---

## Rekomendacje po badaniach

Rekomendacje po badaniach przedstawiła doktor habilitowana Mariola Raclaw, ekspertka Instytutu Spraw Publicznych i pracownica naukowa Uniwersytetu Warszawskiego. Jej zdaniem na poziomie lokalnym należy skatalogować zasady skutecznego wsparcia, które mogą być adresowane do rodziców z niepełnosprawnościami. Przede wszystkim należy wpisać wszelkiego typu działania związane z problematyką niepełnosprawności w główny nurt polityk lokalnych, a później centralnych. Należy się koncentrować na likwidowaniu barier, które są wynikiem zarówno niedostrzegania potrzeb każdego człowieka (potrzeb na poziomie uniwersalnym), jak i niedostrzegania specyfiki potrzeb rodziców z niepełnosprawnościami. Wsparcie powinno być również elastyczne, budowane z uwzględnieniem głosu i opinii osób, których dotyczy. Powinno także pomagać rozwiązać rodzicom różnorodne problemy życiowe w sposób holistyczny i systemowy. Trzeba pamiętać o tym, że budując takie wsparcie, nie można pozostawiać luk powodujących nadmierne obciążenie dziecka zadaniami, które nie są dla niego przeznaczone. Wsparcie to oczywiście powinno być powiązane z koordynowaniem pomocy, którą niosą różne podmioty z różnych sektorów. To są bardzo ogólne zasady, ale osoby prowadzące badania doszły też do pewnych konkretów. Zaproponowały model „jednego okna”, który opierałby się na zasadzie integracji wiedzy i koordynacji działań w jednym miejscu, do którego mogą dotrzeć rodzice z niepełnosprawnościami. To byłoby miejsce, w którym zgromadzone zostałyby zasoby informacji o infrastrukturze, kadrach, metodach działania funkcjonujących na poziomie lokalnym. Ważne jest, aby miejsce to nie było w żaden sposób stygmatyzowane. Dlatego też nie powinno się go umieszczać w przestrzeni pomocy społecznej. Powinna to być w miarę neutralna przestrzeń urzędu, gdzie każdy jako obywatel przychodzi załatwiać swoje sprawy. Oczywiście dostępność architektoniczna i dostępność w porozumiewaniu się jest zasadą, bez której takie „okno” nie może istnieć. Znajdujący się w przestrzeni tego „okna” koordynator, czy też zespół osób, powinien

być wyposażony w odpowiednie narzędzia do diagnozy potrzeb rodziców z niepełnosprawnościami. Powinien być przygotowany do tego, aby móc tworzyć indywidualną dla każdego potrzebującego mapę procedur, która prowadziłaby do rozwiązania określonego problemu. Trudno jest na pewno od razu wprowadzić model jednego „okna”, dlatego społeczności lokalne, jeżeli są zainteresowane tym, aby wspomóc rodziców z niepełnosprawnościami, którzy znajdują się w każdej gminie, w każdym powiecie, powinny zacząć od tego, by zlustrować swoje zasoby, sporządzić diagnozę pod kątem potrzeb rodziców z niepełnosprawnościami. Model „jednego okna” wymaga zarówno dobrej wiedzy o tym, co już funkcjonuje, jak i dobrego programowania na przyszłość. Tworząc je, trzeba mieć strategię. Istotne jest, aby zapraszając do tego programowania różne podmioty, nie zapomnieć o rodzicach z niepełnosprawnościami, którzy mają wiedzę i wiele dobrych pomysłów, w jaki sposób udoskonalić przestrzeń, w której funkcjonują, bez wielkich nakładów finansowych. Czasami wystarczy zmienić nieco procedury, spojrzeć na problem z innego punktu widzenia. Osoby z niepełnosprawnościami byłyby również dobrymi ekspertami dla każdego programującego przestrzeń publiczną i politykę lokalną dla takich osób. Na poziomie samorządu muszą powstać strategie, które byłyby skierowane do osób z niepełnosprawnościami. Bardzo często takie strategie powstają w wyniku patrzenia wyłącznie na problem w kategoriach ubóstwa i izolacji. Nikt nie patrzy w nich na osoby z niepełnosprawnością, które odgrywają wiele aktywnych ról w swoich środowiskach lokalnych.

