



MATERIAŁY NA SPOTKANIA PANELOWE

The Project is funded by the European Union

EU FOR TRISOMY 21

PRZYSZŁOŚĆ JEST NASZA

CZAS NA WIĘCEJ

- Autonomia **DEC 7**
- Widoczność **MAR 16**
- Zdrowie **MAY 23**
- Równe Traktowanie **JUL 6**

1-3 MAJA 2023 | BRUKSELA
PARLAMENT EUROPEJSKI | EU FOR TRISOMY 21

Materiały wypracowane w ramach projektu współfinansowanego przez Unię Europejską, Fundację ARP i Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy



Współfinansowane przez
Unię Europejską



fundacja arp



PANEL: AUTONOMIA

Wspieranie w dorosłym, niezależnym życiu nie polega na opiekowaniu się. Zadaniem osób wspierających nie jest organizowanie życia osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Zadaniem i celem jest poszerzenie granic niezależności i samostanowienia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Nasi self-advokaci zwracają się z takim apelem:

- ✓ „Potrzebujemy wsparcia, ale nikt nie musi za nas wszystkiego robić”
- ✓ „Chcę wychodzić z domu sama lub ze znajomymi do kina, ale mama mi nie pozwala”
- ✓ „Ludzie nie wierzą, że potrafimy”
- ✓ „My mamy takie same prawa jak inni”
- ✓ „My wiemy, co dla nas jest dobre”
- ✓ „Chcemy decydować o swoim życiu”
- ✓ „Chcemy żyć jak inni!”

Wkraczanie w dorosłość każdego człowieka wiąże się z koniecznością nauczenia się samodzielnego występowania we własnych sprawach, podejmowania decyzji i przejęcia odpowiedzialności za siebie tak, aby móc uzyskać autonomię i możliwość pełnej kontroli własnego życia. W przypadku osób z niepełnosprawnością uzyskiwanie tych kompetencji oraz szans realizacji praw do samostanowienia może być utrudnione nie tylko ze względu na ograniczenia wiążące się z samą niepełnosprawnością, lecz także ze względu na oczekiwania społeczne i bariery stawiane przez otoczenie, które stają na przeszkodzie rozwijania umiejętności występowania we własnych sprawach. Niekiedy wśród niektórych osób z niepełnosprawnością zaobserwowane może zostać zjawisko nieuzasadnionej nadmiernej ochrony ze strony opiekunów, rodziców, nauczycieli czy pracowników ośrodków wsparcia. Czasami nie wierzą oni w możliwości samodzielnego dokonywania wyborów czy też umiejętności występowania we własnych sprawach przez osoby z niepełnosprawnością, co skutkuje nadmierną kontrolą ich działań i wychowaniem do podporządkowania i posłuszeństwa, a w konsekwencji – do bierności.

Jednak w Polsce kształcenie umiejętności self-advokatury było i jest nadal pomijane w szkolnictwie specjalnym dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym przez nauczycieli osób z niepełnosprawnością i niestety sprawa ta nadal jest kwestią otwartą, konieczną do rozpatrzenia. Nie jest to spowodowane brakiem chęci pedagogów ale regulacjami prawnymi obowiązującymi w naszym kraju nie pozwalającymi na tworzenie samorządów uczniowski w tego typu szkołach (rozporządzenie MEN z 23 lutego 2007 roku). Gdzie należy pamiętać, że to właśnie dzięki samorządności mamy możliwość wyposażania naszych uczniów w kompetencje społeczne i obywatelskie będącymi filarami self-advokatury. Jednak tak już wspomniano w Polsce zaczynamy dopiero myśleć o uczeniu tak ważnych kompetencji kiedy osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają już ponad 20, 30 lat i ciężko jest nadrobić stracony czas aby ów młody człowiek nagle z biernego obywatela stał się aktywistą społecznym na rzecz swojej społeczności. Należy nadmienić, że problem nie leży w samej niepełnosprawności ale bardzo często w tym, że my jako społeczeństwo nie dajemy szansy na rozwój w tym kierunku.

Edukacja specjalna (i nie tylko) włączająca treści dotyczące self-advokatury jest odpowiednim programem kształcenia całościowego dla dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Gdzie pozytywną konsekwencją dobrej praktyki self-advokackiej jest niezależne życie, które może być rozumiane jako umiejętność podejmowania aktywności związanych z opieką nad samym sobą oraz partycypowanie w procesie samostanowienia w najmniej ograniczającym środowisku. Takie założenie jest zgodne z faktem, że osoby z niepełnosprawnością są ekspertami w sprawach dotyczących ich własnego życia i mają prawo do tego, aby sprawować pełną kontrolę nad własnym życiem.

