

**Szanowna Pani Przewodnicząca,**

**Szanowny Państwo Dyrektorzy,**

**Szanowni Państwo,**

**Przyjaciele,**

Na samym początku mojego wystąpienia pragnę państwa zaprosić wraz z rodzinami na niezwykle wydarzenie muzyczne "Wrocław bez barier - potrafię pomóc". Cała inicjatywa ma upamiętnić pierwszą rocznicę odejścia wielkiego twórcy i pomysłodawcy "Wrocławia bez Barier", Bartłomieja Skrzyńskiego oraz pokazanie różnorodnej aktywności osób z niepełnosprawnością ich potrzeby. Wydarzenie to odbędzie się w jutrzejszy piątek o 17.30 na wrocławskim Rynku obok pomnika Fredry. Głównym organizatorem jest Fundacja "Potrafię pomóc" pod patronatem pana Prezydenta Wrocławia. Ogromnie dziękuję organizatorom za to wydarzenie

Szanowni Państwo,

**Co to oznacza hasło : "Niepełnosprawni – razem czy osobno"**

Dane spisu powszechnego ludności, zbierane i przetwarzane co 10 lat, pokazują jak znaczna część naszej populacji boryka się z problemami niepełnosprawności, począwszy od urodzenia, wczesnego dzieciństwa, poprzez wiek młodzieńczy oraz jesień życia i wiek starczy. Problem niepełnosprawności w równej mierze dotyczy także najbliższej rodziny, gdyż nie można rozpatrywać problemów osoby niepełnosprawnej w oderwaniu od problemów jej rodziny. W naszej społeczności funkcjonuje osoba niepełnosprawna w rodzinie i w drugą stronę, rodzina z osobą niepełnosprawną. Takie postrzeganie osoby niepełnosprawnej i jej rodziny uwidacznia jedną komórkę społeczną, która stanowi nierozzerwalną jedność. Dopiero tak nakreślone postrzeganie osoby niepełnosprawnej i rodziny z osobą niepełnosprawną stwarza pozytywne przesłanki do powszechnej integracji i rozumienia ogółu problemów środowiska niepełnosprawnych poprzez podmiotowe spojrzenie na jednostkę jako osobę niepełnosprawną i na jej rodzinę oraz w ujęciu bardziej globalnym jako działanie strategiczne adresowane do środowiska niepełnosprawnych. Proszę zauważyć, że w swojej wypowiedzi na pierwszym miejscu stawiam osobę lub rodzinę, a dopiero w następnej kolejności odnoszę się do ogółu społeczności niepełnosprawnych, gdyż nade wszystko indywidualna osoba lub pojedyncza rodzina oczekuje od nas podmiotowego działania adresowanego bezpośrednio do nich. Dlatego całościowe spojrzenie na społecznie i zawodowo odpowiedzialną działalność stanowi credo ogólnej działalności dla dobra wspólnego. A w tej działalności znaczącą rolę spełnia jedność środowiska niepełnosprawnych, wspólny kierunek działania, priorytety wobec problemów do unormowania i wprowadzenia ich w życie. Służy temu także dzisiejsze spotkanie, które pokazuje jedność bardzo zróżnicowanego środowiska, ale któremu w tej różnorodności przyświecają określone, nadrzędne cele obejmujące ciągłą i nieustającą walkę z przejawami dyskryminacji, likwidację wszelkich barier, począwszy od barier fizycznych po bariery mentalne, przyjazny osobom niepełnosprawnym oraz w równej mierze ich rodzinom każdy urząd i każdą instytucję spełniające wymogi realizacji zasady powszechnej dostępności, wolności wyboru i wzajemnego poszanowania. Wówczas, gdy przestajemy konkurować i rywalizować ze sobą, nie mówiąc już o prywatnych interesach w społecznej działalności, wówczas społeczne, ale także zawodowe zaangażowanie wobec wspólnego rozwiązywania problemów środowiska niepełnosprawnych przybiera bardziej wymierny kształt, staje się