---

## Panel dyskusyjny

### **Ewa Błoch-Dziedzic, pedagog, muzyk, osoba niewidoma**

Mam trójkę dzieci – dwóch zdrowych, dorosłych już w tej chwili synów, jedną córkę z mózgowym porażeniem dziecięcym, jest to w zasadzie niepełnosprawność sprzężona we wszystkim, intelektualnie też. Ja bym daleko odeszła od twierdzenia, że jesteśmy grupą roszczeniową. Jesteśmy grupą wyjątkową. Chcę to bardzo mocno podkreślić. Dlaczego tak uważam? Otóż my wychowujemy dzieci dla społeczeństwa, dla społeczności, w której żyjemy, i dla społeczności, w której nasze dzieci żyją i będą żyć. Nasze dzieci są od zarania swojego życia, od najwcześniejszych tygodni, uczone patrzenia na drugiego człowieka łącznie z jego ograniczeniami. Mamie niewidomej trzeba podać do ręki rzecz, o którą prosi, tacie na wózku trzeba przynieść. I to jest naturalne. I z takim naturalnym postrzeganiem ograniczeń człowieka nasze dzieci wchodzą w świat. Poniosą tę wiedzę w swoje dorosłe życie, w swój wykonywany zawód, do szkoły, do której pójdą. Zdarzają się oczywiście wyjątki, gdzie dzieci nie są takie, jak ja tutaj w tej chwili przedstawiłam, ale wyjątki moim zdaniem tylko potwierdzają regułę.

Odrębną grupą rodziców z niepełnosprawnościami jest grupa tych, którzy wychowują dzieci z niepełnosprawnościami. Otóż bariery w życiu społecznym, na które się natykają



takie osoby, są po prostu nie do opisania. I nie do opowiedzenia. Bardzo się cieszę, że mówimy tutaj o rodzicach z niepełnosprawnościami, a nie o rodzicach niepełnosprawnych. Byłam jedną z prekursorów wprowadzania takiego terminu. Prosiłam, żeby zaczęto go używać. Kiedy 10 lat temu powstawała publikacja na Akademii Pedagogiki Specjalnej dotycząca rodziny, *Rodzina – normalność w niepełnosprawności*, wtedy jeszcze mówiło się o osobach niepełnosprawnych, a teraz już się mówi o osobach z niepełnosprawnością. Bardzo się cieszę, ponieważ my nie jesteśmy rodzicami niepełnosprawnymi. Daj Boże takich sprawnych rodziców, jakimi my musimy być.

## Krzysztof Waksberg, fundacja Tęczowy Dom

Jestem rodzicem już dorosłego, pracującego syna, który ma wadę wzroku, ja również, podobnie jak i moja żona, mamy takie wady wzroku. Chciałem po pierwsze podziękować za informacje wynikające z tego raportu, natomiast pragnąłbym też przypomnieć, że pod koniec, w zasadzie w drugiej połowie lat 90., dzięki Ministerstwu Zdrowia został wprowadzony, już się zakończył oczywiście, program rządowy dotyczący wyrównywania szans rozwojowych. Ten program był przeznaczony w tamtych latach przede wszystkim dla dzieci niepełnosprawnych, ale również dla rodziców z niepełnosprawnościami. Miał on przede wszystkim charakter poradnictwa, głównie edukacyjnego. Myślę, że bardzo dużo osób z tego programu skorzystało, przynajmniej z województwa mazowieckiego. W tamtym czasie miałem okazję być prezesem stowarzyszenia rodziców dzieci niewidomych. Bardzo intensywnie współpracowaliśmy wtedy z Ministerstwem Zdrowia, żeby po pierwsze taki program powstał, a po drugie żeby objął jak najszerszy krąg młodzieży, dzieci i rodziców. Analizując obecne przepisy dotyczące chociażby ustawy „Za życiem” i wstępne informacje na temat programu dotyczącego dostępności, widzę, że nie ma tam informacji, o których tutaj dzisiaj mówimy. Czyli praktycznie o żadnym wsparciu dla rodziców z niepełnosprawnościami się nie mówi. Mówimy tylko o osobach niepełnosprawnych, o ich opiekunach, natomiast, i tutaj mój postulat pod adresem pań, aby jedną z tych rekomendacji było włączenie tej tematyki do ustawy „Za życiem”. Po to, aby ta spora grupa, bo około 10 proc. osób niepełnosprawnych w skali kraju, mogła zostać objęta programem. Zwłaszcza jeśli chodzi o usługi specjalistyczne i to nie o charakterze pielęgnacyjnym, a bardziej o charakterze poradniczym. Myślę, że to jest bardzo ważne i to powinno być przesłaniem naszego dzisiejszego spotkania. Dziękuję.

