Życiorys – wersja poprawiona (4.12.2012)

Krystyna Mrugalska

Krystyna Mrugalska, z domu Szydłowska, ur. 2.10.1937 r. w Lublinie. Zdobyła wykształcenie w zakresie rytmiki i umuzykalnienia oraz fortepianu w średniej szkole muzycznej w Warszawie, oraz ukończyła Państwowy Instytut Pedagogiki Specjalnej i Uniwersytet Warszawski – Wydział Psychologii i Pedagogiki, ze specjalnością upośledzenie umysłowe, w Warszawie.

Pracę zawodową rozpoczęła w 1958 r. jako nauczycielka w szkole muzycznej oraz w Zakładzie dla Dzieci Niewidomych (jednocześnie upośledzonych umysłowo) w Laskach.

Od 1963 r., 3 lata po urodzeniu syna Grzegorza dotkniętego głęboką i wieloraką niepełnosprawnością, zaangażowała się w bezpośrednią pracę rehabilitacyjną (prowadzenie rytmiki rehabilitacyjnej i zajęć muzycznych z dziećmi i dorosłymi głębiej upośledzonymi umysłowo, wspieranie rodzin, kształcenie kadr,) oraz w działalność społeczną w wielu obszarach związanych z upośledzeniem umysłowym i ogólniej – z niepełnosprawnością.

Były to głównie następujące kierunki:

(1) Budowanie/tworzenie i prowadzenie najpierw oddolnego ruchu, a następnie ogólnopolskiej organizacji rodziców i przyjaciół osób z upośledzeniem umysłowym. Przez 28 lat – przy Towarzystwie Przyjaciół Dzieci jako Komitet i Koła Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski, a następnie od 1991 r., gdy polityczne i prawne warunki to umożliwiły, jako samodzielne i samorządne Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (PSOUU).

Celem Stowarzyszenia jest działanie na rzecz wyrównywania szans osób z upośledzeniem umysłowym, tworzenie warunków przestrzegania wobec nich praw człowieka, prowadzenie ich ku aktywnemu uczestnictwu w życiu społecznym, oraz wspieranie ich rodzin (statut PSOUU art., 4);

(2) Inicjowanie i organizowanie nowatorskich, różnorodnych placówek i form rehabilitacji, edukacji, wsparcia w niezależnym życiu, oraz opracowywanie programów, standardów i metod działalności dostosowanych do potrzeb osób niepełnosprawnych w różnym stopniu upośledzenia oraz w różnym wieku życia, a także ich rodzin. Wspieranie Kół Terenowych zorganizowanych rodziców w ich kontaktach z władzami lokalnymi w tworzeniu sieci takich placówek w całej Polsce. Szkolenie kadr w tych placówkach;

(3) Walka o regulacje prawne umożliwiające wyrównywanie szans, udostępnianie praw człowieka osobom niepełnosprawnym intelektualnie i ochronę przed dyskryminacją oraz wspieranie rodzin;

(4) Zmienianie świadomości społecznej i postaw ludzi wobec osób niepełnosprawnych intelektualnie, zwłaszcza osłabianie negatywnych stereotypów dot. osób niepełnosprawnych i ich rodzin wywołujących piętno i wykluczenie. Zmienianie wizerunku osób niepełnosprawnych intelektualnie;

(5) Tworzenie warunków umożliwiających osobom z niepełnosprawnością intelektualną niezależne i samodzielne życie, uczestnictwo w życiu społecznym i obywatelskim, korzystanie z praw człowieka dostępnych innym. Wspieranie osób z niepełnosprawnością intelektualną w ich podmiotowości i w pełni życia;

(6) Uczestnictwo w sposób aktywny i twórczy w dziesiątkach gremiów społecznych i rządowych zajmujących się problematyką niepełnosprawności,

(7) Stymulowanie zainteresowania świata nauki oraz badań problematyki upośledzenia umysłowego, współpraca z Polskim Zespołem do Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelektualną;

(8) Popularyzowanie od lat 60. nowych podejść do upośledzenia umysłowego i osób nim dotkniętych, nowych idei, oraz nowych sposobów rozumienia ich potrzeb i zaspokajania tych potrzeb;

(9) Działalność wydawnicza (ok. 80 pozycji dotyczących różnych dziedzin polityki społecznej i funkcjonowania osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich rodzin, kwartalnik „Społeczeństwo dla wszystkich”);

(10) W 2003 r. stworzyła Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych jako związek największych polskich organizacji osób o różnych rodzajach niepelnosprawności. PFON jest członkiem European Disability Forum. Przewodnicząca Zarządu do 2011 roku, obecnie przewodnicząca honorowa.

(11) Współpraca zagraniczna – członkostwo PSOUU w Inclusion Europe, m.in. organizacja I Międzynarodowej Konferencji nt. Praw Człowieka dla osób z upośledzeniem umysłowym w krajach Europy Centralnej i Wschodniej i przyjęcie Deklaracji Warszawskiej (1995 r., Warszawa).

