



Świat
iSzy

czasopismo niesłyszących i nie tylko ...

I/2024

ISSN 1509-5436

**Jeśli chcesz być
szczęśliwy, postaw sobie cel**



Kajetana Maciejska-Roczan
wiceprezes ZG PZG



Wydanie kwartalnika Świat Ciszy w 2024 r. jest finansowane z własnych środków stowarzyszenia Polski Związek Głuchych

WYDAWCA:
Polski Związek Głuchych Zarząd Główny
ul. Białostocka 4, 03-741 Warszawa
www.swiatciszy.pl, www.pzg.org.pl

REDAKTOR NACZELNY:
Krzysztof Kotyniewicz

REDAKTOR PROWADZĄCY:
Kajetana Maciejska-Roczan

Drodzy Czytelnicy „Świata Ciszy”

Zapraszamy do lektury wiosennego numeru „Świata Ciszy”. W treści znajdziecie szczegółową relację z przebiegu IX Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami, który odbył się 29 listopada 2023 roku w Warszawie. Jednocześnie świętowano 20-lecie Polskiego Forum Osób z Niepełnosprawnościami. W sprawozdaniu z przebiegu Kongresu, czytelnicy znajdą wiele informacji dotyczących najważniejszych kierunków działań na rzecz całego środowiska osób z niepełnosprawnościami.

Przedstawiamy Państwu także działania na rzecz dostępności muzeów dla osób głuchych. Narodowe Muzeum Rolnictwa i Przemysłu Rolno-Spożywczego w Szreniawie, Muzeum Północno-Mazowieckie w Łomży oraz Muzeum Narodowe w Warszawie prezentują szereg działań, które umożliwiają osobom z niepełnosprawnością słuchu dostęp do wiedzy historycznej o zbiorach, które prezentują. Cieszy nas to bardzo.

Interesujący jest artykuł o operacji i rehabilitacji małej dziewczynki z wadą rozwojową ucha. Informacje przekazane przez matkę, zawarte w treści tego artykułu, będą przydatne rodzicom dzieci mających podobny problem.

Ze smutkiem żegnamy Krystynę Nowak, zmarłą 25 grudnia 2023 roku, czołową sportsmenkę naszego środowiska Głuchych w Polsce, która zdobyła wiele medali w piłce nożnej.

Cześć Jej pamięci.

Życzymy miłej lektury.

Kajetana Maciejska-Roczan

Materiałów redakcyjnych wydawnictwo nie wysyła do autoryzacji. Redakcja nie zwraca materiałów niezamówionych oraz zastrzega sobie prawo do skracania i adiustacji tekstów, a także zmiany tytułów. Wszelkie prawa zastrzeżone. Przedruk materiałów lub ich części tylko za pisemną zgodą redakcji. Wydawca nie ponosi odpowiedzialności za treści reklam i ogłoszeń. Artykuły nie muszą odzwierciedlać poglądów wydawnictwa. Wydawca posiada prawa do wszystkich zdjęć użytych w wydaniu czasopisma. Część grafik pochodzi ze strony: pixbay.com oraz unsplash.com



3 Wspólny głos naszą siłą!

12 Walka o słuch dziecka

16 Krystyna Nowak - wspomnienie

17 Koncert Anny Sroki-Hryń

18 "Od muzeum się nie wymigasz"

21 Wycieczka Głuchych do Muzeum Niepodległości

22 Audioprzewodnik w Muzeum Północno-Mazowieckim w Łomży

24 Wstrząsająca historia oparta na faktach

25 Stanisław Siła-Nowicki - wspomnienie



Wspólny głos naszą siłą!

Moim zadaniem jest wzmocnienie państwa głosu i wspieranie w dążeniu do jak najpełniejszego wdrożenia przedstawianych postulatów – mówił prof. Marcin Wiącek, Rzecznik Praw Obywatelskich, podczas otwarcia IX Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami, który miał miejsce 29 listopada 2023 r. w Centrum Kreatywności Targowa w Warszawie. – W nowych okolicznościach politycznych będę kontynuował wspieranie państwa głosu, po to, aby żadna decyzja dotycząca praw osób z niepełnosprawnościami nie była podejmowana bez państwa udziału.

IX Kongres poświęcony był kondycji ruchu osób z niepełnosprawnościami w Polsce oraz specyficznym potrzebom i dylematom reprezentacji w przypadku poszczególnych grup osób, takich jak self-adwokaci z niepełnosprawnością intelektualną, z mózgowym porażeniem czy z niepełnosprawnością psychospołeczną.

Pretekstem do debaty było 20-lecie Polskiego Forum Osób z Niepełnosprawnościami – związku organizacji osób z niepełnosprawnościami i organizacji działających na ich rzecz, powstałego, by wspólnie wyrównywać szanse i walczyć z przejawami dyskryminacji.

Kongres był w pełni dostępny dla osób z niepełnosprawnościami. Zapewniono tłumaczy polskiego języka migowego i pętlę indukcyjną, wyświetlano także napisy na żywo. Można było także skorzystać z tłumaczenia z języków angielskiego i ukraińskiego. Dostępna były tzw. komfortka z podnośnikiem oraz pokój wyciszeń. Wsparciem służyli wolontariusze Kongresu, na których osoby uczestniczące mogły liczyć w każdej chwili.

Wsparcie od Rzecznika Praw Obywatelskich

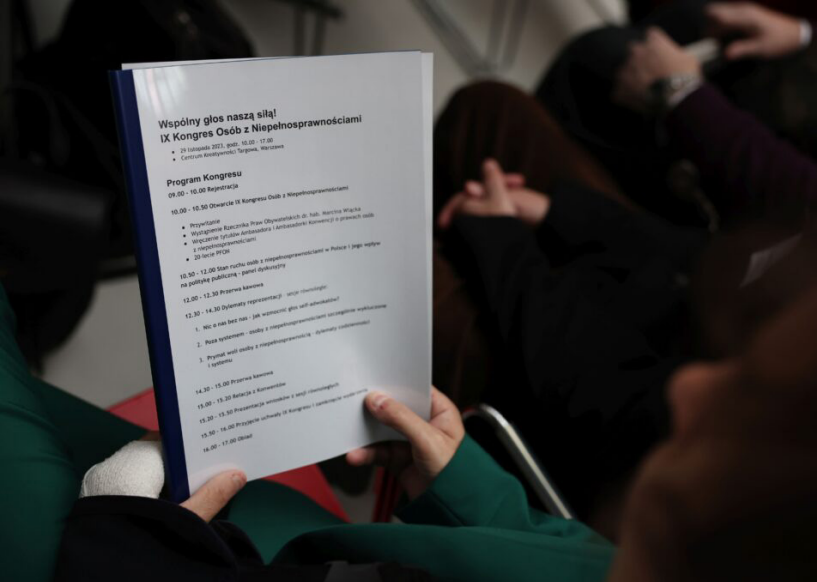
Wydarzenie poprowadzili Bogumiła Siedlecka-Gościńska, znana jako Anioł Na Resorach, influencerka, aktywistka i pracowniczka Fundacji Avalon, oraz Damian Reśkiewicz, członek Zarządu Towarzystwa Opieki nad Ociemniałymi w Laskach. O oficjalne otwarcie Kongresu prowadzący poprosili prof. Marcina Wiąckę, Rzecznika Praw Obywatelskich.

Prof. Wiącek podkreślił, że Kongres Osób z Niepełnosprawnościami to jedno z najważniejszych wydarzeń w kalendarzu Rzecznika Praw Obywatelskich. Zazaczył, że głównym celem Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami jest zapewnienie korzystania z praw człowieka przez osoby z niepełnosprawnościami na zasadzie równości z innymi osobami oraz zagwarantowania im pełnego udziału w życiu społecznym. Odnosząc się do głównego tematu wydarzenia wskazał, że samorzecznicy powinni być traktowani jako partnerzy procesu tworzenia prawa, tak aby proponowane zmiany uwzględniały ich potrzeby i pozwalały zachować kontrolę nad własnym życiem.

– Będziemy kontynuowali apele i działania, których efektem powinno być uregulowanie na poziomie ustawy asystencji osobistej – mówił Marcin Wiącek.

Podkreślił, że chciałby również zrealizować obietnicę zastąpienia instytucji ubezwłasnowolnienia systemem wspieranego podejmowania decyzji.





Korzystając z okazji, Rzecznik przedstawił uczestnikom Kongresu raport z kontroli dostępności lokali wyborczych w wyborach parlamentarnych w 2023 roku. Pracownicy Biura RPO skontrolowali ponad 140 lokali i ustalili, że ok. 75 proc. z nich nie odpowiadała standardom dostępności.

Wróciły tytuły Ambasadek i Ambasadorów Konwencji

Podczas Kongresu po raz pierwszy od 2019 roku zostały przyznane tytuły Ambasadorów i Ambasadorki Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami osobom, które aktywnie działają na rzecz obrony praw i interesów osób z niepełnosprawnościami oraz wdrażania i popularyzowania Konwencji ONZ w Polsce. Nagrody wręczyli prof. Marcin Wiącek oraz dr Anna Drabarz, członkini Zarządu Polskiego Forum Osób z Niepełnosprawnościami, wyróżniona tytułem Ambasadorki Konwencji w 2016 roku.

Tytuły Ambasadorki i Ambasadorów Konwencji otrzymali:

- Małgorzata Szumowska, prezeska Fundacji Centrum Edukacji Niewidzialna oraz dyrektorka generalna Niewidzialnej Wystawy, autorka podcastu „Nie widzę problemu”, Warszawianka Roku 2022 „za bycie wzorcową sojuszniczką osób z niepełnosprawnościami oraz wszystkich tych, którym bliska jest Konwencja ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami”.
- Przemysław Herman, zastępca dyrektora Departamentu Europejskiego Funduszu Społecznego w Ministerstwie Funduszy i Polityki Regionalnej. W obszarze dostępności to jedna z najważniejszych osób w Polsce, zawsze otwarta na współpracę. Wręczając nagrodę, podkreślono „ogromne zaangażowanie w realizację praw osób z niepełnosprawnościami, które dalece wykracza poza pełnioną funkcję i obszar dostępności”.
- Łukasz Orylski, doktor nauk politycznych, od 20 lat zaangażowany w działalność osób z niepełnosprawnościami, aktywista Europejskiej Sieci Niezależnego Życia oraz Protestu 2119, „za bezkompromisowość w propagowaniu niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami oraz walkę o wdrożenie systemowej asystencji osobistej”.

leżnego życia osób z niepełnosprawnościami oraz walkę o wdrożenie systemowej asystencji osobistej”.

- Rafał Średziński, prezes Stowarzyszenia „My dla Innych”, współtwórca białostockiego kompleksowego systemu wsparcia opartego m.in. o ZAZ, WTZ, zatrudnienie wspomagane, mieszkania wspomagane, usługi asystencji, Klub Aktywności „za wdrażanie w praktyce systemu wspierania niezależnego życia w nurcie praw człowieka oraz Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami”.