całkiem realne i najważniejsze, wkraczamy w normalność, która umożliwi normalne życie i normalne funkcjonowanie, uznając osobę niepełnosprawną i jej rodzinę za pełnoprawnych członków społeczeństwa obywatelskiego. Mój pogląd w tej kwestii nie jest żadnym nowym odkryciem. O tych problemach wypowiadał się Platon (twórca systemu filozoficznego), który między innymi mówił, że politykę robi się z przyjaciółmi, a społeczna nauka Kościoła podejmuje temat chrześcijańskiego zjednoczenia w miłości braterskiej. Dlatego i w naszym działaniu winny przyświecać myśli i idee wspólnoty wspólnot jako żywy organizm społecznie odpowiedzialnej działalności dla czynienia dobra wspólnego. Takie podejście do wspólnego działania ma swoje odbicie w apolitycznym jej charakterze wśród społeczności osób niepełnosprawnych. Od powstania pierwszych zrzeszeń, stowarzyszeń i towarzystw oferujących swoje usługi wobec osób niepełnosprawnych, a także ich rodzin, np. organizacja rodziców dzieci z porażeniem mózgowym, zespołem Downa, chorych na choroby rzadkie, autyzmem oraz z wielu jeszcze innymi chorobami lub niepełnosprawnościami, nikt nie pytał się o światopogląd swoich członków, czy z kim trzymają lub są sympatykami. Działalność ponad podziałami politycznymi była i jest domeną organizacji pozarządowych wśród niepełnosprawnych i ich rodzin. I niech tak pozostanie po wsze czasy, gdyż niepełnosprawność, podobnie jak choroba, nie wybiera. Dlatego słowa uznania i podziękowania należą się wszystkim organizatorom społecznego ruchu rodziców, społeczników i wolontariuszy tworzonego dla różnorodnego wsparcia niepełnosprawnych za czynione dobro wspólne poza podziałami, które spina w jedną całość jednolity system wsparcia pozarządowego. Szczególną rolę w tym zakresie odgrywa także osoba doradcy prezydenta do spraw osób niepełnosprawnych, która w swoim zakresie obowiązków uwzględnia również współpracę z organizacjami pozarządowymi, dbałość o ich wizerunek, a nade wszystko wsłuchiwanie się w ich problemy dla zapewnienia równowagi w ich funkcjonowaniu i spełniania wymogu transparentności działania. Nie mniej ważną rolę odgrywa doradca prezydenta do spraw osób niepełnosprawnych w posłudze, bo tak trzeba to nazwać, wobec osób niepełnosprawnych oraz w równej mierze ich rodzin, gdyż z tego środowiska pozyskuje najwięcej informacji o rzeczywistych problemach niepełnosprawnych mieszkańców miasta i ich codziennym funkcjonowaniu. Osoby niepełnosprawne i ich rodziny stanowią kopalnię wiedzy o ich możliwościach, potrzebach, o ich wszechstronnych zdolnościach i zainteresowaniach, także marzeniach. Pokazują równocześnie kierunki działania, którymi winno zająć się miasto i jego agendy. Zaległych spraw do załatwienia jest ciągle dużo, a równocześnie ilość nowych problemów do rozwiązania ciągle narasta, a wydawałoby się, że Wrocław jako miasto bez barier i miasto przyjazne osobom niepełnosprawnym winno tych problemów, szczególnie związanych z codziennym funkcjonowaniem osób niepełnosprawnych, mieć coraz mniej, ale tak nie jest. W obecnej kadencji zostały wprowadzone przez Prezydenta Wrocławia standardy dostępności przestrzeni publicznej i w ostatnim czasie standardy dostępności kultury. Oba te dokumenty zostały napisane przez Polskę bez barier i Fundację Katarynka, przy ścisłej współpracy z Urzędem Miejskim. Ogromnie dziękuję tym organizacją za te dokumenty. Powinny one stanowić pierwszą "wrocławską konstytucję dostępności", która by wyznaczała projektowanie uniwersalne w każdej przestrzeni publicznej. Chciałbym podkreślić, jak dla mnie jest ważne, na dzień dzisiejszy, audytowanie przestrzeni publicznej, a szczególnie przestrzeni osiedlowej i wprowadzenie powyższych zapisów standardów w tych przestrzeniach. Przed nami jeszcze długa droga, aby wytyczyć kierunki poprawności działania w mieście i dążyć do realizacji najbliższych celów mających za zadanie ułatwienie życia osobom niepełnosprawnym. Taki jest nadrzędny cel działalności Pana Prezydenta Jacka Sutryka i taki jest również cel działalności doradcy prezydenta; poprawa warunków