(Opracowanie: Dr Maciej Jabłoński – Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy)

Materiały wypracowane w ramach projektu współfinansowanego przez Unię Europejską, Fundację ARP i Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy



Współfinansowane przez
Unię Europejską



fundacja arp



PANEL: AUTONOMY

Support in adult independent living is not about caring. The task of support persons is not to organize the lives of people with intellectual disabilities. The task and goal is to expand the boundaries of independence and self-determination for people with intellectual disabilities.

Our self-advocates make this appeal:

- ✓ *"We need support, but no one has to do everything for us"*
- ✓ *"I want to leave the house alone or with friends to go to the movies, but my mother won't let me"*
- ✓ *"People don't believe that we are capable"*
- ✓ *"We have the same rights as others"*
- ✓ *"We know what is good for us"*
- ✓ *"We want to decide about our lives"*
- ✓ *"We want to live like others!"*

Entering adulthood for everyone involves learning how to stand up for oneself in one's own affairs, make decisions and take responsibility for oneself so that one can gain autonomy and the ability to fully control one's own life. In the case of people with disabilities, obtaining these competencies and the chance to realize the rights of self-determination can be hindered not only by the limitations inherent in the disability itself, but also by social expectations and barriers posed by the environment that stand in the way of developing the ability to speak up for one's own affairs. At times, the phenomenon of unjustified over-protection by caregivers, parents, teachers or support center staff may be observed among some people with disabilities. Sometimes they do not believe in the ability of people with disabilities to make their own choices or the ability to speak up for their own issues, resulting in excessive control over their actions and raising them to be compliant and obedient, and consequently passive.

However, in Poland, the training of self-advocacy skills has been and continues to be neglected in special education for students with moderate and severe intellectual disabilities by teachers of people with disabilities, and unfortunately this issue is still an open question that needs to be addressed. This is not due to the lack of willingness of educators, but to the legal regulations in force in our country that do not allow the creation of student self-governments in this type of schools (MEN regulation of February 23, 2007). It is important to remember that it is through self-governance that we have the opportunity to equip our students with social and civic competencies that are the pillars of self-advocacy. However, as already mentioned in Poland, we are only beginning to think about teaching such important competencies when people with intellectual disabilities are already over 20, 30 years old, and it is hard to make up for lost time so that this young person suddenly goes from being a passive citizen to becoming a social activist for the benefit of his or her community. It should be mentioned that the problem lies not in the disability itself but very often in the fact that we as a society do not give the opportunity to develop in this direction.

Special education (and not only) incorporating self-advocacy content is an appropriate lifelong learning program for adults with intellectual disabilities. Where the positive consequence of good self-advocacy practice is independent living, which can be understood as the ability to undertake self-care activities and participate in the process of self-determination in the least restrictive environment. Such an assumption is in line with the fact that people with disabilities are experts on their own lives and have the right to, exercise full control over their own lives.

(Compilation: Dr Maciej Jabłoński – Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy)

Materiały wypracowane w ramach projektu współfinansowanego przez Unię Europejską, Fundację ARP i Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy



Współfinansowane przez
Unię Europejską



fundacja arp



PANEL: WIDOCZNOŚĆ - Polskie wielkie Inicjatywy

Produkcja profesjonalnego teledysku w kwietniu 2023, w którym osoby z Zespołem Downa pokazują swój hymn. Zostały wyśpiewane ważne problemy społeczne, kilkanaście tysięcy wyświetleń to bardzo dobry wynik. Dotarcie do tak dużego grona odbiorców pozwala patrzeć z nadzieją, że ta rzeczywistość społeczna będzie zmieniała się dla osób z zespołem Downa. Może spotkają się z większym zrozumieniem, akceptacją i szacunkiem. Słowa są głębokie, nie chodzi tylko o profesjonalnie zrobiony teledysk, więc wartość inicjatywy nie jest tylko artystyczna). Link do teledysku: <https://www.youtube.com/watch?v=-rBijTlxcOc>

Artykuł o tej inicjatywie: https://www.ukw.edu.pl/strona/aktualnosci/aktualnosci/70564/rozmowa-z-dr-maciejem-jablonskim?fbclid=IwAR1DFiiFhyhe7H4-e6x3uhqhYgl_5wgCTLM6t3LwL0zbo3FB1vqjZWoOKGo