- Zbigniew Worony, wiceprezes Fundacji Inne Spojrzenie, społecznik, zaangażowany w działania na rzecz systemowych rozwiązań dla osób z niepełnosprawnościami wymagających szczególnego wsparcia. Prowadzi w Warszawie modelowy ośrodek wsparcia dla dorosłych osób w spektrum autyzmu „Między Innymi”. Kapituła podkreśliła „odwagę i konsekwencję w głoszeniu zasad wynikających z Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami oraz praktyczne ich stosowanie z myślą o osobach w spektrum autyzmu”.

Dyplomy dla zasłużonych

Przedstawiciele obecnego Zarządu Polskiego Forum Osób z Niepełnosprawnościami, dr Monika Zima-Parjaszewska i dr Krzysztof Kurowski, podkreślili wyjątkowość chwili, w której w 20. rocznicę działania organizacji założyciele i członkowie mogą spotkać się na Kongresie:

– Chcielibyśmy przypomnieć tych, którzy byli z nami przez te wszystkie lata i ich pracę docenić. Bo bez nich nie byłoby PFON – mówiła dr Zima-Parjaszewska.

Krzysztof Kurowski powiedział, że szczególnie Krystyna Mrugalska, inicjatorka stworzenia federacji, zmieniła jego spojrzenie na status osoby z niepełnosprawnością.

– Staramy się kontynuować to dzieło, staramy się być uważni w tym, co założyciele postawili przed sobą – mówił Krzysztof Kurowski. – A tym celem na pewno było jednocześnie środowiska oraz formułowanie wspólnych celów i realizacja wspólnych zadań.

Zanim wręczone zostały dyplomy przypomniano nazwiska dwóch byłych przewodniczących, których nie ma już

wśród nas: Andrzeja Szałacha (przewodniczący PFON w latach 2008-2012) i Adama Kondziora (stojącego na czele Zarządu w latach 2018-2020).

Powitano tych, którzy wiele lat temu zaczęli budować reprezentację środowiska osób z niepełnosprawnościami w Polsce.

Honorowe dyplomy wręczono:

- Krystynie Mrugalskiej, inicjatorce, współzałożycielce i pierwszej przewodniczącej Polskiego Forum Osób z Niepełnosprawnościami (w latach 2004-2008). W jej imieniu dyplom odebrała Barbara Abramowska.

- Annie Machalicy-Pułtorak, przewodniczącej PFON w latach 2012-2014 (ona także nie mogła niestety przybyć na Kongres).

- Grzegorzowi Kozłowskiemu, przewodniczącemu w latach 2014-2015.

- Marii Król, przewodniczącej PFON w latach 2015-2018 (która także niestety nie dotarła na Kongres).

Dyplomy wręczono także obecnym na Kongresie dawnym członkiniom i członkom Zarządu PFON:

- Annie Woźniak-Szymańskiej, wiceprzewodniczącej w latach 2008-2012,

- Krzysztofowi Kotyniewiczowi, wiceprzewodniczącemu w latach 2016-2018,

- Łukaszowi Walczyńskiemu, wiceprzewodniczącemu w latach 2018-2021,

- Annie Rozborskiej, sekretarz w latach 2004-2008,

- Beacie Peplińskiej-Strehlau, skarbniczce w latach 2014-2018.

Ponadto dyplomami wyróżniono także:

- Jolantę Grygielską, która przez 13 lat pracowała w Komisji Rewizyjnej,

- Barbarę Abramowską, wieloletnią dyrektor biura PFON.

Monika Zima-Parjaszewska, korzystając z okazji, podziękowała przewodniczącemu Krzysztofowi Kurowskiemu za to, że zdecydował się podjąć ogromne wyzwanie budowania PFON, łączenia ludzi i środowisk i bardzo różnych interesów, będąc przekonany, że organizacja parasolowa, taka jak PFON, musi w Polsce działać – w czasach niezwykle trudnych.

Po co nam federalizacja?

– Jubileusz 20-lecia takiej organizacji, jak Polskie Forum Osób z Niepełnosprawnościami, to doskonały moment na dyskusję o samym ruchu osób z niepełnosprawnościami w naszym kraju – w taki sposób Małgorzata Szumowska otworzyła dyskusję panelową „Stan ruchu osób z niepełnosprawnościami w Polsce i jego wpływ na politykę publiczną”.

W debacie wzięli udział:

- dr Anna Drabarz – prezeska Zarządu Podlaskiego Sejmiku Osób z Niepełnosprawnościami, skarbniczka Polskiego Forum Osób z Niepełnosprawnościami, członkini Zarządu Europejskiego Forum Osób z Niepełnosprawnościami (European Disability Forum, EDF),

- Maria Królikowska – aktywistka, uczestniczka i współtwórczyni nieformalnych ruchów społecznych działających na rzecz środowiska osób z niepełnosprawnościami, pedagog, prywatnie matka 38-letniej córki z niepełnosprawnością,

- Krzysztof Kotyniewicz – prezes Zarządu Głównego Polskiego Związku Głuchych, w strukturach tej organizacji od 2002 r., uczestnik zespołów roboczych i komisji eksperckich, członek Krajowej Rady Konsultacyjnej do Spraw Osób Niepełnosprawnych oraz Rady Dostępności,

- dr Łukasz Orylski – mężczyzna z wrodzoną niepełnosprawnością, ojciec, politolog, od 20 lat zaangażowany w działalność dla osób z niepełnosprawnościami, propagator asystencji osobistej, aktywista Europejskiej Sieci Niezależnego Życia (ENIL) oraz Protestu 2119,

- Mariya Yasenovska – reprezentantka Europejskiego Forum Osób z Niepełnosprawnościami (European Disability Forum, EDF).

– Federalizacja to przede wszystkim działanie wspólne, które polega na tym, że wypracowujemy jakieś jednolite stanowisko, które będzie przekazywane dalej – mówił Krzysztof Kotyniewicz. – Musimy pamiętać, że jeśli będziemy postulaty przekazywać osobno, to nigdy nie osiągniemy niezależnego życia.

Prezes Polskiego Związku Głuchych dodał, że federalizacja ruchu jest konieczna, bo środowisko jest specyficzne i w naturalny sposób podzielone. Rola mówienia jednym głosem jest też ważna, ponieważ wówczas rządzący słyszą go wyraźniej. – Gdyby udało się 5-milionowej grupie osób z niepełnosprawnością



mi jasno postawić swoje postulaty, to na pewno politycy nie mieliby możliwości nikomu odmówić i musieliby postulaty realizować.

W dyskusji pojawił się m.in. wątek łączenia nowych ruchów z organizacjami z dłuższym stażem. Te pierwsze mogą wносить świeżość spojrzenia, a drugie – mając największe doświadczenie – rozeznanie, jakiego rodzaju zmiany były wprowadzane i w jaki sposób należy działać dalej.

Maria Królikowska, reprezentantka ruchów społecznych, podzieliła się historią swojego aktywizmu, który rozpoczął się od „Razem możemy więcej” – forum dla rodziców dzieci i osób z niepełnosprawnościami. Mocno podkreślała niezależność jako zaletę ruchów nieformalnych.

– Ruch oddolny tworzy zazwyczaj niewielka grupa zapaleńców, która bierze sprawy w swoje ręce, ale trzeba powiedzieć, że nie są oni odpowiednio doceniani – mówiła Maria Królikowska. – Mimo tego, dzięki ich działaniom w ostatniej dekadzie zadziało się wiele. Pokłosiem protestów były m.in. podwyżka renty socjalnej, z której skorzystało 300 tysięcy osób, podwyżka świadczenia pielęgnacyjnego, z której skorzystało 1,1 mln osób, umożliwienie dostania się bez kolejki do lekarzy specjalistów osobom ze znacznym stopniem niepełnosprawności, świadczenie uzupełniające dla osób wymagających najwyższego wsparcia, Fundusz Solidarnościowy.

Dr Łukasz Orylski, zapytany o największe zagrożenia dla ruchu osób z niepełnosprawnościami odpowiedział, że według niego byłoby to okopywanie się na swoich pozycjach i wąsko rozumiane interesy osób, na rzecz których się pracuje.

– Dawniej organizacje działały w oparciu o katalog niepełnosprawności, pojmowanych w sposób medyczny – mówił. – Wartością będzie, jeśli to nie sprawy indywidualne, które chcemy załatwić, czy bariery, wobec jakich stajemy jako jednostki, ale myślenie, dokąd zmierzamy i jakie wspólne cele mogą nas jednoczyć staną na pierwszym miejscu.

Zagrożeniem według dra Orylskiego byłoby również to, gdybyśmy dali się podzielić ze względu na to, co nas różni, a różni nas wszystko. A także to, gdybyśmy nie przeciwdziałały postawom ableistycznym, które wciąż nie są rozpoznawane z należytą wrażliwością.

– Miarą dojrzałości naszego środowiska jest między innymi to, że będziemy w stanie identyfikować takie postawy i poprzez edukację, otwieranie się na różnicowanie, przeciwdziałać i proponować postawy pozytywne – zaznaczył.

Z kolei Krzysztof Kotyniewicz podniósł temat braku zaangażowania, zbyt małej liczby liderów, którzy chcą coś zmienić, pochodzących ze środowiska osób z niepełnosprawnościami. Wrócił do wystąpienia Rzecznika Praw Obywatelskich, który wyraził nadzieję, że przyjdzie taki czas, że na Kongresie będzie można porozmawiać o nowych kwestiach, bo aktualnie dyskusja cały czas dotyczy tych samych problemów.

– Jako zagrożenie można na pewno potraktować wytra-

canie energii – dodał Krzysztof Kotyniewicz.

Prowadząca dyskusję Małgorzata Szumowska zauważyła, że z jej punktu widzenia jeszcze jedna rzecz bywa zagrożeniem w działalności społecznej – tym czymś jest nasze ego. Dr Anna Drabarz z Zarządu PFON zgodziła się, że ego to coś, co blokuje chęć uczenia się i otwartość na drugiego człowieka. Poproszona o przybliżenie perspektywy organizacji regionalnych, odniosła się do swojego udziału w budowaniu od podstaw Podlaskiego Sejmiku Osób z Niepełnosprawnościami.

– Najważniejsze dla nas było to, że mamy być organizacją osób z niepełnosprawnościami i że to one mają być w organach stowarzyszenia – podkreśliła.

Jako inspirację dla innych organizacji pozarządowych podała fakt, że przy Sejmiku tworzy się dziś grupa nieformalna młodych osób, dla których istotne jest to, że mają miejsce, gdzie mogą rozmawiać o niepełnosprawności bez skrępowania.

– Okazało się, że mamy się czym dzielić – mówiła dr Drabarz. – To jest nasza praca, którą wkładamy w dążenie do realizacji Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami.