Przykłady konkretnych form działań:

Ad 1. Budowanie sieci zorganizowanych grup rodziców w całej Polsce, poczucia solidarności rodzicielskiej, wyznaczanie celów organizacji rodziców, przekazywanie wiedzy w zakresie nowoczesnego rozwiązywania problemów niepełnosprawności intelektualnej, w tym w zakresie praw człowieka, polityki

społecznej, zarządzania itp. (bardzo częste kontakty osobiste i wyjazdy, szkolenia, organizowanie spotkań, dyskusji, kontaktów między rodzicami, opracowywanie materiałów instruktażowych, szkoleniowych, procedur organizacyjnych itp.),

Ad 2. Wprowadzenie zupełnie nowych form: zespołów rehabilitacyjno-wychowawczych dla dzieci z głębokim upośledzeniem, turnusów rodzinnych wczesnej interwencji dla małych dzieci, ośrodków wczesnej interwencji (jeden z pierwszych na świecie i pierwszy w Polsce – OWI w Warszawie), zespołów edukacyjnych dla dzieci i młodzieży głębiej upośledzonych jako początku utworzonego następnie nowego rodzaju szkoły – tzw. „szkoły życia", nowego rodzaju placówki – ośrodków rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawczych umożliwiających realizację obowiązku szkolnego dzieciom najgłębiej upośledzonym umysłowo i ze sprzężonymi kalectwami, dziennych centrów aktywności umożliwiających celową aktywność wg indywidualnych programów, warsztatów prawnych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie świadomości prawnej i obywatelskiej, zakładów aktywności zawodowej jako nowej formy zatrudnienia, „Centrów Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie DZWONI", wprowadzających i wspierających osoby z upośledzeniem umysłowym na otwartym rynku pracy, różnych form spędzania wolnego czasu, w tym turystyki, sportu, aktywności kulturalnej, kolonii zdrowotnych i turnusów rehabilitacyjnych i innych,

Ad 3. Działania na terenie parlamentu, rządu i mediów, które doprowadziły do zmian prawa. Uzyskano: prawo do edukacji dla dzieci głęboko upośledzonych (*ustawa o ochronie zdrowia psychicznego* oraz *ustawa o systemie oświaty*), inne zapisy dotyczące korzystania z systemu oświaty przez dzieci niepełnosprawne, (np. indywidualizacja nauczania, prawo do transportu, finansowanie edukacji w ośrodkach niepublicznych), formy środowiskowego wsparcia, usługi (*ustawa o ochronie zdrowia psychicznego*, *ustawa o pomocy społecznej*), *ustawa o świadczeniach rodzinnych* (wydłużony urlop wychowawczy, zasiłek pielęgnacyjny, wyższy zasiłek rodzinny, świadczenie opiekuńcze), *ustawa o emeryturach i rentach* – renta socjalna, dwa orzeczenia Trybunału Konstytucyjnego w sprawie różnych aspektów ubezwłasnowolnienia (we współpracy z RPO profesorem Andrzejem Zollem), zakłady aktywności zawodowej jako nowa forma zatrudniania osób poważnie niepełnosprawnych oraz warsztaty terapii zajęciowej w *ustawie o rehabilitacji zawodowej i zatrudnianiu osób niepełnosprawnych*,

Ad 4. Współpraca z mediami, popularyzowanie i promocja osiągnięć osób niepełnosprawnych, sposobów wspierania ich i ich potencjału, włączanie osób niepełnosprawnych w różnego rodzaju inicjatywy społeczne i wystąpienia obywatelskie (selfadwokatura), wspieranie w różnych środowiskach, współpraca z samorządami,

Ad 5. Wspieranie asystenckie osób niepełnosprawnych w ich niezależnym życiu, opracowywanie i wydawanie materiałów edukacyjnych i innych, szkolenie prawne, warsztaty aktywności obywatelskiej, selfadwokatów, wydawanie tekstów łatwych do czytania, dotyczących różnego rodzaju sytuacji i wiedzy, również dokumentów prawnych, np. Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych ONZ i Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych ONZ.

Ad 6. Jest członkiem, w niektórych kadencjach – przewodniczącą lub członkiem prezydium Krajowej Rady Konsultacyjnej przy Pełnomocniku Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, w pierwszej kadencji – Rady Działalności Pożytku Publicznego. Uczestniczyła jako ekspert w wielu zespołach powoływanych przez rząd dotyczących różnych aspektów polityki społecznej (strategii integracji społecznej, rent, aktywizacji osób niepełnosprawnych itp.

Pełnione funkcje w ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną:

Od 1964 do 1979 r. – sekretarz Komitetu Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski przy ZG TPD,

Od 1979 do 1983 r. – wiceprezes Komitetu Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski przy ZG TPD,

Od 1983 do 1991 r. – prezes Komitetu Pomocy Osobom z Upośledzeniem Umysłowym Przy ZG TPD.

Od 1991 do 2008 r. – prezes Zarządu Głównego Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (PSOUU), jednocześnie dyrektor Biura ZG.

Od 2008 r. – prezes honorowy PSOUU.

Wykaz odznaczeń

Krzyż Komandorski Orderu Odrodzenia Polski, 29 maja 1998 r., nr 91-98-2

Krzyż Kawalerski Orderu Odrodzenia Polski, 7 października 1987 r., nr 3745-87-11

Złoty Krzyż Zasługi, 14 marca 1979 r., nr 351-79-33

Brązowy Krzyż Zasługi, 4 lutego 1971 r., nr 1203-71-122

Odznaka „Za wzorową pracę w Służbie Zdrowia”, 7 kwietnia 1973, nr 18 898

Odznaka Zasłużonego Działacza TPD, 23.10.1975 r., nr 633/75

Medal im. Dr Henryka Jordana, 25 lutego 1984, nr 2237/84

Medal Komisji Edukacji Narodowej, 14 września 1986 r., nr 47 732

Nominacja do Nagrody Andrzeja Bączkowskiego, 1999 rok,

Medal Świętego Jerzego, Tygodnik Powszechny 1998 r.

Medal Fideliter et Constanter (Wiernie i Wytrwale), PSOUU, 17.06.1998 r., nr 2