## Agnieszka Krzyżak, fundacja Rodzice w Mieście

Ja chciałam zapytać państwa o to, co dalej, ale w kontekście współpracy międzysektorowej. Nasza fundacja zajmuje się między innymi kwestiami architektonicznymi, barierami w kontekście rodziców z dziećmi, dlatego ta konferencja, to badanie, jest dla nas bardzo ciekawe i bardzo się cieszę, że w ogóle ten temat wybrzmiał. Chciałam zapytać, czy na sali jest być może ktoś z Ministerstwa Zdrowia, które jest odpowiedzialne za

współpracę z placówkami zdrowia publicznego? Czy jest ktoś z Ministerstwa Rozwoju, które niedawno wysłało do konsultacji społecznej dokument „Dostępność plus”? Nawet nie ma w nim takiej kategorii jak rodzic z niepełnosprawnością. (nie było nikogo z tych ministerstw – przyp. red.) To moje pytanie dotyczące współpracy międzysektorowej trochę z tego wynika. Z doświadczenia wiem, że ciężiej jest zmieniać instytucje publiczne, natomiast sporo tutaj wybrzmiało problemów społecznych. Przeglądam poradnik *Rodzicielstwo bez ograniczeń*, w którym jest sporo ważnych, ciekawych informacji – na przykład z zakresu przygotowywania się do porodu, opieki nad małym dzieckiem. Temat jest mi bliski, ponieważ sama jestem mamą dwójki dość małych jeszcze dzieci, i myślę, że jest sporo organizacji pozarządowych i innych, które na przykład szkolą położne, które można wyczuć na potrzeby rodziców z niepełnosprawnością. Jest sporo organizacji, które współpracują z nauczycielami i które też mogą przekazywać wiedzę, wyczeranie na wykluczenie rodziców niepełnosprawnych. Czy państwo mają w planach zamiar podjęcia takiej współpracy? Oczywiście ta współpraca na poziomie makro jest ważna, ale wiem, że ciężka, dlatego pytam chociażby o współpracę z innymi organizacjami pozarządowymi.