Prócz kwestii regionalnych, pojawił się wątek międzynarodowy. Gościni z Europejskiego Forum Osób z Niepełnosprawnościami, Marija Yasenovska, opowiadała o działalności swojej organizacji w kontekście wojny w Ukrainie, ale też o tym, że European Disability Forum stara się wspierać różne kraje, będące w przededniu akcesji do Unii Europejskiej, jak Ukraina, Gruzja, Mołdawia. EDF wykorzystuje w tym polskie doświadczenia, związane z zapewnianiem dostępności w obszarze infrastruktury miejskiej, transportu czy technologii cyfrowych. Powiedziała, że z jej punktu widzenia Polska wprowadziła wiele rozwiązań, z których warto jest się uczyć.

Wspierać zamiast się spierać

Co na przyszłość? Dokąd zmierzamy? Jakie mamy marzenia? Takie pytania padły na podsumowanie debaty.

– Jest potrzeba dyskusji nad tym, jak zwiększyć wpływ na politykę publiczną – powiedział Łukasz Orylski. – Możemy potraktować nową władzę jako nowe otwarcie również dla nas, ale najważniejszy jest katalog spraw minimum, co do których możemy się zgodzić. Musi się też pojawiać więcej podmiotów zarządzanych i tworzonych przez osoby z niepełnosprawnościami.

– Chciałabym, żeby znalazło się miejsce dla wszystkich, którzy z przekonaniem i dobrą intencją zajmują się ruchem na rzecz osób z niepełnosprawnościami, bo bardziej nam opłaca się być swoimi sojusznikami, niż zwalczać się nawzajem – dodała Anna Drabarz.

– Ruch musi iść od samego dołu, od najprostszych spraw, takich jak składanie wniosków o zapewnienie dostępności przez osoby z niepełnosprawnościami, do największych,



jak akty prawne, które czekają na poprawki i wprowadzenie ich w życie – zaznaczył Krzysztof Kotyniewicz.

– Wyznaczenie wspólnego celu, jakim jest realizacja Konwencji i zmiana prawa, która doprowadzi do godnego życia osób z niepełnosprawnościami (tu kluczowe są: likwidacja ubezwłasnowolnienia, asystencja osobista, mieszkalnictwo ze wsparciem) – podkreśliła Maria Królikowska. – Ruchy społeczne i organizacje powinny się wspierać, aby móc robić więcej.

– Więcej takich ludzi, jak wy! – wyraziła na zakończenie swoje marzenie Małgorzata Szumowska.

Pod koniec panelu dyskusyjnego pojawiły się trzy pytania z sali – od Mateusza Bobrusia, Piotra Biernackiego i Radosława Ignasiaka.

– Musimy razem głośno mówić, że niezależne życie dotyczy każdego z nas – podsumowali paneliści i panelistki.

Tę część Kongresu zakończyła wypowiedź Pauliny Malinowskiej-Kowalczyk, doradczynie Prezydenta RP ds. Osób z Niepełnosprawnościami, która zaprosiła wszystkich do konsultacji projektu ustawy o asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami, dostępnego na stronie Kancelarii Prezydenta. Podkreśliła, że uwagi przesyłać mogą osoby indywidualne i organizacje. Spotkania z przedstawicielami środowiska osób z niepełnosprawnościami zaplanowane są na styczeń – tak, aby projekt w 2024 roku trafił do łaski marszałkowskiej.

Dylematy reprezentacji

Po przerwie rozpoczęła się praca grupowa w sesjach równoległych, poświęconych aktualnym potrzebom osób z niepełnosprawnościami. Podczas każdej z sesji wypracowany został szereg postulatów, które następnie były zaprezentowane w ostatniej części Kongresu i poddane pod głosowanie uczestników i uczestniczek.

Sesja nr 1: Nic o nas bez nas – jak wzmocnić głos self-advokatów?

W sesji z udziałem samorzeczników udział wzięli: Roman Szacki (ruch społeczny Godność i Wsparcie Drogą i Nadzieją, Inicjatywa „Nasz Rzecznik”) oraz self-advokaci Wojciech Stanios, Piotr Biernacki (dziennikarz internetowego radia Sowo, prowadzonego przez osoby z niepełnosprawnościami z Wyszkowa), Katarzyna Łazińska i Marcin Dąbrowski.

Sesję poprowadziła Dorota Tomaszewska z Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, zajmująca się zagadnieniem self-advokatury od początku jej implementacji w Polsce, która zadawała pytania uczestnikom i uczestniczkom, skoncentrowane wokół tego, co dla nich znaczy bycie self-advokatem.

– Co to jest self-advokatura? To występowanie przez osoby niepełnosprawne we własnym imieniu lub osób, które nie mogą się wypowiedzieć ze względów komunikacyjnych – mówił Wojciech Stanios.

Piotr Biernacki dodał:

– Starają się one uzmysłowić innym, że osoby z niepełnosprawnością są takimi samymi ludźmi, tylko potrzebują wsparcia w pewnych sprawach. Samorzecznik stara się rozwiązać dany problem samodzielnie, a jeżeli takie próby nie przynoszą efektów, to prosi o pomoc. Rola jego polega na uświadamianiu innych osób z niepełnosprawnościami, że mogą korzystać ze wszystkiego identycznie, jak osoby pełnosprawne.

– Wielkie znaczenie dla działania osób z niepełnosprawnościami ma stworzenie warunków, żebyśmy mogli tworzyć dobre relacje – zwrócił uwagę Roman Szacki. – To buduje pewność siebie, której brakuje osobom z niepełnosprawnościami.

Podkreślił, że bardzo go cieszy, że Rada Kongresu podjęła ten temat i że chciałby, żeby za rok wzięły udział w Kongresie

osoby wymagające największego wsparcia.

Podczas sesji tematycznej Angelika Greniuk przeczytała Manifest Zdrowia Psychicznego, opracowany przez Romana Szackiego, Hannę Pasterny, Agnieszkę Ejsmont, Magdalenę Żebrowską, Leę Atter, Edwarda Bolaka, Annę Duniewicz i Bogdana Bukowieckiego:

„Osoby z doświadczeniem kryzysu psychicznego są szczególnie narażone na wykluczenie społeczne, stygmatyzację, dyskryminację i ubóstwo. Prawa ich są nagminnie łamane przez przemoc, nadużycia i zaniedbania w szpitalach i placówkach wsparcia. Dla wielu kryzys jest wielkim cierpieniem i wielu wstydzi się swojego zaburzenia. Diagnoza kryzysu psychicznego to nie wyrok. Osoby są często pozbawione właściwej opieki zdrowotnej, mają utrudniony dostęp do świadczeń i finansowania na miarę ich potrzeb. Brakuje systemowego wsparcia, łatwego dostępu do leczenia psychiatrycznego dla dzieci i dorosłych, mieszkań wspomaganych, dostępu do usług wspierających w lokalnym środowisku. Brakuje także dostępu do rzetelnych informacji, gdzie i kiedy zwrócić się o pomoc. Ustawa o zapewnianiu dostępności nie uwzględnia ich potrzeb. Brakuje edukacji antydyskryminacyjnej, która ma ogromny wpływ na kształtowanie postawy otwartości, w szkołach nie ma zajęć z higieny zdrowia psychicznego, wzmacniania odporności czy reagowania w sytuacjach kryzysowych. Tymczasem z roku na rok rośnie liczba zaburzeń zdrowia psychicznego. Ostatnio policja odnotowała wzrost liczby prób samobójczych wśród dorosłych, dzieci i młodzieży. Osoby z doświadczeniem kryzysu żyją 15-20 lat krócej niż osoby w dobrej kondycji psychicznej. Statystycznie kryzysu psychicznego doświadcza 1/4 Polaków i wszyscy ponosimy wynikające z tego koszty. Potrzebujemy wysłuchania naszych głosów, systemowych rozwiązań opartych na prawach człowieka i dowodach naukowych. Potrzebujemy społecznej solidarności, empatii i zrozumienia. Zasługujemy na szacunek i godne traktowanie. Chcemy prawa do całego życia”.

Kolejne pytanie podczas pierwszej z sesji równoległych brzmiało: „Co daje mi self-adwokatura?”. Piotr Biernacki położył nacisk na możliwość rozwoju:

– Mogę występować, mogę uświadamiać osoby pełnosprawne i niepełnosprawne, że nikt nie jest gorszy, że każdy ma prawo pracować i założyć rodzinę – tłumaczył. – To daje poczucie satysfakcji, że mogę wypowiedzieć swoje zdanie, a mój głos jest ważny dla dalszych losów osób z niepełnosprawnościami.

– Dzięki self-adwokaturze zaczęłam nawiązywać relacje z innymi ludźmi, ale także zaczęłam ćwiczyć i rehabilitować rękę – dodała Katarzyna Łazińska.

Z kolei wypowiedź Marcina Dąbrowskiego, który powiedział, że jest mu trudno porozumieć się z grupą zajęciową, w której spotyka inne osoby, pokazała, że łączenie się ponad podziałami jest bardzo trudne, a oczekiwania, potrzeby i możliwości są tak różne, że to jest wielkie wyzwanie.

– To jest przełamywanie własnych barier i ograniczeń, bo występowanie w imieniu własnym lub czyjś wymaga wyjścia

ze swojej strefy komfortu – zaznaczył Wojciech Stanios. – To też uczy osoby z niepełnosprawnościami funkcjonowania w życiu publicznym.

– Poczucie sprawczości to bardzo ważna rzecz dla nas wszystkich – podkreślił Roman Szacki.

Padło pytanie o to, jak człowiek może decydować o sobie w większym stopniu. Uczestnicy dzielili się swoimi codziennymi doświadczeniami, jak postanowienie samodzielnego wybrania się na rozmowę o pracę, i wspólnie doszli do wniosku, że asystent nie powinien wyręczać osoby z niepełnosprawnością. Dorota Tomaszewska uzupełniła to postulatem:

– Spróbujmy zapewnić kontakty i nie wyręczać osób. Jednocześnie pomagajmy, żeby osoby z niepełnosprawnościami mogły zakładać grupy self-adwokatów.

– Kongres jest okazją, żeby powiedzieć politykom o naszych oczekiwaniach. Mam nadzieję, że Donald Tusk pamięta, co powiedział o przegranych wyborach w 2015 r.: „Nie służyłem doradców od polityki społecznej” – przypomniał Roman Szacki.

– Pilnujmy rządu. Jest to rola samorzeczników i osób wspierających, bo każdy może wziąć udział w konsultacjach, może napisać do biura posła, który został wybrany, może się umówić na spotkanie, każdy może coś zrobić, żeby głos osób z niepełnosprawnościami był bardziej słyszalny, uwzględniony i ceniony – podsumowała sesję Dorota Tomaszewska.

Następnie uczestnicy podzielili się, aby w trzech grupach warsztatowych przygotować postulaty na tematy:

- Co osoby z niepełnosprawnościami chcą przekazać światu?
- Jak zbudować reprezentację osób z niepełnosprawnościami w życiu publicznym?
- Jak bycie self-adwokatem pomaga zmieniać życie?