funkcjonowania społeczności niepełnosprawnych w mieście. W tym zakresie musimy żyć w zgodzie z trendami nakreślonymi ustawowo przez nasze państwo, chociażby tylko w zakresie powszechnej dostępności instytucji publicznych. Jeżeli w naszym mieście wszelkie instytucje publiczne spełniają warunki powszechnej dostępności, to z tego faktu należy się tylko cieszyć, ale wszędzie tam, gdzie jeszcze dostępność nie jest w pełni wdrożona, tam należy podjąć zdecydowane kroki, aby poprzez zaniechania lub zaniedbania odpowiednich władz lub instytucji nie doprowadzić do występowania przesłanek dyskryminujących osoby niepełnosprawne, a jak wiemy, dyskryminacja to największe zło, jakie można uczynić człowiekowi, który wymaga wsparcia, a tego wsparcia nie otrzymuje, właśnie najczęściej poprzez ukrytą dyskryminację jako zaślanianie się niewiedzą, zaniechanie działania, zaniechanie interwencji, także wszelkiego rodzaju zaniedbania, które rzutują na sytuację osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Zwalczanie w miejskiej przestrzeni każdego przejawu dyskryminacji, to nade wszystko zadanie własne miejskich urzędników. Bez ich aktywności w tym zakresie nie można mówić o mieście jako wolnym od dyskryminacji. Miasto bez barier i miasto przyjazne osobom niepełnosprawnym, nie oznacza, że miasto jest wolne od dyskryminacji, a dyskryminowanie to po prostu wyrządzanie krzywdy bliźniemu, a traktuje o tym jedna z myśli przywołanego już wcześniej Platona, która mówi, że największe zło, to tolerowanie krzywdy. A dyskryminacja jest właśnie tym największym złem. Podmiotami bardzo pomocnymi w tym antydyskryminacyjnym działaniu są same osoby niepełnosprawne, ich rodziny wskazujące przestrzenie i obszary wymagające działań antydyskryminacyjnych oraz działalność podmiotów organizacji pozarządowych, których znacząca liczba w naszym mieście może bardzo radykalnie przyczyniać się do poprawy sytuacji w walce z wszelkimi przejawami dyskryminacji. Rozwiązywanie wszelkich przejawów dyskryminacji, to także troska naczelnych władz państwowych, których działania zmierzają do niwelowania z przestrzeni publicznej różnych, niekiedy ukrytych, przejawów dyskryminacji. Znaczący dokument prawny przyjęty przez Radę Ministrów Rządu RP, w którym podnoszony jest problem dyskryminacji stanowi Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami na lata 2021-2030, której zapisy świadczą o trosce i należytej dbałości o osoby niepełnosprawne. Zwieńczeniem wprowadzania w życie zapisów tej Strategii ma zostać ustawa o równości szans osób z niepełnosprawnościami, która w swoim założeniu ma nade wszystko odnosić się do Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych, którą nasze państwo ratyfikowało i zobowiązało się wprowadzać w życie poszczególne jej postanowienia. Ponadto wzorcem do projektowanej ustawy o równości szans, ma zostać ustawa antydyskryminacyjna o niepełnosprawnych Amerykanach, tzw. ADA, która stanowiła i nadal stanowi punkt odniesienia dla wielu państw w zakresie tworzenia przyjaznych środowisku niepełnosprawnych aktów prawnych z mocą ustawy. Jest to jeszcze sprawa przyszłości, jednak liczę, że już w bardzo niedalekiej przyszłości, powstanie taka ogólnokrajowa ustawa. Dla wspierania jej idei warto pokusić się o przyjmowanie i wdrażanie w życie własnych lokalnych uchwał, które mogą nawet wyprzedzać działania rządu i stanowić wzorzec poprawności w działaniu, który mógłby być rozpowszechniany na terenie kraju, tym samym budowany byłby wizerunek miasta i jego ponadczasowe działania. Służyć temu może między innymi planowana przeze mnie organizacja kongresu dostępności dla osób niepełnosprawnych oraz integracyjnej olimpiady dla niepełnosprawnych uczestników i ich sympatyków. Uważam, że poza bezpośrednią działalnością wśród osób niepełnosprawnych i ich rodzin, także w równej mierze wśród organizacji społecznych oraz różnych instytucji wspierających nieodzownym czynnikiem dla wspierania dobra wspólnego pozostaje wymiar działalności globalnej, którym może być właśnie organizacja kongresu i olimpiady. W ten sposób spełniana byłaby nasza misja