## Joanna Świt, Fundacja Imago

Przede wszystkim cieszę się z dwóch powodów. Po pierwsze dlatego, że całkiem niedawno mieliśmy bardzo podobną ewaluację, przeprowadzoną w zdecydowanie mniejszym zakresie czasowym, jak i osobowym. Testowaliśmy model przerwy regeneracyjnej, przerwy wytchnieniowej, jakkolwiek to można nazwać, i dochodziliśmy do podobnych wniosków, podobnych spostrzeżeń. Co prawda objęliśmy wsparciem rodziców, którzy mają pod swoją opieką dzieci z niepełnosprawnościami bądź są opiekunami osób z niepełnosprawnością. Po drugie cieszę się, ponieważ widzę, że od bez mała 2012 r. staramy się skutecznie wypełniać państwa rekomendacje, czyli działamy na rzecz upowszechniania usługi asystentury osoby z niepełnosprawnością. Właśnie teraz, przy wsparciu 9 organizacji w 4 województwach, testujemy model przerwy wytchnieniowej, zapożyczony z Niemiec i z krajów anglosaskich. Testujemy to na naszym polskim terenie, który jest trudny. Chcielibyśmy jak najlepiej się dopasować. Jak pani wspomniała, ta współpraca pomiędzy jednostkami, organizacjami jest bardzo potrzebna. Ja w moim imieniu, ale też w imieniu naszej organizacji, dziękuję za to badanie, bo tego nie było, a bardzo tych wyników potrzebujemy. Moje pytanie brzmi: jeżeli chodzi o zakres usług asystentury czy przerwy wytchnieniowej, czy państwo mają, poza tą fantastyczną rekomendacją, badania, w którym kierunku to powinno pójść, w jakim stopniu, czy też ilu z badanych korzystało z pomocy asystenta i w jakim zakresie? Jeżeli nie ma tego w publikacji, z którą się zapoznam z wielką przyjemnością, to czy byłaby możliwość kontaktu z państwem i uzyskania takiej informacji? My też się z przyjemnością podzielimy swoimi wynikami, chociaż nie jesteśmy badaczkami aż tak fantastycznie prezentującymi swoje dane.

Moderatorem dyskusji w drugiej części konferencji była doktor habilitowana Mariola Raclaw, ekspertka Instytutu Spraw Publicznych, pracownica naukowa Uniwersytetu Warszawskiego.

Pytania zadane przez prowadzącą panel oscylowały wokół trzech zagadnień. Po pierwsze – co już teraz może się wydarzyć lub już dzieje się w środowiskach lokalnych. Po drugie – na ile model „jednego okna” może sprostać zapotrzebowaniu na zmianę, na ile jest realne jego wprowadzenie, jakie są wyzwania i bariery z tym związane. Po trzecie – jaka będzie przyszłość osób z niepełnosprawnością, jaka jest perspektywa strategicznej zmiany polityki wobec tych osób.

Na pytania odpowiadali paneliści.

## **Doktor habilitowany Marek Rymśa, doradca Prezydenta RP**

To, co trzeba zrobić, to budować lokalną politykę społeczną z prawdziwego zdarzenia, bo tego brakuje. Wszystkie działania pomocowe były kierowane do pomocy społecznej, a to ma być właśnie nie selektywne, tylko powszechne. Na poziomie lokalnym można zaproponować działania wspierające wszystkim tym, którym one są potrzebne, również osobom z niepełnosprawnością. Chodzi też o podmiotowe traktowanie tych, którzy korzystają ze wsparcia. Czyli to powinien być system, w którym nie urzędnik próbuje decydować jednoosobowo, ale system, w którym można coś uzgodnić, można się dogadać. Na poziomie lokalnym najszybciej można coś załatwić, bo tam po prostu jest na to szansa, jest pewien potencjał i ja bym właśnie od tego zaczął.

Postulat „jednego okna” jest kierunkowo trafny. To jest w tej chwili formułowane właściwie w wielu różnych miejscach, bo w gruncie rzeczy mamy bardzo pofragmentaryzowany szeroko rozumiany system usług, także skierowanych do osób z niepełnosprawnością. Jednak to nie jest dobra droga, żeby było „jedno okno” dla specjalnej kategorii różnorodnych osób. Raczej trzeba iść w kierunku usług społecznych wspierających, odpowiadających na różne potrzeby. Do tego „okna” przychodziliby wszyscy mieszkańcy i stamtąd byliby kierowani stosownie do sytuacji. Wszyscy jesteśmy członkami tej samej społeczności lokalnej i idziemy do takiego miejsca tak, jak się chodzi do szkoły, do kina, do dentysty, do kościoła, ponieważ tam się uzyskuje to, co jest potrzebne.

W Kancelarii Prezydenta jesteśmy zaangażowani w przygotowanie inicjatywy ustawodawczej o centrach usług społecznych jako propozycji integrującej usługi społeczne na poziomie lokalnym gminy lub na poziomie ponadgminnym. To byłaby oferta dla wszystkich mieszkańców, z odpowiednim uwzględnieniem osób z niepełnosprawnością. Myślimy w takich kategoriach, żeby integracja miała podwójny wymiar – instytucjonalny, czyli pomagała udrożnić współpracę między różnymi placówkami czy usługodawcami na danym terenie (wówczas poszczególne resorty przestają być istotne), a także wymiar funkcjonalny z perspektywy człowieka, zbudowana wokół różnych potrzeb rodziny i członków tej rodziny.