Kolejny dzień
Słońce mnie obudziło
Czas zebrać się w sobie
Ciekawe co dziś spotka mnie

Za oknem świat
Ludzie się spieszą, ja nie
so happy we'll meet soon
Wiem, że ty też tego chcesz

Jestem wiarą, jestem siłą
Iskrą w ogniu, twoją muzyką
Jestem sobą, mimo wad
Zrozum w końcu to jest mój świat

Chorus:
Chcę czuć się wspaniale u twego boku
Czy wiesz, że wszystko jest tu, blisko?
Wiesz, że problemy już odeszły
Wiem, że z Tobą wszystko jest możliwe

Kolejny dzień
Chcę, by minął przyjemnie
Czas zebrać się w sobie
Możesz też biec pod górę

Weź mnie za rękę
Gdy sprawy nie układają się po myśli
Jestem tak szczęśliwa
Że wkrótce się spotkamy
Wiem, że ty też tego chcesz

L'Arche "Gala Just Beautiful" 2021 & 2022

Film: 2021: <https://www.youtube.com/watch?v=V3yU58o2Z0c> (Gala "Po prostu Piękni" odbyła się 11 grudnia 2021 roku w Muzeum Architektury we Wrocławiu. Jednym z jej punktów był pokaz mody z udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną, także mieszkańców wrocławskich domów L'Arche).

Film 2022: <https://www.youtube.com/watch?v=AeiUNWIECjC> (1 października 2022 roku odbyła się 2 edycja Gali "Po prostu piękni", na której osoby z niepełnosprawnością intelektualną po raz kolejny zachwyciły swoją kreatywnością i artystycznym duchem)

Materiały wypracowane w ramach projektu współfinansowanego przez Unię Europejską, Fundację ARP i Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy



Współfinansowane przez
Unię Europejską



fundacja arp



PANEL: VISIBILITY – Polish Great Initiatives

Production of a professional music clip in April 2023 in which people with Down Syndrome sign their anthem. Important social issues have been vocalized, several thousand views is a very good result. Reaching such a large audience allows us to look with hope that this social reality will change for people with Down syndrome. Maybe they will meet with more understanding, acceptance and respect. The words are profound, it's not just about a professionally made music clip, so the value of the initiative is not just artistic). Link to the music clip: <https://www.youtube.com/watch?v=-rBijTlxcOc>

The article about this initiative (PL): https://www.ukw.edu.pl/strona/aktualnosci/aktualnosci/70564/rozmowa-z-dr-maciejem-jablonskim?fbclid=IwAR1DFiiFhyhe7H4-e6x3uhqhYgl_5wgCTLM6t3LwL0zbo3FB1vqjZW0OKGo

Another day
The sun woke me up
Time to gather myself
Wondering what will happen to me today

I am faith, I am strength
A spark in the fire, your music
I am myself despite my flaws
Finally understand this is my world

Outside the window of the world
People rush, I don't
so happy we'll meet soon
I know you want this too

Chorus:
I want to feel great by your side
Do you know that everything is here, close by?
You know the problems have already gone far away
I know that with you, everything is possible

I am faith, I am strength
A spark in the fire, your music
I am myself despite my flaws
Finally understand this is my world

Bridge:
I know it's very important to be there for each other
It's easier here with you than without you
I don't know what will happen tomorrow
Listen to me

Chorus:
I want to feel great by your side
Do you know that everything is here, close by?
You know the problems have already gone away
I know that with you, everything is possible

I am faith, I am strength
A spark in the fire, your music
I am myself despite my flaws
Finally understand this is my world

Another day
I want it to pass pleasantly by
Time to gather myself
You can also run uphill

Chorus:
I want to feel great by your side
Do you know that everything is here, close by?
You know the problems have already gone far away
I know that with you, everything is possible

Take my hand
When things don't work out
I'm so happy
That we'll meet soon
I know you want this too

Chorus:
I want to feel great by your side
Do you know that everything is here, close by?
You know the problems have already gone far away
I know that with you, everything is possible

L'Arche "Just Beautiful Gala" 2021 & 2022

Film: 2021: <https://www.youtube.com/watch?v=V3yU58o2ZOc> (The "Simply Beautiful" gala took place on December 11, 2021 at the Wrocław Museum of Architecture. One of its points was a fashion show featuring people with intellectual disabilities, also residents of L'Arche houses in Wrocław.)