edukacyjna wobec społeczeństwa oraz pokazywanie globalnego wizerunku środowiska niepełnosprawnych poprzez wyobrażanie sobie ogółu niepełnosprawnych na podstawie jednostkowych wystąpień, jednostkowych dokonań, spełniania w życiu swoich idei i marzeń, także porażek i upadków, ale również doznawanego szczęścia i życia z nadzieją, że będzie lepiej. Założeniem kongresu jest budowanie miejskiego środowiska przyjaznego osobom niepełnosprawnym w zakresie lokalnego prawa, sprawiedliwego podziału dóbr, równego traktowania, a nade wszystko traktowania osoby niepełnosprawnej i jej rodziny jako podmiotu oddziaływań, a nie przedmiotu troski. Natomiast w ujęciu globalnym założeniem kongresu jest pokazanie wizerunku miasta, jego dorobku, ale również jego niedociągnięć i spraw do załatwienia. Zwieńczeniem kongresu byłoby nieustanne wsłuchiwanie się w ludzkie głosy i z pokorą przyjmowanie ich słów jako wytycznych do kierunków działania w imię dobra wspólnego dla miasta, a w konsekwencji dla społeczności niepełnosprawnych. Natomiast olimpiada stanowiłaby żywy przykład możliwości i potrzeb osób niepełnosprawnych, byłaby wzorcem dla pokazania obszarów działania, które mogłyby być również zagospodarowane dla spełniania życiowych pragnień oraz pokazania swoich zamiłowań, zdolności i umiejętności. Razem, wspólnie możemy zagospodarować te przestrzenie i oferować małym i dużym niepełnosprawnym oraz w równej mierze ich rodzinom szeroki dostęp do różnorodnych obszarów dla spełniania się w życiu. Chętnych na pewno nie zabraknie, a rola wspomagająca w tym zakresie organizacji pozarządowych może być bardzo znacząca i na to liczymy dla dobra naszego miasta i jego mieszkańców. Proszę zauważyć, że gdy mówimy o osobach niepełnosprawnych, wówczas posługujemy się określeniem osoba z niepełnosprawnością, niekiedy dodając intelektualną lub fizyczną. Jednak niepełnosprawność posiada różne oblicza i różnie traktowana jest wśród społeczeństwa, a jeszcze inaczej przez gremia lekarzy, terapeutów oraz specjalistyczne zespoły do spraw orzekania. Na przestrzeni dziejów różne było też nazewnictwo używane do określenia osoby niepełnosprawnej; ułomny, kaleka, inwalida jako osoba niesprawna w pełni fizycznie lub niedorozwinięty, psychiczny, chory umysłowo jako osoba niesprawna pod względem intelektualnym. Funkcjonowały jeszcze inne, bardziej drażliwe określenia różnych rodzajów niepełnosprawności, ale na podstawie stosownych dokumentów prawnych zakazano ich formalnego używania. Dzisiaj próbujemy jeszcze innych określeń dla swoistego urozmaicenia nazewnictwa związanego z niepełnosprawnością. Nade wszystko wiele osób odchodzi od imiennego nazywania choroby, na przykład chory umysłowo na rzecz bardziej przyjaznego określenia niesprawny intelektualnie lub nawet osoba z dysfunkcją intelektualną. Szanuję każde opisowe określenie choroby, a w konsekwencji występującej niepełnosprawności, jednak w tym gąszczu różnych nazewnictw umyka nam wielokrotnie podstawowa jednostka lub zespół chorobowy, który posiada decydujący wpływ na rodzaj i skutki niepełnosprawności. Osobiście skłaniałbym się do określenia bardziej ogólnego; osoba z niepełnosprawnością wymagająca wsparcia jako pokazanie, w którą sferę obszaru pomocy należy kierować wsparcie. Na przykład osoba niepełnosprawna fizycznie, u której fizyczna niepełnosprawność jest wynikiem uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego w wyniku doznanego urazu okołoporodowego i w konsekwencji zdiagnozowanie zespołu chorobowego o nazwie mózgowie porażenie dziecięce. Gdy już tyle wiemy o niepełnosprawności tej osoby wówczas dużo łatwiej jest nam skierować do niej nieodzowną pomoc lub ukierunkowane wsparcie. Każdy z nas możemy mieć własne zdanie w tej kwestii, jednym nie zależy na ukrywaniu swojej nazwy choroby, inni chcą za wszelką cenę uniknąć we wszelkich dokumentach jej nazwy, aby dbać o swoją tożsamość. Dlatego wprowadzono różne kody dla ich identyfikowania, najczęściej są to kody literowo-liczbowe, ale i tak nie oddają one właściwości zasadniczej choroby skutkującej niepełnosprawnością, a ponadto prawie każda