Sesja nr 2: Poza systemem – osoby z niepełnosprawnościami szczególnie wykluczone

Tę sesję koordynował Adam Zawisny.

– Chcemy, żeby osoby, które doświadczają dyskryminacji krzyżowej, na przykład mają niepełnosprawność, ale są też osobami nieheteronormatywnymi, migrantami, mogą być dziećmi czy młodzieżą w pieczy zastępczej, wypowiedziały się, bo, jak widzimy z wyników analiz, Polska nie bierze pod uwagę kwestii



krzyżowej dyskryminacji, w której przesłanki się nakładają – podkreślił otwierając dyskusję.

– Pragnę podkreślić, że w przypadku wymienionych tu tematów, chociaż mamy tylko dwie godziny na nasze spotkanie, jest to o dwie godziny więcej, niż kiedykolwiek było, i jest to niezwykle ważne, cenne i bardzo się cieszę, że jest miejsce na Kongresie Osób z Niepełnosprawnościami, żeby o tych problemach rozmawiać i żeby nasze postulaty wybrzmiały na forum – dodała współprowadząca Magdalena Kocejko.

Uczestnicy i uczestniczki podzielili się na grupy, które pracowały nad tematami:

- dzieci z niepełnosprawnościami w pieczy zastępczej,
- osoby z niepełnosprawnościami w kryzysie bezdomności,
- kobiety i dziewczynki z niepełnosprawnościami,
- osoby LGBT+ z niepełnosprawnościami.

– Mam nadzieję, że to, co dziś wypracujemy, przełoży się na program II Kongresu Kobiet z Niepełnosprawnościami, który odbędzie się w marcu 2024 r. – mówiła Małgorzata Peretiatkiewicz z Fundacji TUS, moderatorka grupy „Kobiety i dziewczynki”, zapraszając do pracy w grupie.

– Mam wielką nadzieję, że to, co wypracujemy, uda się wdrożyć w życie – dodała Lidia Laguna, moderatorka grupy poświęconej postulatowi grupy osób LGBT+.

Joanna Luberadzka-Gruca (Fundacja Polki Mogą Wszystko)

i Beata Potocka (Koalicja na rzecz Rodzinnej Opieki Zastępczej) poprowadziły grupę „Dzieci i młodzież w pieczy zastępczej”.

– Dzieci z niepełnosprawnościami w pieczy zastępczej, które nie mogą się wychowywać w rodzinach pochodzenia, to jest sprawa nas wszystkich – mówiła Beata Potocka. – Ja jestem mamą zastępczą ośmiorga dzieci, w tym siedmiorga z niepełnosprawnością, więc ze swojego doświadczenia wiem, jak ważne jest to, żeby każde dziecko miało swoją rodzinę i swój dom.

– Jestem osobą, która już 26 lat doświadcza kryzysu bezdomności, mieszkam w jednym z ośrodków Monar Markot, który jest ukierunkowany na osoby z niepełnosprawnościami – mówił moderator kolejnej grupy, Paweł Ilecki. – Jest to temat absolutnie pomijany.

– Tymczasem z zagranicznych badań, bo w Polsce takich badań nie prowadzimy, wynika że ponad połowa osób w kryzysie bezdomności to osoby z niepełnosprawnościami lub w kryzysie zdrowia psychicznego – dodał Adam Zawisny.

Sesja nr 3: Prymat woli osoby z niepełnosprawnością – dylematy codzienności i systemu

Podczas trzeciej sesji zostały pojęte wątki nadrzędności prymatu woli nad tzw. najlepszym interesem osoby, prawa do komunikacji dla każdego człowieka, obowiązku odczytywania woli i dekodowania komunikatów – w celu realizacji samej siebie przez osobę z niepełnosprawnością.

Konwencja ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami w art. 12 gwarantuje podmiotowość prawną osobom z niepełnosprawnościami, także tym z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i tym, które nie mogą komunikować się werbalnie. Tymczasem obowiązujące w Polsce prawo dopuszcza ubezwłasnowolnienie całkowite lub częściowe takich osób. Ubezwłasnowolnienie pozbawia człowieka zdolności do czynności prawnych, do korzystania ze swoich praw, zaciągania zobowiązań.

Mieczysław Kowalczyk, przewodniczący Koła PSONI w Ostródzie i ojciec dorosłego syna z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, przyznał, że syn wciąż spotyka się z barierami w komunikacji, np. w ochronie zdrowia.

– Osobom z głęboką niepełnosprawnością intelektualną należy dać dużą swobodę w ekspresji, poprzez ruch, gesty, mimikę twarzy. W ten sposób można je odczytać – zaznaczył.



Aldona Mysakowska-Adamczyk, specjalistka z zakresu AAC (komunikacji wspomagającej i alternatywnej), zwróciła uwagę na łatwość, z jaką odrzuca się osoby mające trudności w porozumiewaniu się werbalnym.

– Trafiają do nas dzieci w wieku 4-5 lat, które nie wiedzą, czego chcą, np. czy chcą się napić, bo nikt nigdy ich o to nie pytał – podkreśliła. – To pokazuje, jak bardzo respektowane jest prawo do wykluczenia.

O tym, jak można zapisać w prawie prymat woli, mówił prawnik, dr Robert Trzaskowski. Podkreślił, że na razie nie wierzą w to sami cywiliści, którzy nie wyobrażają sobie funkcjonowania polskiego systemu bez ubezwłasnowolnienia.

– Prymat woli osoby z niepełnosprawnością możemy umieścić w przepisach. Musi być kompatybilny z innymi przepisami prawa i oparty na wspieranym podejmowaniu decyzji, w którym w jak największym stopniu uwzględnia się wolę osoby z niepełnosprawnością – wyjaśniał mec. Trzaskowski.

– Mamy gotowe pomysły na likwidację ubezwłasnowolnienia i na przepisy o zdolności do realizacji czynności prawnych i postulat jest taki, aby nowy rząd jak najszybciej się tym projektem zajął – mówiła Monika Zima-Parjaszewska, która moderowała sesję. – Mówię o rządzie, ponieważ mam na uwadze to, że bez współpracy z Ministerstwem Sprawiedliwości prawdopodobnie nie udałoby się nam szybko tego uczynić. Nowy rząd powinien zająć się likwidacją ubezwłasnowolnienia.

W przygotowanym przez stronę społeczną projekcie przepisów o zastąpieniu ubezwłasnowolnienia wspieranym podejmowaniem decyzji będzie to możliwe w dwojaki sposób: przez asystę prawną lub pełnomocnictwo wspierające. System ma zapewnić nadzór nad tą asystą. Sama osoba z niepełnosprawnością będzie mogła wybrać asystenta prawnego, a sąd będzie miał obowiązek poznać opinię biegłego, specjalisty z zakresu AAC. Asystent będzie miał obowiązek sprawdzania woli osoby za każdym razem.

Z propozycją nowych przepisów dotyczących likwidacji ubezwłasnowolnienia można zapoznać się na stronie internetowej projektu „Aktywni Niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”.

Relacja i postulaty

Relację z Konwentów regionalnych i tematycznych, które poprzedziły Kongres w październiku i listopadzie 2023 r., zdała dr Małgorzata Franczak ze Stowarzyszenia Twoje Nowe Możliwości. Odbyło się siedem takich wydarzeń – dwa online oraz stacjonarnie we Wrocławiu, w Rzeszowie, Białymstoku, Łodzi i Gdańsku. Podczas Konwentów zostały zebrane postulaty, ogólnokrajowe i odnoszące się do poszczególnych regionów. Zaprezentowany został film przygotowany przez oławskich self-advokatów.

– Konwentu są organizowane w większości przez organizacje pozarządowe osób z niepełnosprawnościami i działające na rzecz osób z niepełnosprawnościami, ale włączają się w nie coraz



chętniej instytucje samorządowe i uczelnie – dzieliła się Małgorzata Franczak.

Kongres zakończyła prezentacja postulatów – łącznie niemal 150 – pochodzących z Konwentów regionalnych i tematycznych oraz trzech sesji równoległych. Wszystkie zostały poddane pod głosowanie uczestników wydarzenia. Niemał wszyscy byli za (jedna osoba wstrzymała się od głosu), dzięki czemu stały się one uchwałą IX Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami.

Swój prywatny postulat wyraziła zamykając wydarzenie Bogumiła Siedlecka-Gościcka:

– Bardzo zachęcam, żeby być aktywnym sojusznikiem i sojuszniczką osób z niepełnosprawnościami w życiu codziennym!

Tekst: Monika Banach, zdjęcia: Marta Kuśmierz



Walka o słuch dziecka

Mikrocja jest to wrodzona wada małżowiny usznej polegająca na jej braku lub zniekształceniu, czemu towarzyszy całkowity lub częściowy brak przewodzenia słuchowego. W Polsce i w ogóle na świecie jest mała świadomość na temat tej wady.

Dziewczynka, o której mówi reportaż, miała cały ślimak jednego ucha uszkodzony, co jest rzadko spotykane. Drugie ucho Zuzi też nie jest sprawne, musi być okresowo czyszczone chirurgicznie. Dziewczynka była głucha.

Wszystkie ośrodki w Polsce i Europie wykonują raczej tylko operację plastyczną ucha i to dopiero, jak dziecko ukończy 12 lat. To jest bardzo późno, bo dziecko nie rozwinię mowy. Jest też narażone na ogromną traumę z powodu swojego wyglądu.

Mama Zuzanny nie chciała czekać i podjęła jak najszybciej działania. Jak to się odbyło opowiada poniżej, aby wspomóc inne rodziny, które mogą mieć podobny problem.

„Cześć Jestem Klaudia!

Znana także jako założycielka Minimal Line. Jestem nie tylko ilustratorką, spełniającą swoje pasje tworząc wyjątkowe grafiki. Przede wszystkim jestem niesamowicie silną kobietą oraz - nie mniej ważne - Mamą Zuzi. Myślę, że moja historia może być ogromnym źródłem motywacji dla każdego, kto znajdzie się w trudnej sytuacji.

Przez wiele lat, w zasadzie odkąd pamiętam, rysowałam. Ukończyłam także studia Architektoniczne na Politechnice Warszawskiej. Nigdy jednak nie podejrzewałam, że sama założę pracownię połączoną z rysunkami tworzonymi na zamówienie. Aż do narodzin Zuzi. Zuzi, małej Mikrocjanki jak ją nazywam. Zaczęłam tworzyć ilustracje na zamówienie, gdy niezbędne było zebranie pieniędzy na operację mojej córeczki.

Zuzia urodziła się z wadą wrodzoną, jaką jest mikrocja i atrezja. Tylko operacja mogła zapewnić jej prawidłowy rozwój, a tym samym zagwarantować szczęśliwe dzieciństwo. Tak też ruszyła zorganizowana przeze mnie kampania „Rysuję, by Zuzia mogła słyszeć” pokazując na swoim Instagramie @mrs.minimalline nasze życie i to jak rysuję linearne rysunki.