Film 2022: <https://www.youtube.com/watch?v=AeiUNWiECjC> (On October 1, 2022, the 2nd edition of the "Simply Beautiful" Gala was held, where people with intellectual disabilities once again impressed with their creativity and artistic spirit).

Materiały wypracowane w ramach projektu współfinansowanego przez Unię Europejską, Fundację ARP i Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy



Współfinansowane przez
Unię Europejską



fundacja arp



PANEL: RÓWNE TRAKTOWANIE

Przeciwdziałanie dyskryminacji - Jak ableizm wpływa na Twoje codzienne życie? Co można zrobić, żeby to zmienić?

Wybrane teorie wykluczające - ableistyczne

Teoria ideologii dystrybucji szczęścia odnosi się do decydowania za osoby z niepełnosprawnością i o tym co jest dla nich lepsze (Kowalik, 2001, s. 45). Z postępowaniem takim można się spotkać również w wymiarze znacznie szerszym niż jednostkowym, na przykład w decyzjach resortowych. Niektórzy zastanawiają się co zrobić dla szczęścia osób z ZD, jak poprawić ich dołę i może właśnie przez to mimo wielu lat wdrażania idei integracji z życie społeczne, tak naprawdę do końca nie wiadomo czym ona faktycznie jest i na czym polega ten proces społeczny (Kowalik, 2001, s. 47).

Pomimo składanych przez społeczeństwo polskie deklaracji pozytywnego nastawienia do osób niepełnosprawnych, akceptacji dla kierunków polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych i wyrażania swojego poparcia dla haseł integracji społecznej, rzeczywistość odbiega od oczekiwań samych zainteresowanych (por. Firkowska-Mankiewicz, Szeroczynska 2005).

Teoria neokolonializmu. Skolonizowany niepełnosprawny intelektualnie najczęściej widziany jest jako jednostka nieporadna, niesamodzielna, wymagająca stałe kontroli [...] jako taka potrzebuje ciągłej pomocy, by uruchomić dla niej rozległą praktyczno-działaniową sferę, która w swym repertuarze rozmaitych ofert pomyślanych dla niepełnosprawnego intelektualnie dorosłego stworzy warunki dla jego ustawicznego doskonalenia się, poprawiania się, stając się nieustannym permanentnym narzucanym przez całe życie zadaniem (Krzemińska 2012: 55).

Podopieczny skazany jest na repertuar przedsięwzięć i działań zaplanowanych przez pełnosprawnego terapeutę „(...) ten w gorliwym dążeniu do spełnienia misji rehabilitacyjnej projektuje działania, które niekoniecznie korespondują, z faktycznymi potrzebami ON. (Krzemińska 2012: 56)”.

W przeciwieństwie do innych grup mniejszościowych osoby z niepełnosprawnością rzadziej mają okazję, by rozwinąć zbiorową świadomość obywatelską, tożsamość czy kulturę. Osoby z ZD są wszędzie, a mimo to często żyją w separacji od siebie nawzajem. Ponieważ to zawsze ktoś inny często w imię dobra decyduje za nich.

Permanentny brak zaufania do możliwości i kompetencji osób z ZD deprawuje, zniechęca i dodatkowo upośledza osoby posiadające ogromny potencjał rozwojowy.

Co można zrobić, żeby to zmienić?

Na Wydziale Pedagogiki Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy podejmujemy się następujących działań:

- 1) od 2019 roku realizujemy przy współpracy z Dziecięcym Graffiti innowacyjny projekt, który polega na współuczestnictwie osób z zespołem Downa i ich rodziców, w różnych formach zajęć (m.in. edukacyjnych, terapeutycznych, logopedycznych) na Uniwersytecie Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy. Zajęcia prowadzone są przez specjalistów w swoich dziedzinach i są ogromną wartością dodaną dla wszystkich stron.
- 2) Opracowujemy koncepcję Uniwersytetu Włączającego, którego studentami będą osoby z Trisomią 21.
- 3) Prowadzimy szeroko zakrojone badania min.: 1) Samorządność uczniowska w szkołach specjalnych jako filary self-advokatury w życiu dorosłym osób z zespołem Downa. Fakty i mity. 2) Współuczestnictwo (OSOBY z ZD/RODZICE/TERAPEUCI) w działaniach jako innowacyjna forma rozwoju, uczenia się i terapii 3) Performatywne badanie w działaniu: Odzyskiwanie nieobecności w mediach. Osoby z zespołem Downa w teledysku "Jestem". Współpraca: Piotr częstochowski Dziecięce Graffiti z Bydgoszczy, Wojciech Jabłoński multiinstrumentalista, Natalia Nowak (NaT Ka) absolwentka logopedii UKW w Bydgoszczy – słowa, śpiew i wielu innych wspaniałych ludzi.