W materiale, który otrzymałem z tego projektu, bardzo słusznie zostało powiedziane, że w dużym stopniu chodzi o zwiększenie poziomu niezależności czy też samodzielności życiowej. Otóż moim zdaniem tak, ale z dodatkiem: we wspólnocie. Bo tak żyjemy – jako samodzielne osoby we wspólnocie. I tę wspólnotę należy rozumieć dwojako. Po pierwsze rodzina – jeżeli zakładamy rodzinę, a mamy różne ograniczenia, to ktoś w utrzymaniu tego małego ekosystemu po prostu nas wspiera. A po drugie, że istnieje społeczność, której jest się członkiem i z tej przynależności coś wynika.

## **Magdalena Beszczyńska-Kamecka, Stowarzyszenie Organizatorów Zatrudniania Osób Niepełnosprawnych (SOZON), rodzic z niepełnosprawnością**

Bardzo cieszę się, że powstał ten projekt i zostały przeprowadzone bardzo wnikliwe i rzetelne badania. Jeśli chodzi o przełożenie wyników tych badań na poziom lokalny, to przede wszystkim samorządy i środowisko lokalne powinny określić, ile osób i z jakimi niepełnosprawnościami jest na ich terenie i ile z nich tworzy rodziny. To jest punkt wyjścia, żeby w ogóle zdefiniować potrzeby tych osób. Kolejnym punktem jest stworzenie budżetów partycypacyjnych, w których stworzono by programy pomocy dla takich rodzin. Jeżeli wiemy, ile na naszym terenie jest takich rodzin i jakie są ich potrzeby, to w tym momencie dostosowujemy do nich pomoc. Czy są to kluby malucha, czy są to szkoły rodzenia, czy są to częstsze wizyty położnych (patronażowe, tuż po porodzie lub w trakcie ciąży). Wiemy, co się dzieje na terenie naszej gminy i mamy na to środki. Osoby z niepełnosprawnością boją zgłaszać się do ośrodków pomocy społecznej, gdyż boją się uznania ich rodzin za niewydolne wychowawczo, którym można by było w jakiś sposób odebrać dzieci. Dlatego uważam, że tutaj też jest duże zadanie dla samorządów terytorialnych, aby zmienić wizerunek rodzin tworzonych przez osoby z niepełnosprawnościami – nie są to rodziny niewydolne, ale takie, które wymagają wsparcia. Uważam więc, że powinno się rozszerzyć zakres czynności asystenta czy opiekuna osób z niepełnosprawnością na osoby trzecie, które nie zamieszkują w gospodarstwie domowym, a tym samym odciążą partnerów życiowych. Myślę też, że taki asystent powinien również towarzyszyć rodzinie.

Odnosnie do idei „jednego okna” to brakuje mi takiej instytucji, w której można by było załatwić sprawy dla rodziców z niepełnosprawnością. Miałam kontakt z Centrum Usług Społecznych, ale ta instytucja skupia się głównie na informowaniu rozmówcy na temat dostępnych usług opiekuńczych czy dostępnych form pomocy pieniężnej. Natomiast tutaj chyba projektodawcom czy osobom, które przeprowadziły badania do tego projektu, chodziło o stworzenie centrum usług dla rodziców z różnymi formami niepełnosprawności czy też takiego okna na świat. Może być to zespół, może być to kilka zespołów, ale chciałabym podkreślić, że dopóki nie zostanie to na poziomie rządowym uregulowane, tak jak w przypadku ustawy „Za życiem”, dopóty takie centrum nie ma szansy bytu. Chociażby dlatego, że w takim „oknie” osoba głuchoniema powinna