02 marca 2022 roku odbyła się operacja CAM w California Ear Institute.

Mikrocja i atrezja. Czym właściwie ona jest? I dlaczego to wszystko jest takie trudne, że musieliśmy lecieć aż do USA?

Mikrocja oznacza małe ucho. Osoby z tą wadą mają małe, nienormalnie ukształtowane lub nieobecne ucho zewnętrzne. Powoduje trudności ze słyszeniem i określaniem kierunku dźwięku. Atrezja słuchu jest to brak przewodzenia słuchowego lub jego światła oraz niepełne ukształtowanie małych kości ucha środkowego i brak błony bębenkowej.

Dr Joseph Roberson @atresiarepair jest światowej sławy specjalistą w dziedzinie otologii, neurotologii i chirurgii podstawy czaszki. Dr Youssef Tahiri @dr_microtia_cranioplasty jest chirurgiem plastycznym i rekonstrukcyjnym specjalizującym się w chirurgii twarzoczaszki.

Obaj lekarze tworzą zespół, który wykonuje wspomnianą wyżej operację

CAM - Combined Atresia Microtia Surgery. Wcześniej taka operacja nie była możliwa i potrzebne były przynajmniej dwie odrębne operacje. CAM jest to 6 - godzinny zabieg ambulatoryjny, łączący w sobie plastykę zarośnięcia przewodu i rekonstrukcję ucha zewnętrznego metodą medpor. W chwili obecnej wspomniani wyżej specjaliści są jedynymi wykonującymi taką operację na świecie.

Czekałam na ten moment 1420 dni, 16 godzin i 14 minut.

Dokładnie od pierwszej sekundy życia, gdy zobaczyłam Zuzię, przyrzekłam, że zrobię wszystko, aby słyszała obustronnie i mogła poznawać świat pełnią zmysłów!

30 marca 2022 roku Zuzia powiedziała: lepiej słyszę.

Zuzanna (urodzona w 2018 roku) przeszła jednoetapową operację w USA otwarcia przewodu słuchowego a także odtworzenia małżowiny usznej nowoczesną metodą MEDPOR.

Czy implant może zostać odrzucony?

Implant Zuzki jest wykonany z materiału syntetycznego (porowatego polietylenu), który umożliwia wrastanie tkanki ciała w małe pory implantu. Tak więc, mimo że jest to materiał obcy, tkanki organizmu integrują się z implantem zamiast budować wokół niego ścianę. Co więcej, organizm nie może „odrzuścić” czegoś, co nie jest żywą tkanką, na przykład w taki sposób, w jaki można odrzucić przeszczep nerki. Ale jest inne większe dla mnie zmartwienie... i oczywiście jadąc na operację doskonale o tym wiedziałam.

Implant może się złamać lub odstąpić przy urazie skóry, która go otacza. Chociaż zdarza się to rzadko, implanty Medpor i Su-Por mogą pękać. W takim przypadku konieczna jest operacja wymiany implantu. Zuzka od operacji musi uważać na nowe ucho. Do pełnego zagojenia potrzebujemy 4-6 miesięcy. Natomiast po tym okresie może normalnie funkcjonować i uprawiać sport. Musi już do końca życia uważać na swoje uszko, aby nie doszło do dużego urazu np. bardzo mocne uderzenie (upadek przy jeździe konnej czy wypadek samochodowy).

Ucho jest dużo bardziej sztywne niż to naturalne i się nie ugina. Dzisiaj uszko wygląda identycznie jak to drugie i nie widać różnicy w kolorze skóry ucha po operacji.

Jak wyglądała opieka nad uchem po operacji?

Codziennie na noc zakładałam jej niebieski mold, który wcześniej formowałam, gdy czułam, że był już zbyt luźny. Mold miał za zadanie ochronić ucho nocą oraz zapewnić Zuzi prawidłowe kształtowanie się małżowiny. Korek w uchu pełnił funkcję zatyczki dzięki której kanał słuchowy nie zarastał. Przed założeniem ochronnego opatrunku wpuszczałam do uszka codziennie kropelki. Samo uszko delikatnie przemywałam, aby było czyste po codziennej aktywności. Takie działania powtarzałam codziennie przez 4 miesiące.

A jak wygląda opieka nad uszkiem teraz?

Największym wyzwaniem była dla nas opieka nad tym usz-



kiem w Polsce. Co jeżeli coś się wydarzy i będziemy potrzebować interwencji tu i teraz.

Opiekę nad uchem w Polsce przejął prof. dr hab. n. med. Artur Bartosz Niedzielski. Pierwszy raz byłam u profesora jak Zuzia miała miesiąc - to on wtedy nas pokierował na badania, dał namiar na Światowe Centrum Słuchu w Polsce i opowiedział o możliwościach rekonstrukcji. Przed operacją skonsultowałam z nim, czy będzie opiekował się uszkiem Zuzi gdy wykonamy otwarcie przewodu i rekonstrukcję małżowiny – odparł TAK! Profesor był zachwycony uszkiem Zuzki, gdy po raz pierwszy je zobaczył. Przeczytał całą dokumentację medyczną, powiedział, że lekarze wykonali niesamowitą, bardzo nowatorską operację i wykonał kilka zdjęć. Zbadał na miejscu ucho i przyznał, że pięknie się goi, bardzo dobrze wygląda i pomoże nam w opiece nad nim.

Ze względu na otwarcie przewodu słuchowego ucho musieliśmy czyścić w pierwszym roku nawet 3-4 razy, później około 1-2. Profesor Niedzielski pokierował nas do Szpitala Dziecięcego w Dziekanowie Leśnym w którym jest lekarzem kierującym Kliniką Oddziałem Otorinolaryngologii. To tu dba o uszko Zuzi.



Na początku ucho Zuzi było czyszczone na zwykłych wizytach, ale raz do roku czyścimy ucho w sedacji ze względu na to, że Zuzia ma tylko 5 lat i nie może się wtedy ruszać. Ucho nigdy nie będzie się czyściło samo i do końca życia będzie musiała je czyścić pod mikroskopem - wiedziałam o tym już w USA oczywiście.

Otrzymuję od innych rodziców masę pytań: Co macie wybrać i co robić bo operacja Zuzi zrobiła Wam mętlik w głowie? Nie potraficie podjąć decyzji...

Zróbcie to, co czujecie. Każda rekonstrukcja i każda metoda niesie za sobą inne problemy. Ja długo analizowałam, co wybrać i zdecydowałam się na CAM w Kalifornii. Teraz nie zmieniałabym zdania, ale na efekt końcowy czekaliśmy 2 lata, aż ucho się w zupełności zagoi i pokaże się jego prawidłowa projekcja. Teraz wygląda pięknie!

Jesteśmy świeżo po czyszczeniu ucha w Dziekanowie Leśnym, które odbyło się 4 stycznia 2024 roku! Następne dopiero za rok. Nic więcej przy uszku nie robimy i żyjemy normalnie!

Przytoczę tu moje uczucia 2 tygodnie po operacji z marca 2022:

Ciężko mi wtedy było o tym Wam pisać, ale uczucie jakie mi towarzyszyło, to wdzięczność i strach jednocześnie. Patrzyłam na jej pełne nadziei oczy i wiedziałam, że robię dobrze.

Tak bardzo bałam się każdego dotyku ucha, którym opiekowałam się od pierwszych chwil po operacji i opiekuję nadal, ale już z większą pewnością.

Widziałam, że dam radę. Widziałam, że teraz wszyscy na mnie liczą jeszcze bardziej niż na początku. Widziałam jak Wy wszyscy nam kibicujecie i trzymacie kciuki.

Szczerze. Ciężko to wszystko opisać w kilku zadaniach. I nie wierzę, że jesteśmy już po operacji. W Polsce. Z nowym uchem Zuzi. Ze słuchem. Z nowym startem w przyszłość.

Czuję strach i wdzięczność. Ale i dumę. Ogromną dumę czułam patrząc na tę małą, dzielną dziewczynkę. Zrobiłam dla niej totalnie wszystko i zawsze będę robiła, aby mogła rozwijać się jak inne dzieci. Spotkałam dosłownie garstkę ludzi, którzy słyszeli o wadzie jaką posiada Zuzia. Bardzo chciałam od początku uświadamiać społeczeństwo, że takiej wady przede wszystkim **NIE WOLNO SIĘ WSTYDZIĆ!**

Gdy Zuzia miała kilka miesięcy i głośno zaczęłam mówić o jej niepełnosprawności, otrzymałam wiadomość: „czy nie wstydzisz się mówić o tym, że Twoje dziecko nie jest idealne”. Pomyślałam „Co jest?!”. Przecież ona jest idealna. Posiada wadę wrodzoną, której nikt nie chce leczyć w całej Europie, więc muszę znaleźć inne rozwiązanie i sprawić, by słyszała.

Jednak to druga bardzo ważna kwestia mocno mnie ruszyła za serce. Pokażę Wam wszystkim, że Zuzia jest cudownym dzieckiem, nawet gdy nie słyszy. Pokażę Wam, że będzie mówiła, choćby miała całe dni spędzać na rehabilitacjach. Pokażę Wam, że nam się uda i zrodzę ziarenko nadziei na normalne życie dla tysięcy innych osób z tą samą wadą!

Udało się. I opowiem o tym ze szczegółami! Obiecuję.

Czy ucho jest plastyczne?

NIE! Ucho po operacji MEDPOR nie jest giętkie jak chrząstka naturalna.

Jest to główna wada rekonstrukcji. Implant nie jest ela-

styczny i nie wygina się jak normalne ucho. Jest to widoczne bez względu na to, jakiego implantu użyjemy (Medpor, Omnipor czy Supor). Należy pamiętać, że rekonstrukcja ucha z chrząstki żełbrowej również nie powoduje naturalnego zginania.

Dyskomfort Zuzia odczuwa tylko po wielogodzinnym śnie na tym uszku.

Inną wadą rekonstrukcji ucha metodą Medpor jest to, że jeśli nie jest odpowiednio zabezpieczone, to może nieznacznie opaść z pierwotnego położenia (2-5mm). Aby temu zapobiec, lekarze w USA używają „smyczy z miękkiej tkanki”, aby zawiesić ucho w odpowiedniej pozycji.

Zdawałoby się, że rekonstrukcja ucha jest zabiegiem kosmetycznym. Niestety okazało się, że nie jest to takie proste. Dlaczego właśnie zdecydowaliśmy się na operację MEDPOR?

Ucho pełni funkcję kosmetyczną, ale ma również ogromny aspekt funkcjonalny.