(Opracowanie: Dr Maciej Jabłoński – Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy)

Materiały wypracowane w ramach projektu współfinansowanego przez Unię Europejską, Fundację ARP i Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy



Współfinansowane przez
Unię Europejską



fundacja arp



PANEL: EQUAL TREATMENT

Workshop IV Anti-Discrimination - How does ableism affect your daily life? What can you do to change it?

Selected exclusionary/ableist theories

The theory of ideology of happiness distribution refers to deciding for people with disabilities and what is better for them (Kowalik, 2001, p. 45). Such behavior can also be encountered on a much broader level than the individual, for example, in departmental decisions. Some wonder what to do for the happiness of people with DS, how to improve their plight, and perhaps this is why, despite many years of implementing the idea of integration into social life, one does not really know fully what it actually is and what this social process consists of (Kowalik, 2001, p. 47). Despite Polish society's declarations of positive attitudes toward people with disabilities, acceptance of the directions of social policy toward people with disabilities and expressing its support for the catchphrase of social integration, the reality differs from the expectations of those involved (cf. Firkowska-Mankiewicz, Szeroczynska 2005).

The theory of neo-colonialism. The colonized person with intellectual disability is most often seen as an individual who is clumsy, dependent, requiring constant control [...] as such, he needs constant help to set in motion for him an extensive practical-activist sphere, which in its repertoire of various offers conceived for the adult with intellectual disability will create conditions for his continuous improvement, improvement, becoming a constant permanent task imposed throughout life (Krzeminska 2012: 55). The client is condemned to a repertoire of ventures and activities planned by the able-bodied therapist "(...) the latter, in zealous pursuit of fulfilling the rehabilitation mission, designs activities that do not necessarily correspond, with the actual needs of people with disabilities. (Krzeminska 2012: 56)."

Unlike other minority groups, people with disabilities are less likely to have the opportunity to develop a collective civic consciousness, identity or culture. People with DS are everywhere, yet they often live in separation from each other. Because it is always someone else who often decides for them in the name of well-being.

The permanent lack of confidence in the abilities and competence of people with DS depraves, discourages and further handicaps people with great development potential.

What can be done to change this?

At the Faculty of Pedagogy at Kazimierz Wielki University in Bydgoszcz, we are taking the following measures:

- 1) starting in 2019, we are implementing, in cooperation with Children's Graffiti, an innovative project that involves the participation of people with Down syndrome and their parents, in various forms of classes (including educational, therapeutic, speech therapy) at Kazimierz Wielki University in Bydgoszcz. The classes are conducted by specialists in their fields and are a great added value for all parties.
- 2) We are developing the concept of an Inclusive University, whose students will be people with Trisomy 21.
- 3) We are conducting extensive research min: 1) Student self-governance in special schools as pillars of self-advocacy in the adult life of people with Down syndrome. Facts and myths. 2) Co-participation (PERSONS with DS/parents/therapists) in activities as an innovative form of development, learning and therapy 3) Performative research in action: Reclaiming Absence in the Media. People with Down syndrome in the music video "I am". Cooperation: Piotr Czestochowski Children's Graffiti from Bydgoszcz, Wojciech Jablonski multi-instrumentalist, Natalia Nowak (NaT Ka) graduate of speech therapy UKW in Bydgoszcz - words, singing and many other great people.

(Compilation: Dr Maciej Jabłoński – Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy)

Materiały wypracowane w ramach projektu współfinansowanego przez Unię Europejską, Fundację ARP i Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy



Współfinansowane przez
Unię Europejską



fundacja arp



PANEL: Co UE może zrobić dla nas?

Współpracując z organizacjami pozarządowymi działającymi na rzecz osób z ZD (zespołem Downa), oraz gronem naukowym specjalizującym się w zagadnieniach ZD, pragnę przedstawić propozycje rekomendacji do wspólnego wypracowania podczas spotkania w Brukseli 1-3 maja 2023.

Biorąc sytuację osób ZD w Polsce jak i Unii Europejskiej liczymy na współpracę międzynarodową w obszarze Unii Europejskiej w punktach ujętych poniżej.