dowiedzieć się, gdzie otrzyma pomoc tłumacza migowego przy porodzie. Z kolei osoba z dziecięcym porażeniem mózgowym powinna dostać informację, gdzie może się zgłosić do położnej środowiskowej, która przez pierwsze 2 czy 3 miesiące będzie u niej przynajmniej raz w tygodniu i będzie jej pomagała, uczyła taką młodą mamę opieki nad noworodkiem. W takim „oknie” powinno się informować, gdzie możemy się wyedukować, gdzie są szkoły rodzenia na terenie naszej gminy, gdzie może pójść mama w zależności od rodzaju posiadanej niepełnosprawności. Chodzi o stworzenie wyspecjalizowanego „okna”, w którym będzie się można dowiedzieć, jaką pomoc mogą otrzymać. A jak takie „okno” ma działać, jeżeli takiej pomocy nie ma? Chciałabym znaleźć na terenie Warszawy szkołę rodzenia obsługującą mamy z różnymi formami niepełnosprawności, które również uczyłyby pielęgnacji nowonarodzonego dziecka, niemowlęcia; powinna być też baza przedszkoli, na przykład dostosowanych architektonicznie, do których mama, w zależności od formy niepełnosprawności, mogłaby bez problemu się dostać. Mnie się wydaje, że tu chodzi raczej o takie usługi, a nie o tworzenie kolejnej placówki, która będzie nas informowała, gdzie możemy otrzymać zasiłek i w jakiej wysokości.

Wydaje mi się, że należałoby wprowadzić do słownika wszystkich ustaw i rozporządzeń obok „osoby z niepełnosprawnością” również definicję „rodzica z niepełnosprawnością”. Umożliwiłoby to wprowadzenie szerszego wachlarza usług dotyczących tychże rodzin, jak również wprowadzenie zmian do ustawodawstwa polskiego, gdzie te formy pomocy byłyby zdefiniowane. W takim „oknie” mama z niepełnosprawnością, na przykład z rdzeniowym zanikiem mięśni, chciałaby wystąpić z wnioskiem o przyznanie jej asystenta rodziny czy też asystenta, który pomagałby jej w codziennych czynnościach. Zatrudniony w „oknie” pracownik, mając do dyspozycji listę instytucji, do których się może zgłosić, podałby jej wypracowaną ścieżkę otrzymania takiej pomocy. Finansowanie takiej pomocy też powinno być prawnie uregulowane. I tutaj widzę zasadność i nadzieję na funkcjonowanie takiego „okna”. Barierą jest, moim zdaniem, brak istnienia w przestrzeni publicznej i w przestrzeni ustaw terminu „rodzic z niepełnosprawnością”. I to zamyka wszystko. Jeżeli nie ma w ogóle w dyskursie społecznym zdefiniowanego zjawiska, że osoby z niepełnosprawnością tworzą rodzinę, i nie ma stworzonej listy potrzeb, które taka rodzina może mieć, to tworzenie kolejnych instytucji, czy to będą „okna”, czy centrum usług społecznych, to jest cały czas rozmowa o osobach z niepełnosprawnością, które chcą iść do pracy albo które potrzebują dofinansowania do szkoły czy zakupu samochodu. My tutaj mówimy o troszeczkę szerszej działalności, jaką byłoby stworzenie całego programu „Rodzice z niepełnosprawnościami”. I to nie chodzi o wsparcie finansowe, to chodzi chociażby o odprowadzanie dzieci do szkoły, o towarzyszenie niewidomej mamie podczas wizyty u lekarza. Dla mnie idea „okna” jest wspaniałą ideą, natomiast do tego potrzebne są zmiany na poziomie ustawodawczym, aby „okno” miało szansę funkcjonować i aby te instytucje były ze sobą skonsolidowane w działaniach, aby współpracowały, aby po prostu tę pomoc móc oferować.