Rekonstrukcja ucha pomaga:

- Przywrócić symetrię twarzy.
- Przywrócić słuch za pomocą implantu BAHA/Osia lub atrazjoplastyki - otwarcie przewodu słuchowego któremu podaliśmy Zuzkę.
- Pomaga w integracji psychospołecznej.
- Ułatwia noszenie okularów.
- Operowane dzieci przed osiągnięciem 5-6 lat może zapobiec dyskryminacji przez rówieśników, poczucia inności - aspekt psychologiczny którego ja jako mama Zuzi bardzo się obawiałam.
- Operacja przed osiągnięciem wieku szkolnego sprawia, że Twoje dziecko NORMALNIE SŁYSZY i może rozwijać się jak rówieśnicy. Otworzyliśmy kanał słuchowy Zuzi, gdy miała 3,5 roku i to była nasza najlepsza decyzja w życiu!

Co udało mi się wypracować, zbadać, zauważyć, osiągnąć i zaobserwować mając dziecko z mikrocją i atreją?

Aby rozwijać i rehabilitować słuch Zuzi wybrałam metodę audytywno-werbalną opierającą się na doskonaleniu mowy w środowisku rodzinnym. Wprowadza się tzw. wychowanie słuchowe, a w naszym przypadku także kreatywne. Najważniejszym bodźcem akustycznym dla dziecka jest mowa matki. Powinna ona zainteresować dziecko wszelkimi dźwiękami z otoczenia, zwracać na nie uwagę, pokazywać źródło tych dźwięków. Ja użyłam do tego jednego z ulubionych dla mnie narzędzi czyli rysunku i malarstwa. Opowiadałam Zuzi o tym jak tworzę, jak maluję i jak ona może przy tym uwolnić emocje.

Tytułem zakończenia - dziękuję, że tu jesteś!

Jako mama Zuzi okazuję Wam świat wielu barw, mówię o trudnych początkach, sile mediów społecznościowych, ale przede wszystkim o rysunkach i Zuzi, a szerzej mówiąc - o RODZINIE, która w moim sercu zajmuje szczególne, najważniejsze



miejsce.

Droga, która doprowadziła mnie do miejsca, w którym dziś jestem, naznaczona jest wieloma pamiętnymi wydarzeniami. Dokąd zmierzam? Tam, gdzie zabierze mnie los! Mam głowę pełną pomysłów i mnóstwo pozytywnej energii pozwalającej mi stale się rozwijać i z otwartymi ramionami przyjmować wyzwania, jakie stawia życie. W 2022 roku zabrało mnie tam, gdzie od pierwszego dnia narodzin Zuzi chciałam być. Do Kalifornii, gdzie Zuzia zaczęła słyszeć!

Dziękuję Ci za to, że jesteś z nami. Zapraszam Cię do mojego świata minimalizmu na <https://minimalline.pl/> do pracowni Plac Konesera 2 Warszawa oraz do śledzenia profilu o mikrocji i atreji na Instagramie @mikrocja_atreja.

Jeżeli masz więcej pytań – jestem! Jestem po to, aby Ci pomóc, wesprzeć i dać wiedzę, którą zdobyłam dla mojej córki, abyś Ty nie musiała jej szukać!

Klaudia Mączka-Rzewuska

Krystyna Nowak - wspomnienie

W dniu 25 grudnia 2023 r. w wieku 41 lat zmarła Krystyna Nowak, srebrna medalistka Igrzysk Olimpijskich Głuchych w piłce nożnej kobiet z Samsun (2017 – srebrny medal) i Sofia (2013 – czwarte miejsce). Złota medalistka Mistrzostw Europy Głuchych w Futsalu Kobiet w Tampere (2018) i 6 miejsce MEG Winterthur (2010) i 8 miejsce ME Sofia (2014). Brązowa medalistka Mistrzostw Europy Głuchych w Piłce Nożnej 11-osob. z Hanoweru (2015). Czwarte miejsce Mistrzostw Świata Głuchych w Piłce Nożnej 11-osob. Ankara (2012) i czwarte miejsce MŚG Salerno (2016). Była wielokrotna medalistka mistrzostw Polski Nieśłyszących w halowej piłce nożnej i w piłce nożnej 7-osobowej. Grała na pozycji bramkarki. W reprezentacji Polski Nieśłyszących trenowała pod okiem Aleksandra Opaczewskiego. Odznaczony ze Srebrnym Krzyżem Zasługi Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 18 sierpnia 2020 r.

Rodzinie i bliskim rodzinie zmarłej Krystyny Nowak Polski Związek Głuchych Zarząd Główny składa kondolencje oraz serdeczne wyrazy współczucia.



Koncert Anny Sroki – Hryń

W kwietniu 2023 roku w Bibliotece Publicznej w Piasecznie grupa głuchych zaproszonych za pośrednictwem Polskiego Związku Głuchych mogła uczestniczyć w niezwykłym wydarzeniu, jakim dla naszej grupy był Koncert w wykonaniu polskiej aktorki teatralnej, telewizyjnej, piosenkarki Anny Sroki – Hryń z piosenkami legendarnej wokalistki Ewy Demarczyk pt. „Ulica, którą płyną moje obie dłonie” to 13 utworów.

Anna Sroka- Hryń śpiewała piosenki legendarnej wokalistki Ewy Demarczyk, nazywanej Czarnym Aniołem.

Piosenki wchodzące w skład Koncertu to między innymi: Pejzaż, Groszki i Róże, Garbus, Czerwonym blaskiem otoczona, Skrzypek Hercowicz, Grande Valse Brillante, Tomaszów, Czarne Anioły, Na Moście w Avignon, Karuzela z Madonnami.

Dzięki tłumaczom PJM, Głusi mogli poznać twórczość

Ewy Demarczyk i poetów Juliana Tuwima, Bolesława Leśmiana, Krzysztofa Kamila Baczyńskiego i Mirona Białoszewskiego, których wiersze były tekstami piosenek. Fantastyczna trójka tłumaczy PJM: Anna Makowska, Julia Jakubowska i Igor Siekierka, z zaangażowaniem i z ekspresją umożliwili głuchym kontakt z poezją, śpiewem i muzyką. Na sali wszyscy byli zachwyceni i pod ogromnym wrażeniem.

Serdecznie dziękujemy wspaniałym tłumaczom za brawurowe tłumaczenie.

Był to pierwszy Koncert w Bibliotece Publicznej tłumaczony na polski język migowy.

Tekst i zdjęcia

Barbara Jędryszczak



"Od muzeum się nie wymigasz"



Muzeum Narodowe Rolnictwa i Przemysłu Rolno-Spożywczego w Szreniawie w 2023 roku zrealizowało projekt dla osób, które posługują się Polskim Językiem Migowym. Przedsięwzięcie pt. „Od muzeum się nie wymigasz – interaktywne poznawanie wystaw muzealnych przez osoby Głuche i słabosłyszące” powstało dzięki dofinansowaniu ze środków Ministra Kultury i Dziedzictwa Narodowego z programu Kultura Dostępna 2023 oraz wsparciu finansowemu Samorządu Województwa Wielkopolskiego. Efektem projektu jest 15 filmów w PJM zapoznających z ekspozycją oraz tematyką poruszaną w Muzeum i jego oddziałach w Swarzędzu, Uzarzewie i Jaraczu. Filmy trwają od 10 do 20 minut i można je zobaczyć na platformie cyfrowej „Dziedzictwo wsi i rolnictwa polskiego”. Platforma ta sprzężona jest ze stroną muzealną oraz muzealnym kanałem YouTube.

Głównym celem powstania cyklu filmów jest stworzenie osobom Głuchym i słabosłyszącym możliwości poznania kultury ludowej i wiejskiej. Materiały filmowe w PJM dają możliwość zapoznania się z wieloma ciekawymi eksponatami oraz obiektami muzealnymi przechowywanymi w magazynach, a niedostępnymi podczas zwiedzania. Filmy przedstawiają różne tematy związane z rolnictwem i życiem codziennym chłopstwa i wiejskiego. O zwyczajach wiejskich sporo można się dowiedzieć, oglądając materiał pt. „Higiena we dworze”. Opowiada on o sposobach dbania o higienę mieszkańców dworu, pokazując dawne przyrządy toaletowe i higieniczne. W dworskiej pralni odkrywa szereg wynalazków pozwalających na utrzymanie tekstyliów w czystości. W odcinku pt. „Praktycznie i elegancko. Odzież i bielizna okresu międzywojennego” poznajemy modę mieszkańców pałacu w Szreniawie z lat 20. i 30. ubiegłego wieku. Z kamerą gościmy też w miejscu reprezentacyjnym, czyli jadalni. Tutaj dowiadujemy się „Jak nakryć, jak podać, jak się zachować” i zapoznajemy się ze zwyczajami wiejskimi związanymi z podawaniem i spożywaniem posiłków oraz zasadami savoir-vivre’u przy stole. Film pt. „W kręgu kultury wiejskiej – łowiectwo” zabiera widzów do Muzeum Przyrodniczo-Łowieckiego w Uzarzewie. Z dworców wiejskich przenosimy się do chaty wiejskiej. Podczas oglądania filmu pt. „W wiejskiej zagrodzie” poznajemy życie codzienne mieszkańców wsi na przełomie XIX i XX wieku. Materiał pt. „Od rośliny do tkaniny” przedstawia jedno z wiejskich rzemiosł – tkactwo z tradycyjną obróbką lnu i narzędziami wykorzystywanymi w procesie powstawania tkanin. Tematyka



ludowa poruszana jest też w materiale pt. „Czerwone korale – ludowa sztuka tworzenia biżuterii”, dzięki któremu można zapoznać się z wybranymi ślubnymi strojami ludowymi oraz z noszonymi wraz z nimi ozdobami i biżuterią. Tematyka kulinarna poruszana jest w filmie „Bambrzok – tradycyjne wiejskie jadło”. Pokazujemy tu, jak przygotować wielkopolski przysmak w postaci tradycyjnego ziemniaczanego ciasta zwanego bambrzokiem. Podczas filmowej wizyty w Muzeum Młynarstwa w Jaraczu zatytułowanej „Tajemnice starego młyna, czyli od ziarenka do bochenka” zobaczyć można tradycyjny sposób powstawania chleba – począwszy od ziarna, poprzez jego obróbkę, do wypieku. Proces pozyskiwania cukru z buraków cukrowych przedstawiony jest w filmie pt. „Od buraka do lizaka”. Materiał jest doskonałą okazją do przyjrzenia się eksponatom związanym z cukrownictwem. Miłośników zwierząt zapraszamy z kamerą do muzealnego budynku inwentarskiego, gdzie pokazujemy życie jej mieszkańców w odcinku pt. „Zwierzęta gospodarskie”. Tajniki powstawania miodu oraz piękne zabytkowe ule odkrywamy w Muzeum Pszczelarstwa w Swarzędzu podczas emisji filmu pt. „Miodowe królestwo pszczół”. Miłośnikom transportu proponujemy opowieść pt. „Po szerokiej drodze – dzieje transportu wiejskiego”, gdzie prezentowane są wozy wyjazdowe, robocze i specjalne, np. wóz strażacki. Do

święt Bożego Narodzenia świetnie przygotowują filmy o tradycyjnym wypieku pierników oraz zatytułowany „Zwyczaj i obrzędy bożonarodzeniowe”, opowiadający o tradycjach świątecznych zarówno w wydaniu wiejskim, jak i na dworskim.