Mamy grono specjalistów - kadrę naukową jak i uczelnie wyższe zainteresowane współpracą.

Propozycje Rekomendacji

1. Centra Opieki Kompleksowej - Koordynowanej dla osób z zespołem Downa

W Polsce proponowane finansowane np. przez NFZ

1 a. Opieka Koordynowana – przewodnik pacjenta

2. Badania kliniczne dot. ZD

3. Programy Lekowe dla ZD

4. Międzynarodowe projekty badawcze dot. ZD – Badania Naukowe na temat zatrzymania szybszego procesu starzenia w ZD (podobnego do alzheimera) i suplementacji kierunkowej niwelującej indywidualne niedobory osoby z ZD.

5. Badania Naukowe – konkursy na programy badawcze dot. ZD

6. Zapewnienie osobom z ZD tych samych rozwiązań systemowych co dla chorób rzadkich.

7. Włączenie edukacyjne – system nauczania,

8. Metody - systemy rehabilitacji

9. Samodzielność - włączanie społeczne: mieszkania, praca, czas wolny, zapewnienie niezależności.

10. Self Adwokatura

11. Widoczność – środki finansowe na działalność kulturalno artystyczną, sportową, zawodową i inne, zwiększającą pozytywne postrzeżenie osób z ZD

12. Współpraca międzynarodowa – lista rzeczy potrzebnych, wspólnych, ujednoczonych np. wspólne wydawnictwa (poradniki, książki...), badania naukowe (większa populacja osób ZD, dostęp do kadry naukowej), zebranie zespołów specjalistów w każdym z krajów zaangażowanych w wspólne działania na rzecz ZD.

(Opracowanie: Piotr Częstochoński – Dziecięce Graffiti)

Materiały wypracowane w ramach projektu współfinansowanego przez Unię Europejską, Fundację ARP i Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy



Współfinansowane przez
Unię Europejską



fundacja arp



PANEL: What EU can do for US?

Cooperating with non-governmental organizations (NGOs) working for the benefit of people with Down syndrome (DS), as well as the scientific group specializing in DS issues, I would like to present proposals for recommendations to be jointly worked out during the meeting in Brussels May 1-3, 2023.

Taking into account the situation of people with DS in Poland as well as in the European Union, we count on international cooperation in the area of the European Union in the points listed below.

We have a group of specialists - scientific staff as well as universities interested in such partnership

Proposals for Recommendations

1. The Centers for Comprehensive Care - run for people with Down syndrome

In Poland, to be funded, for example, by the National Health Fund

1 a. Coordinated Care - patient guide

2. Clinical researches on DS

3. drug programs for DS

4. international research projects on the subject of stopping the accelerated aging process in DS (similar to alzheimer's) and directional supplementation compensating individual deficiencies of a person with DS.

5. Scientific Research - competitions for research programs on DS.

6. providing people with DS with the same system solutions as for rare diseases.

7. educational inclusion - teaching system,

8. methods - systems of rehabilitation

9. Independence - social inclusion: housing, work, leisure time, ensuring independence.

10. self Advocacy

11. Visibility - funding for cultural, artistic, sports, professional and other activities, increasing the positive perception of people with DS

12. international cooperation - a list of things needed, common, unified, e.g. joint publications (guidebooks, books...), scientific research (larger population of people with DS, access to scientific staff), assembling teams of specialists in each country involved in joint activities for DS.

(Compilation: Piotr Częstochoński – Dziecięce Graffiti)

Materiały wypracowane w ramach projektu współfinansowanego przez Unię Europejską, Fundację ARP i Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy



Współfinansowane przez
Unię Europejską



fundacja arp



PANEL: Co UE może zrobić dla nas?

POTRZEBNE ZMIANY SYSTEMOWE W POLSCE

Jako organizacja pozarządowa działająca na rzecz oraz wraz z osobami z niepełnosprawnością intelektualną (NI) pragniemy przedstawić wypracowane przez nas i naszych partnerów rekomendacje zmian systemowych i towarzyszących im zmian w postrzeganiu roli osób z NI w naszym społeczeństwie, niezbędnych w procesie wdrażania postanowień Konwencji ONZ na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami.