## **Jolanta Sobczak, była dyrektorka Warszawskiego Centrum Pomocy Rodzinie**

Grupa rodziców z niepełnosprawnościami jest grupą o bardzo różnych i indywidualnych oczekiwaniach. Dlatego ta oferta (pomocy – przyp. red.) w praktyce powinna być budowana zawsze z uwzględnieniem środowiska, do którego jest adresowana. Myślę, że na przestrzeni tych lat, kiedy aktywnie uczestniczyłam w jej współtworzeniu, popełniliśmy mnóstwo błędów, ponieważ to my tworzyliśmy tę ofertę, w niewielkim stopniu słuchając i modyfikując ją pod konkretne potrzeby. Traktowaliśmy grupę osób z niepełnosprawnościami jako grupę dosyć jednorodną. Dopiero w praktyce widzieliśmy, że to nie jest dobrze sformatowana oferta. W Warszawie mamy dostępny szereg usług: asystenta osoby niepełnosprawnej, asystenta rodziny, ale też usługi pedagogiczne, psychologiczne świadczone na poziomie ośrodków pomocy społecznej. Czy to dobrze, że na poziomie ośrodków pomocy społecznej? Respondenci biorący udział w tym badaniu nie chcą być przypisani do świadczeniobiorców ośrodka pomocy społecznej. Uznają, że ich to źle sytuuje, że powstaje stygmat, który nie jest dobry i pewnie trzeba pomyśleć o tym, jak zebrać całą ofertę, informację, trzeba powiedzieć o wszystkim, co mamy i trzeba chyba zacząć aktywnie współpracować ze środowiskiem i dostosowywać tę ofertę do poszczególnych grup odbiorców.

„Jedno okno” kojarzy mi się z działalnością gospodarczą, w przypadku której już wielokrotnie była podejmowana inicjatywa tego typu, dzięki której można by było wszystko załatwić. Dlatego też się trochę boję tego, że tak samo można by było „spalić” to „jedno okno”. Natomiast wydaje mi się, że jest to bardzo ciekawy projekt, który mógłby być nawet taką forpocztą do czegoś większego, czym w perspektywie mogłyby być centra usług społecznych. Ale w takim przypadku samorząd mógłby występować wyłącznie jako koordynator takiego przedsięwzięcia, natomiast usługodawcami powinni być przedstawiciele poszczególnych organizacji, ponieważ musi być ona świadczona z dużą empatią. Przedstawiciele takich organizacji uwzględniłyby tę specyfikę i pod tak zorganizowane „jedno okno” po prostu można by było umawiać poszczególne osoby z ich charakterystycznymi problemami, które byłyby wspierane, wspomagane przez tych, którzy już przez to przeszli, albo tych, którzy wiedzą z autopsji, co należy robić. Natomiast samorząd powinien zebrać wszystkie możliwe informacje o charakterze formalnym i umożliwić realizowanie takiej usługi w godnych warunkach.

## **Paweł Wdówik, kierownik Biura ds. Osób Niepełnosprawnych Uniwersytetu Warszawskiego**

Pierwsza rzecz, jaka się nasuwa, i już w poprzednich wypowiedziach była jakoś akcentowana, to jest percepcja niepełnosprawności przez służby społeczne czy samorządowe. To jest obszar, który domaga się zasadniczej i radykalnej zmiany i martwi mnie to, że mimo iż konwencja o prawach osób niepełnosprawnych była ratyfikowana już kilka lat temu, to na poziomie lokalnym dzieją się rzeczy naprawdę żenujące. Z mojego punktu

widzenia system, który działa w tej chwili, który udziela pomocy wyłącznie w zależności od sytuacji materialnej, nie uwzględniając faktu niepełnosprawności rodzica i wynikających stąd kosztów, jest po prostu wadliwy.