Osoby, które chciałyby poznać wystawy muzealne na miejscu w Szreniawie, zapraszamy na wycieczkę w PJM na urządzeniach mobilnych, zrealizowaną w latach 2021–2022. Obecnie można też zwiedzać Pałac, ponieważ w ramach ostatniego projektu uzupełniliśmy ją o ścieżkę w PJM w tym obiekcie. W celu zapewnienia lepszego odbioru dźwiękowego osobom słabosłyszącym proponujemy mobilne pętle indukcyjne do audioprzewodników. Ponadto zakupione zostały pętle indukcyjne ułatwiające komunikację pracowników z niedosłyszącymi gośćmi Muzeum. Umieszczone zostały w pomieszczeniach wejściowych z kasą i sklepikami muzealnymi w Muzeum w Szreniawie oraz jego oddziałach – w Muzeum Pszczelarstwa w Swarzędzu, w Muzeum Przyrodniczo-Łowieckim w Uzarzewie i Muzeum Młynarstwa w Jaraczu.

Bardzo istotnym elementem projektu był również konkurs na znak migowy Muzeum w Szreniawie, który wzbogacił Polski Język Migowy o nową nazwę własną.

Jego zwycięzcami zostali uczniowie Ośrodka Szkolno-Wychowawczego dla Dzieci Niestrzających im. Józefa Sikorskiego w Poznaniu, którzy wymyślili znak migowy nawiązujący do logo Muzeum. Przedstawia on bruzdy zaoranej ziemi układające się w kłos zboża.

Mamy nadzieję, że Muzeum dzięki nazwie w PJM zajmie trwałe miejsce w świadomości osób Głuchych jako instytucja dla nich dostępna, a zrealizowany projekt w rzeczywistości, a nie tylko w założeniach sprawi, że szreniawskie Muzeum i jego oddziały zapiszą się na mapie miejsc przyjaznych i wartych odwiedzenia. Dzięki filmom

w PJM oferta muzeum dostępna będzie dla szerszej publiczności. Serdecznie zapraszamy do Muzeum Narodowego Rolnictwa w Szreniawie lub na stronę:

<https://muzeum-szreniawa.pl/lekcje-dla-osob-z-niepelnosprawnosciami/>.

Autorki:

Julia Hanulewicz, Karolina Fiszer

Kustoski w Muzeum Narodowym Rolnictwa i



Wycieczka Głuchych do Muzeum Niepodległości

W listopadzie 2023 roku, z okazji 105. Rocznicy Odzyskania przez Polskę niepodległości, wybraliśmy się zwiedzić Muzeum Niepodległości w Pałacu Przebendowskich/Radziwiłłów. W muzeum znajdują się trzy wystawy stałe: "Z Orłem Białym przez wieki: Godło i herb Państwa Polskiego w rozwoju historycznym", "Polonia Restituta: O niepodległość i granice 1914–1921", oraz "Kresy i Bezkrzesy".

Zbiory muzeum obejmują eksponaty związane z historią dążeń niepodległościowych, dokumentujące wydarzenia i postaci od powstania kościuszkowskiego do współczesności. Główna siedziba, przy Alei Solidarności 62, posiada trzy oddziały: Muzeum X Pawilonu Cytadeli Warszawskiej, Muzeum Więzienia Pawiak oraz Mauzoleum Walki i Męczeństwa.

Muzeum wydaje także czasopisma: "Kwartalnik Kresowy" oraz "Niepodległość i Pamięć". Wśród eksponatów znajdują się liczne dokumenty, zdjęcia, plakaty, a także kolekcja odznak, broni i pamiątek wojskowych. Można zapoznać się z historią obozów politycznych i postaciami z nimi związanymi, a także z dokumentami dotyczącymi Konferencji w Paryżu w 1919 roku.

Dzięki zwiedzaniu Muzeum mogliśmy poznać fakty historyczne i poszerzyć swoją wiedzę na temat historii naszego kraju. Pozyskiwanie wiedzy historycznej poprzez zwiedzanie oraz kontakt z eksponatami jest bardzo ważne dla naszych głuchych uczestników.

Muzeum Niepodległości jest nie tylko miejscem ekspozycji historycznych artefaktów, ale również pełni rolę edukacyjną i badawczą. Oprócz trzech wystaw stałych, muzeum regularnie organizuje również wystawy czasowe, konferencje naukowe oraz warsztaty edukacyjne dla różnych grup wiekowych.

W ramach swojej działalności muzeum angażuje się także w projekty społeczne i kulturalne, promując patriotyzm oraz dziedzictwo narodowe. Dzięki współpracy z instytucjami naukowymi i kulturalnymi, Muzeum Niepodległości staje się ważnym centrum wymiany wiedzy i doświadczeń dotyczących historii Polski i procesów niepodległościowych.

Tekst
Barbara Jędryszczak
Zdjęcia
Lidia Mazanek





Audioprzewodnik w Muzeum Północno-Mazowieckim w Łomży

W Muzeum Północno-Mazowieckim teraz można korzystać z nowoczesnych i bezpłatnych audioprzewodników. Przygotowane zostały przez firmę Audiotour, która ma na koncie ponad 300 realizacji tego typu, nie tylko w kraju. Zawierają one ścieżki zwiedzania wystaw stałych w języku polskim, angielskim oraz video w polskim języku migowym, a także audiodeskrypcję, co zapewnia dostęp do muzealnej oferty również osobom ze szczególnymi potrzebami.

Audioprzewodniki są już nieodłącznym elementem zwiedzania muzeów, zwłaszcza w grupach. W Łomży prace nad ich wprowadzeniem trwały od pewnego czasu, a dzięki dofinansowaniu ze środków Funduszu Promocji Kultury w ramach projektu „Adaptacja przestrzeni muzealnej dla osób ze szczególnymi potrzebami oraz poprawa komfortu sal edukacyjnych” udało się zrealizować ten pomysł. Wybrano ofertę krakowskiego oddziału firmy Audiotour, która ma na swoim koncie liczne sukcesy, takie jak współpraca z Muzeum Bursztynu w Gdańsku, Muzeum Powstania Warszawskiego w Warszawie, Muzeum Romantyzmu w Opinogórze oraz warszawskie Muzeum Historii Żydów Polskich POLIN. Prace trwały ponad pół roku i obejmowały opracowanie scenariusza, przygotowanie tekstów oraz nagranie przez lektorów polsko- i angielskojęzycznych.

W procesie tym zaangażowani byli pracownicy merytoryczni muzeum: Magdalena Bilewicz, Adam Sokołowski, Alicja Kamieniczna, Wiesława Pawlak i Jerzy Jastrzębski, którzy w różnych etapach sprawdzali poprawność merytoryczną materiałów oraz ich zgodność z ekspozycjami. Firma Audiotour przygotowała także audiodeskrypcję, w której uczestniczyła osoba niewidoma, oraz nagranie wideo w PJM – polskim języku migowym, przy współpracy z doświadczoną tłumaczką telewizyjną.

W rezultacie Muzeum Północno-Mazowieckie dysponuje 30 zestawami audioprzewodników, zawierającymi urządzenie Hengda G7 Keypad z numeryczną klawiaturą i smyczą do zawieszenia na szyi oraz stereofoniczne słuchawki pałukowe, ważące niewiele ponad 130 gramów. Do zestawów dołączone są ładowarki, w tym jedna na 24 sloty, zapewniająca ciągłą gotowość urządzeń do użycia.

Dzięki audioprzewodnikom można zwiedzić wszystkie wystawy stałe muzeum: archeologiczną – początki Łomży, historyczną – Łomża w latach 1418-1939, „Światło z wdziękiem” – lampy naftowe, etnograficzną „Kurpiowskie osóbkki” oraz „Bursztyn w dorzeczu Narwi”. Cały proces zwiedzania zajmuje około pół godziny, ale istnieje również możliwość obejrzenia wybranej wystawy poprzez wprowadzenie odpowiedniego numeru na klawiaturze (numeracja od 3 do 39, 1 i 2 to wstęp i multimedia). Obsługa

urządzenia jest bardzo prosta, co potwierdzają osoby testujące, w tym dzieci w wieku 7-10 lat, które były nim zachwycone, podkreślając, że audioprzewodnik pozwala spojrzeć na znane już wcześniej wystawy z zupełnie innej perspektywy. Istotne jest także to, że wykorzystanie audioprzewodników nie tylko podnosi standard zwiedzania wystaw stałych, włącza muzeum w obieg turystyczny z udziałem odbiorców anglojęzycznych, ale także zapewnia dostęp do nich osobom ze szczególnymi potrzebami, które dotąd były z takich doświadczeń wykluczone.

Nagrane przez lektorów i tłumaczy teksty zostały opracowane przez pracowników merytorycznych Muzeum Północno-Mazowieckiego, a całość została przygotowana w krakowskiej firmie Audiotour, specjalizującej się w tego typu realizacjach. Można zwiedzić wszystkie wystawy po kolei, co zajmuje około pół godziny, lub obejrzeć wybraną lub wybrane, naciskając odpowiedni numer na klawiaturze - obsługa urządzenia jest bardzo prosta. Składa się na nie audioprzewodnik, który dzięki smyczy można zawiesić na szyi oraz pałukowe słuchawki; muzeum dysponuje 30 takimi zestawami, dzięki czemu mogą korzystać z nich również liczniejsze grupy czy wycieczki.

Ceny biletów na wystawy stałe:

normalny 10 zł;

ulgowy 7 zł;

Karta Dużej Rodziny/Karta Seniora 3 zł;

w czwartki wstęp wolny.

Adres
MUZEUM

**Muzeum Północno-Mazowieckie,
ul. Dworna 22C, 18-400 Łomża**

GODZINY OTWARCIA

Poniedziałek: nieczynne

Wtorek: 8.00 - 16.00

Środa: 9.00 - 17.00

Czwartek, Piątek: 8.00 - 16.00

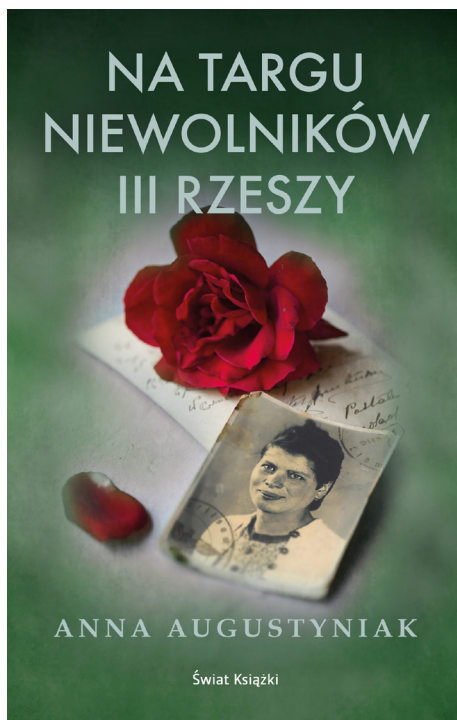
Sobota, Niedziela: 10.00-16.00

**Rezerwacja biletów,
lekcji muzealnych, informacja**

tel. 86 216 28 16/ SMS 514 007 009



Wstrząsająca historia oparta na faktach



Na targu niewolników III Rzeszy, to najnowsza książka dziennikarki i poetki Anny Augustyniak, która ocalała od zapomnienia losy swojej rodziny z czasów II wojny światowej. To niezwykle świadectwo przybliża realia z jakimi borykali się Polacy wywiezieni w głąb III Rzeszy.