- **Zastąpienie ubezwłasnowolnienia systemem wspieranego podejmowania decyzji**
- **Zastąpienie systemu orzecznictwa o niepełnosprawności systemem o orzekaniu o potrzebach wsparcia**
- **Włączenie asystentury osobistej w kanon usług systemowych** [obecnie są one realizowane w ramach różnych programów i projektów, które mają charakter czasowy i nie dają gwarancji na kontynuację usług po zakończeniu projektu]
- **Dostępność informacji w języku łatwym do czytania w miejscach użyteczności publicznej** np. u lekarza, w urzędach, przy głosowaniu [oraz obecność osób przeszkolonych w metodach alternatywnej komunikacji w tychże miejscach]
- **Włączenie i promowanie kształcenia umiejętności self-advokatury w programach szkolnictwa specjalnego** [obecnie przygotowywanie osób z NI do samo-reprezentacji następuje w ramach krótkotrwałych działań projektowych i umiejętność ta jest kształtowana dopiero wśród osób dorosłych]
- **Większa dostępność mieszkań socjalnych dla osób z NI** [i to najlepiej poza skupiskami mieszkań socjalnych, które często są środowiskami patologicznymi i nie sprzyjają bezpiecznemu usamodzielnianiu się osób z NI].
- **Zmniejszenie uzależnienia finansowego pomiędzy rodzicami a dorosłymi osobami z NI.** Uzależnienie to często hamuje otwartość rodziców na promowanie i wspomaganie niezależnego życia ich dorosłych dzieci [rodzice powinni mieć możliwość podejmowania pracy pomimo pobierania zasiłku opiekuńczego]
- **Dostępność miejsc pracy dla osób z niepełnosprawnością** [ważna jest tutaj też otwartość pracodawców na naukę metod komunikacji z osobami z NI oraz dostępność trenerów pracy]

(Opracowanie: Agnieszka Karolak – Fundacja L'Arche)

Materiały wypracowane w ramach projektu współfinansowanego przez Unię Europejską, Fundację ARP i Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy



Współfinansowane przez
Unię Europejską



fundacja arp



PANEL: What EU can do for us?

DESIRED CHANGES IN POLAND

As a non-governmental organization working for and with people with intellectual disabilities (ID), we would like to present recommendations developed by us and our partners for systemic changes and accompanying them changes in the perception of the role of people with intellectual disabilities in our society, necessary in the process of implementing the provisions of the UN Convention on Persons with Disabilities.

- **Replacing incapacitation with a system of supported decision-making**
- **Replacing the system of certification of disability with a system of assessment of support needs**
- **Incorporation of personal assistants into the canon of system services** [currently they are provided under various programs and projects, which are temporary and do not guarantee continuation of services after the end of the project].
- **Availability of information in an easy-to-read language in public places**, e.g., at the surgery, public offices, voting sites [and the presence of people trained in alternative communication methods in these places].
- **Inclusion and promotion of training in self-advocacy skills in special education curricula** [currently, preparing people with NI for self-advocacy is done as a part of short-term project activities and this skill is only developed among adults].
- **Greater availability of social housing for people with ID** [and preferably outside of clusters of social housing, which are often pathological environments and not conducive to building safe place for independent living for people with ID].
- **Reduce financial dependency between parents and adults with ID.** This dependence often inhibits the openness of parents to promote and support the independent living of their adult children [parents should be able to take up employment despite the receipt of guardianship benefits].
- **Availability of jobs for people with disabilities** [also important here is the openness of employers to learn methods of communication with people with ID and the availability of job coaches].

(Compilation: Agnieszka Karolak – Fundacja L'Arche)

Materiały wypracowane w ramach projektu współfinansowanego przez Unię Europejską, Fundację ARP i Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy



Współfinansowane przez
Unię Europejską



fundacja arp



PANEL: ZDROWIE

Wstępny list uzupełniający wskazujący na potrzebę tworzenia opieki koordynowanej nad osobami z zespołem Downa

We wszystkich swoich działaniach jako Fundacje i jako rodzice budujemy przestrzeń dla włączenia osób z zespołem Downa w społeczeństwo w środowisku lokalnym, edukacyjnym i zawodowym.

Wiemy jak wiele zależy od zadbania o ich zdrowie i edukację, w kontekście narastających problemów wynikających z trisomią 21. Każda drobna zmiana w tych obszarach może być dla nich znaczącą zmianą jakościową dla całego życia.