instytucja umieszczająca taki kod posługuje się swoim własnym katalogiem, dlatego w tych katalogach nie ma wspólnego mianownika dla tej samej jednostki chorobowej, dla tej samej niepełnosprawności. Może i z tego powodu wprowadzanie w życie zasad nowego orzekania trwa tak długo, mija już bowiem ponad pięć lat, aby unormować prawnie sytuację na rynku orzecznictwem wprowadzając jednolity system orzekania będący w gestii jednego decydenta. Nieistotne jest jednak jak daną niepełnosprawność będziemy nazywać, istotą sprawy jest, jakie ograniczenia w codziennym funkcjonowaniu, uznawanym za normę, posiada osoba z niepełnosprawnością oraz czy w związku z tymi ograniczeniami wymaga pomocy osoby drugiej non stop, czy też tylko w wybranych czynnościach, czyli jak winno zmieniać się otoczenie osoby niepełnosprawnej dla spełniania warunku niezależnego lub z pomocą jej funkcjonowania w społeczeństwie. Pomijam tutaj bardzo ciężkie przypadki wymagające specjalistycznego oprzyrządowania i całodobowej opieki. Dlatego dla takich osób można byłoby przyjąć określenie osoba o wyjątkowych potrzebach. Pomijając ustawowy obowiązek ochrony danych osobowych i związane z tym prawne obowiązki osób funkcyjnych i kadr urzędników stoję na stanowisku, że definiowanie osoby z niepełnosprawnością winno być jak najbardziej odpowiednim dla niej wyznacznikiem do udzielania wsparcia, które ponadto ułatwiałoby innym osobom i instytucjom z otoczenia osoby niepełnosprawnej sprawowanie funkcji opiekuńczych lub osobistej asystencji. Jednak dopiero nowa ustawa o orzecznictwie wykształci nowe nazewnictwo, którego będziemy się uczyć od podstaw i poznawać niuanse związane z precyzyjnym przypisaniem danej osoby z niepełnosprawnością do odpowiedniej kategorii osób z dysfunkcją. Może w takim działaniu zniknie określenie wykluczonych społecznie ze względu na niepełnosprawność, a dotyczy to w równej mierze rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, które także zalicza się do tej grupy. Po prostu, przypisanie osób z niepełnosprawnością, a także ich rodzin do grona wykluczonych społecznie uwłacza ich godności. Szanowni Państwo, widząc jak wiele jest różnych rodzajów niepełnosprawności pragnąłbym zwrócić uwagę na ich „branżowość” i działanie wokół jednej niepełnosprawności lub kilku bardzo zbieżnych pod względem etiologii powstania i jej skutków. Wyrażam przekonanie, że byłoby to dużym ułatwieniem dla organizacji, a dla jej członków spełniony byłby warunek odpowiedzialnego działania z określonym celem i misją do wypełnienia, jak trafnie pomagać osobom niepełnosprawnym oraz w równej mierze ich rodzinom, pamiętając że organizacja, ośrodek, szkoła, dom wsparcia, warsztat terapii zajęciowej, zajmuje się osobą niepełnosprawną przez kilka godzin dziennie, a ponad dwie trzecie czasu dnia codziennego osoba niepełnosprawna pozostaje w domu rodzinnym i uważam, że to właśnie tam winna być kierowana pomoc jako priorytet działania, a na pierwszym miejscu stawiałbym działanie dla dobra rodzin z małym dzieckiem i dorosłą osobą niepełnosprawną, która pozostaje w domu rodzinnym bez możliwości korzystania z dziennych ośrodków wsparcia. To nie są osoby i rodziny wykluczone społecznie, one są także pełnoprawnymi członkami społeczeństwa obywatelskiego, społeczeństwa naszego miasta, osiedla, ulicy.

Bardzo Dziękuję za uwaga

Michał Piechel

Doradca Społeczny Prezydenta Wrocławia ds.

Osób z niepełnosprawnością

Radny Rady miasta Wrocławia