Janek Śliwiński nie miał nawet sześciu lat, gdy pewnej zimowej nocy Niemcy załomotali kolbami karabinów w drzwi i... wywieźli całą rodzinę w głąb III Rzeszy. To, że przetrwał zawdzięcza hartowi ducha i wielu szczęśliwym okolicznościom. Jego opowieść jest hołdem oddanym tysiącom robotników przymusowych, zarówno dzieciom, jak i dorosłym, którzy cierpieli w trudnych czasach II wojny światowej.

Autorka opierając się na wspomnieniach swojego ojca oraz autentycznych dokumentach, w tym z Obozu na Przemysłowej w Łodzi, Anna Augustyniak odtwarza wstrząsającą rzeczywistość tamtych dni. Autorka, śmiało i bez upiększeń, pokazuje codzienność ludzi sprowadzonych do roli taniej siły roboczej.

Książka Na targu niewolników III Rzeszy jest napisana z odwagą i wnikliwością, ocala od zapomnienia historię rodzinną, a częścią tej rodziny była głuchoniema Bronka Suś, która nie mówiła i nie słyszała, a mimo to na obcej ziemi znalazła w sobie determinację, by zachować życie i godność.

Anna Augustyniak – dziennikarka i filolożka. Realizatorka nagrań dla radia PR 1 i audycji literackich dla PR 2, redaktorka wydania telewizyjnych programów dokumentalnych dla TV, TVP2, TV Puls i Polsatu. Autorka reportaży społecznych emitowanych w Magazynie Ekspresu Reporterów, a także recenzji prasowych i tekstów krytycznych oraz książek biograficznych Hrabia, literat, dandys. Rzecz o Antonim Sobańskim (2009), Irena Tuwim. Nie umarłam z miłości (nominacja do nagrody Złoty Exlibris 2017), jak również prozy Kochałam, kiedy odeszła (nominacja do Nagrody Literackiej Gryfia 2014) i czterech tomów wierszy: Bez ciebie (III nagroda Złoty Środek Poezji 2015 za poetycki debiut książkowy roku), Dzięki Bogu (nominacja do Nagrody Poetyckiej Orfeusz 2018 oraz nominacja do Nagrody Literackiej Warszawy 2018), Między nami zwierzętami (nominacja do Nagrody Poetyckiej Orfeusz 2021), Anna Q. Tłumaczona na hiszpański, serbski, rumuński, ukraiński, angielski, turecki, białoruski, rosyjski, niemiecki, słoweński, hebrajski, azerski, ormiański, arabski i włoski. Stypendystka m.st. Warszawy, MKiDN i ZAiKS-u.



Stanisław Siła – Nowicki

Ur. 19 marca 1919 roku w Warszawie, zm. 25 grudnia 2001 roku, także w Warszawie. Stanisław Siła-Nowicki był jednym z najbardziej zasłużonych działaczy Polskiego Związku Głuchych.

Przez pierwsze trzy lata życia rozwijał się jak inni słyszący rówieśnicy. Kiedy miał cztery lata, ciężko zachorował na szkarlatynę, co było przyczyną stopniowej utraty słuchu. W siódmym roku życia nie słyszał już zupełnie. Matka, babcia i siostra rozumiały, że z dzieckiem po utracie słuchu należy jak najwięcej rozmawiać, dbać o jego rozwój intelektualny, umożliwiać zdobywanie nowej wiedzy i powiększanie słownictwa.

W wieku szkolnym uczęszczał jedynie przez trzy lata do szkoły specjalnej – Instytutu Głuchoniemych i Ociemniałych przy Placu Trzech Krzyży w Warszawie. Kształcenie przede wszystkim odbywało się w domu oraz w szkołach i gimnazjach powszechnych. Następnie, po zdaniu matury, próbował studiować na Wydziale Chemicznym Politechniki Warszawskiej, jednak wybuch Drugiej Wojny Światowej przerwał jego dalszą edukację.

Po uwolnieniu z obozu koncentracyjnego w Mauthausen, w którym przebywał od sierpnia 1944 roku, w trakcie Powstania Warszawskiego, do 5 maja 1945 roku, podjął studia na Politechnice Warszawskiej na Wydziale Elektrycznym.

Gdy Stanisław Siła-Nowicki dowiedział się, jak niski jest poziom dostępnej edukacji dla głuchych, postanowił przerwać studia i zaangażować się w poprawę sytuacji. W październiku 1949 roku został prezesem Polskiego Związku Głuchoniemych i Ich Przyjaciół, ogłoszone to zostało na I Ogólnopolskim Kongresie Głuchoniemych w Warszawie; pełnił tę funkcję do roku 1955. Związek rozpoczął swoją działalność od walki z analfabetyzmem głuchych, skrótowo zwanych WAG.

W tym samym czasie, Pełnomocnik Rządu do Walki z Analfabetyzmem powołał Stanisława Siłę-Nowickiego na stanowisko wizytatora oświaty do spraw likwidacji anal-



fabetyzmu wśród głuchych (LAG). Siła-Nowicki przyczynił się do zorganizowania około 500 zespołów początkowego nauczania dla głuchych analfabetów, a tuż po wojnie uczyło się w nich blisko 4000 osób. Zakładał również pierwsze spółdzielnie pracy głuchoniemych oraz działał na rzecz zatrudnienia osób niesłyszących w przemyśle państwowym.

Jako pierwszy w Polsce opracował wskazówki metodyczne sześciotygodniowego kursu dla tłumaczy języka migowego, zatrudnionych w Związku Spółdzielni Inwalidów (ZSI), oraz słownik języka migowego. Przyczynił się także do nawiązania przez Związek kontaktów międzynarodowych. W latach 1955-1959 był członkiem władz Światowej Federacji Głuchych, prowadząc w Warszawie sekretariat regionalny federacji na Europę Środkową i Wschodnią oraz był członkiem władz Międzynarodowego Komitetu Sportu Niesłyszących (CISS).

Po zakończeniu kadencji jako prezes PZG w 1955 roku, pracował zawodowo w Polskim Związku Głuchych, obejmując różne funkcje kierownicze, m.in. w działach organizacyjnym i kulturalno-oświatowym. Był także długoletnim sekretarzem Komisji Naukowej do Spraw Głuchoty przy Zarządzie Głównym PZG. Przyczynił się znacząco do organizacji V Kongresu Światowej Federacji Głuchych, który odbył się w 1967 roku w Warszawie.

Jako jeden z nielicznych inwalidów słuchu przez lata uprawiał działalność naukową i pedagogiczną. Od 1969 roku pracował przez 11 lat najpierw jako sekretarz redakcji, a później zastępca redaktora w piśmie "Świat Głuchych" (dziś "Świat Ciszy"). W 1969 roku ukończył Wydział Pedagogiczny Uniwersytetu Warszawskiego, uzyskując tytuł magistra, a w 1994 roku obronił pracę doktorską, stając się pierwszym w historii polskiego środowiska głuchych doktorem nauk humanistycznych w dziedzinie pedagogiki. Jego praca doktorska pod tytułem "Komunikacja słuchowa i wzrokowa w systemie kształcenia głuchych" została wydana drukiem przez PZG w 1996 roku.

W 1986 roku, na Krajowym Zjeździe Delegatów PZG w Warszawie, otrzymał tytuł Członka Honorowego Związku. Stanisław Siła-Nowicki poświęcił swoje życie problemom osób niesłyszących i do końca życia interesował się kwestiami edukacji tej grupy społecznej.

Stanisław Siła – Nowicki nie miał łatwego życia, poświęcił problemom osób niesłyszących. Do końca życia interesował się problemami edukacji osób niesłyszących.

Opracowanie
Barbara Jędryszczak



Obrona pracy doktorskiej 1994r



1949r - I Ogólnopolski Kongres Głuchoniemych



Zdzisław Bielanko, Kazimierz Włostowski, Stanisław Siła-Nowicki 1955r



Międzynarodowe Zawody L-A Głuchych w Kilonii - 1955r
od lewej stoi jedenasty - Prezes ZG PZGi IP St.Siła - Nowicki



Wśród uczestników pierwszego kursu języka migowego dla wykładowców 1965 r

Zwiedzanie Kanady

Moja niezwykła podróż cz.2

W drugiej części chciałbym Wam opowiedzieć o miejscu, które bardzo mnie zainteresowało – to Szkoła dla Głuchych im. Ernesta C. Drury w prowincji Ontario, w mieście Milton. Szkoła nosi imię byłego premiera prowincji Ontario od 1974 roku. Powstała w roku 1964 i pierwotnie nosiła nazwę Ontaryjska Szkoła dla Głuchych.

Stosuje dwujęzyczne i dwukulturowe podejście do nauczania uczniów niesłyszących i słabosłyszących. Językami wykładowymi są amerykański język migowy (ASL) oraz język angielski. Nauczyciele są zarówno głusi, jak i słyszący. Szkoła oferuje programy stacjonarne i dziennie na poziomie szkoły podstawowej i średniej. Razem z trzema innymi szkołami w prowincji Ontario funkcjonuje pod patronatem Ministerstwa Edukacji w Ontario. Łącznie uczy się tam 190 uczniów – około 90 uczniów w liceum i 100 w szkole podstawowej.

Niesłyszący Kanadyjczycy często kontynuują edukację na Uniwersytecie Gallaudeta w Waszyngtonie oraz w Rochester Institute of Technology w Rochester, w stanie Nowy Jork, na studiach policealnych.

Szkoła w Milton może się pochwalić wieloma wychowankami, którzy osiągnęli sukces zawodowy. Na przykład Gary Malkowski, były deputowany do Parlamentu prowincji i asystent Ministra do spraw społecznych. Anthony Natale to znacząca postać w świecie mediów dla niesłyszących oraz znany i ceniony aktor filmowy, telewizyjny i teatralny. Amanda Richer, wielokrotnie nagradzana aktorka i reżyserka, była nauczycielką języka migowego i trenerką Sally Hawkins, używając amerykańskiego języka migowego (ASL) w nagrodzonym Oscarem filmie "Kształt wody".

Tekst i zdjęcia: Barbara Jędryszczak