1. Chcielibyśmy, żeby lekarze postrzegali osoby z t21, jako osoby potencjalnie zdolne do samodzielnej egzystencji, włączenia społecznego i pracy zawodowej (bez względu na ich zakres).
2. Z powodu złożoności zaburzeń wynikających z obecności dodatkowego chromosomu, pacjent z t21 nie powinien być postrzegany jak każdy pacjent bez t21. Pacjent z t21 wymaga każdorazowej oceny, czy zauważone objawy są modyfikowalne po rozważeniu i zbadaniu prawdopodobnych przyczyn. Takie postępowanie daje szansę lepszego funkcjonowania osób z t21 i ich postrzegania w społeczeństwie. Ponadto, stwarza możliwość zmniejszenia lęku przed wychowywaniem, edukacją i zatrudnieniem osoby z t21.
3. By osiągnąć 1 i 2 należy utworzyć pilotażową koordynowaną opiekę zdrowotną nad osobami z t21, w której koordynatorzy medyczni byłiby przeszkoleni w tym zakresie oraz mieli gotową matrycę niezbędnych badań i wskazówek dot. dalszego działania diagnostyczno-terapeutycznego.
4. Osoby z t21, ich rodzice i opiekunowie tych osób byłiby pod opieką kadry medycznej znającej specyfikę tej grupy pacjentów.
5. Korzystanie z koordynowanej opieki jest uzupełnieniem możliwości korzystania z POZ i specjalistycznej opieki zdrowotnej wynikającej z zaburzeń i schorzeń, które nie zostały objęte tym programem (nie wynikają bezpośrednio ze znanych zaburzeń wiążących się z t21). Koordynator medyczny będzie utrzymywać kontakt z lekarzami POZ
6. Zakres opieki koordynowanej wynika z oparcia o wzorce amerykańskie i europejskie, dostępną literaturę medyczną, zasadę dobrej praktyki klinicznej oraz przewidywanej dostępności usług medycznych w Polsce.
7. Na potrzebę stworzenia koordynowanej opieki wskazują wyniki Raportu p.red. A. Muszali i M. Zazuli „Problemy rodzin z zespołem Downa w Polsce - Stan na przełomie 2017 i 2018 roku” oraz „Opieka koordynowana. Lepiej i taniej” Guus Schrijvers 2016, wyd. Narodowy Fundusz Zdrowia 2017

Autor opracowania: Fundacja Wspierania Rozwoju JA TEŻ | KRS: 0000441123

Materiały tłumaczone w ramach projektu współfinansowanego przez Unię Europejską, Fundację ARP i Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy



Współfinansowane przez
Unię Europejską



fundacja arp



UCK
Uniwersyteckie
Centrum Kliniczne



PANEL: HEALTH

Preliminary follow-up letter indicating the need to create coordinated care system for people with Down syndrome.

In all our activities as Foundations and as parents, we are building a space for the inclusion of people with Down syndrome in society in local, educational and professional settings. We know how much depends on taking care of their health and education, in the context of the growing problems resulting from trisomy21. Every small change in these areas can be a significant qualitative change for their entire lives.

- 1 We would like doctors to see people with t21 as potentially capable of independent living, social inclusion and professional work (regardless of the level).
2. because of the complexity of the disorder resulting from the presence of the extra chromosome, a patient with t21 should not be viewed like any patient without t21. A patient with t21 needs to be evaluated each time the symptoms noticed are modifiable after considering and investigating the probable causes. Such management provides an opportunity for people with t21 to function better and be perceived in society. In addition, it provides an opportunity to reduce the anxiety of raising, educating and employing a person with t21.
3. to achieve 1 and 2, a pilot coordinated health care for people with t21 should be established, where medical coordinators would be trained in this area and have a ready matrix of necessary tests and guidance for further diagnostic and therapeutic action.
4. people with t21, their parents and the caregivers of these people would be under the care of medical staff familiar with the specifics of this group of patients.
5. use of coordinated care is in addition to the possibility of using primary care and specialized health care resulting from disorders and conditions not covered by this program (not directly resulting from known disorders associated with t21). The medical coordinator will maintain contact with PCPs
- 6 The scope of coordinated care is based on the examples of American and European models, available medical literature, the principle of good clinical practice and the anticipated availability of medical services in Poland.
8. the need for coordinated care is indicated by the results of the Report p.ed. A.Muszala and M.Zazula "Problems of families with Down syndrome in Poland - State at the turn of 2017 and 2018" and "Coordinated care. Better and cheaper" Guus Schrijvers 2016, published by the National Health Fund 2017.

Author of the publication: Fundacja Wspierania Rozwoju JA TEŻ | KRS: 0000441123

Materiały tłumaczone w ramach projektu współfinansowanego przez Unię Europejską, Fundację ARP i Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