Nie wierzę w to, że administracja może być wydolna. I jak myślę o wdrożeniu takiego projektu („jednego okna” – przyp. red.), to znając z doświadczenia kompetencje urzędników zajmujących się (na przykład w PCPR-ze) kwestiami niepełnosprawności czy przyznawania pomocy osobom niepełnosprawnym, to myślę, że dla nich przejście o jeden poziom wyżej, czyli rozmowa z rodzicem z niepełnosprawnością, będzie nie do przeskoczenia. Bo oni sobie naprawdę słabo radzą na takim zupełnie podstawowym poziomie. Ostatnio korzystałem z programu Aktywny Samorząd i przekonałem się, że oni mają naprawdę bardzo kiepską wiedzę na temat praktycznych zastosowań niektórych rozwiązań. Na przykład nie są w stanie zrozumieć, dlaczego osobie z określoną niepełnosprawnością jakieś urządzenie jest potrzebne bardziej niż inne. Wydaje mi się, że w takim „oknie” potrzebowalibyśmy ludzi, którzy nie byłby ograniczeni przepisami, tylko mieli wysoko rozwinięty poziom twórczego myślenia, poszukiwaliby rozwiązań, a dopiero potem zastanawiali się, jak zastosować prawo, żeby nie użyć słowa nagiąć, żeby dało się wdrożyć rozwiązanie, które jest niezbędne.

Druga rzecz, o której myślę, to jest zaimplementowanie wszystkich nowoczesnych rozwiązań komunikacyjnych. Bo jak wymyślimy „okno”, które będzie działać w taki sposób, że trzeba będzie się wybrać do urzędu, to będzie wystarczającą barierą, żeby część rodziców z niepełnosprawnością z tego nie skorzystała. Musimy więc znowu oderwać się od systemu „od ósmej do szesnastej”, pod adresem urzędu miasta czy innej instytucji, i wdrożyć komunikację za pomocą czatów, portali społecznościowych, maili i innych tego typu komunikatorów. Nie chciałbym zabrzmieć jak malkontent, ale kiedy idę do PCPR-u, dostaję jakieś papiery do wypełnienia i pytam, czy mogę je dostać w wersji elektronicznej, to słyszę „no, może tam pani Władzia to miała gdzieś u siebie na komputerze, ale nie wiemy, czy jest, bo to, wie pan, wszyscy biorą to w wydruku, to może poszukamy, ale jakby pan wziął w papierze, to by było lepiej, bo my już tutaj tak mamy, że to potem trzeba tutaj odebrać, podpisać”. To jest pełne oderwanie od rzeczywistości. Dlatego uważam, że ten projekt ma szansę się obronić wtedy, kiedy wybierzemy jedno miejsce na zrobienie pilotażu i będziemy manualnie sterować tym pilotażem tak, żeby rzeczywiście wybrać ludzi, którzy spełnią nasze oczekiwania, czyli będą wystarczająco twórczy, będą mieli kompetencje, czyli naprawdę głęboką wiedzę na temat zarówno niepełnosprawności, jak i funkcjonowania rodzin. Bo to są dwie rzeczy, które trzeba na siebie nałożyć.

Moja jednostka, którą kieruję na uniwersytecie, zajmuje się adaptacją podręczników dla uczniów niewidomych. Nie myślałem o tym, że te podręczniki mogą być mi potrzebne, dopóki moje dziecko nie zaczęło mieć problemów z nauką. I nagle się okazało, że gdyby nie to, że pracuję przy tych podręcznikach i mogę po prostu sam z nich skorzystać, mieć je w wersji brajłowskiej i widzieć, czego dziecko ma się nauczyć, jakie ma ćwiczenia, to bym po prostu poległ. I dlatego mówię o twórczym podejściu, szukaniu rozwiązań.

## Podsumowanie

Konferencję zakończyła doktor Dorota Wiszejko-Wierzbicka, która podsumowała debatę cytatem z Richarda Sennetta: „Troskę od kontroli oddziela bardzo cienka linia”. Podziękowała też swoim współpracownikom, rodzicom z niepełnosprawnościami, a także specjalistom, którzy współtworzyli poradnik *Rodzicielstwo bez ograniczeń*. Wyraziła też nadzieję, że po konferencji system zauważy rodziców z niepełnosprawnościami, ich potrzeby zostaną dostrzeżone i zrozumiane przez osoby odpowiedzialne za politykę społeczną tak, by mogli samodzielnie funkcjonować w przestrzeni publicznej i społecznej.

*Magdalena Lewandowska  
Gabinet Prezesa  
Centrala ZUS*