

Joanna Konarska [ORCID: 0000-0003-2034-8875]

dr hab., prof. KA, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

RZECZYWISTOŚĆ PRAWNA I SPOŁECZNA W KONTEKŚCIE REALIZACJI PARADYGMATU NORMALIZACJI ŻYCIA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Streszczenie

W dzisiejszych czasach niepełnosprawność jest problemem nie tylko medycznym i psychologicznym, ale także społecznym. Coraz więcej ludzi na świecie staje się osobami niepełnosprawnymi. Ten stan rzeczy wymaga dbania o prawa osób z niepełnosprawnością w taki sam sposób, jak o prawa każdego człowieka. Niestety samo ustanowienie prawa nie wystarcza do normalizacji życia tych osób. Zmiany postaw społecznych są konieczne, ponieważ są one uwarunkowane uprzedzeniami, a przede wszystkim brakiem rzetelnej wiedzy. Unormowanie życia osób z niepełnosprawnością opiera się na założeniu ich pełnego uczestnictwa we wszystkich trendach życiowych. Jednak samo prawo nie gwarantuje zmian w ludzkiej mentalności. Dlatego potrzebny jest wspólny wysiłek specjalistów różnych dyscyplin i dobra wola wszystkich ludzi, aby znormalizować sytuację osób z niepełnosprawnościami.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, prawo, postawy społeczne, uprzedzenia, normalizacja życia

Abstract

Legal and Social Reality in the Context of the Paradigm of Normalizing the Lives of People with Disabilities

In modern times, disability has become not only a medical and psychological problem, but also a social one. More and more people in the world are becoming people with disabilities. This state

of affairs requires care for the rights of persons with disabilities in the same way as for the rights of every human being. Unfortunately, simply establishing the law is not enough to normalize the lives of people with disabilities. Changes in social attitudes are necessary because they are conditioned by prejudices and, above all, by the lack of reliable knowledge. The normalization of life of people with disabilities is based on the assumption of full participation in all life trends. However, the law does not guarantee changes in the human mentality. Therefore, a joint effort of specialists of different disciplines and the good will of all people is needed to normalize the situation of people with disabilities.

Key words: disability, law, social attitudes, prejudices, normalization of life

Wprowadzenie

Często przy omawianiu zbrodni popełnianych wobec ludzkości w aspekcie historycznym pojawiają się refleksje nad okrucieństwem czasów, brakiem respektu dla życia ludzkiego i godności człowieka, wynaturzeniem tych, którzy są sprawcami zadawanego cierpienia oraz nad łamaniem wszelkich praw ustanowionych przez człowieka czy religie. Zresztą te same prawa, które obowiązywały w czasach pokoju, traciły swoją moc w czasie konfliktów między państwami, ale równie często nie było ich poszanowania, gdy grupy społeczne, albo nawet jednostki występowały przeciwko sobie. Prawo było tłumaczone według aktualnych potrzeb, a moralne i religijne nakazy oraz zakazy – naginane według własnego upodobania. Tak było od wieków i tak dzieje się obecnie. Chociaż wszyscy zgodnie przyznają, że jest to zachowanie niewłaściwe, to słowo „niewłaściwe” odnosi się raczej do przeszłości niż do teraźniejszości.

Wiele spośród działań ludzkich wymierzonych przeciwko drugiemu człowiekowi lub przeciwko jakiejś grupie społecznej trudno nazwać zbrodnią, ponieważ nie wszystkie krzywdy wyrządzone komuś podlegają ocenie prawnej. Pomimo to efekt końcowy bywa często porównywalny do tego, który jest wynikiem czynów prawnie karalnych.

Obecne przepisy prawne zmierzają do niwelowania lub co najmniej złagodzenia barier utrudniających osobom z niepełnosprawnością korzystanie z adekwatnej opieki zdrowotnej i rehabilitacji leczniczej. Mają one na celu również: zapewnienie edukacji w pełnej inkluzji z rówieśnikami począwszy od dzieciństwa, aż do poziomu uniwersyteckiego oraz prawa do zatrudnienia zgodnie z kwalifikacjami zawodowymi, a nie według uznania potencjalnego pracodawcy, a także objęcie opieką psychologiczną nie tylko osób z niepełnosprawnością, ale także członków ich rodziny. Polska jako członek Unii Europejskiej zobowiązała się do realizacji ogólnoswiatowego trendu normalizacji życia swoich obywateli z niepełnosprawnością. Zobowiązanie to jedno, a tradycja i przyzwyczajenia – to drugie. Stąd wiele niekontrolowanych mechanizmów psychologicznych i społecznych, które stoją na drodze wprowadzania racjonalnego i równego traktowania wszystkich ludzi bez względu na ich indywidualne predyspozycje. Ponieważ liczba osób z niepełnosprawnością na świecie stale rośnie, dlatego konieczna jest

dyskusja i poszukiwanie rozwiązań w obrębie nauk społecznych, które doprowadzą do autentycznej inkluzji osób z niepełnosprawnością we wszystkich kategoriach wiekowych.

Przepisy prawne i problem z ich egzekwowaniem

Można powiedzieć, że współczesność to okres dbałości o respektowanie praw drugiego człowieka zarówno w wymiarze prawnym, jak i społecznym, a państwa prześcigają się w tworzeniu aktów prawnych normujących życie wszystkich grup społecznych dotychczas wykluczonych lub nieujętych w spisanych zasadach postępowania. Istnieją również międzynarodowe kodeksy postępowania, które mogą (ale nie muszą) i najczęściej są ratyfikowane przez większość krajów świata. Należy do nich m.in. Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych¹ ratyfikowana przez Polskę w 2012 roku, powstała w 2006 roku jako The Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol i przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych w tym samym roku. Konwencję podpisały i ratyfikowały 172 państwa, w tym wszyscy członkowie Unii Europejskiej. Najważniejszymi zobowiązaniami, jakie w niej podjęto są: promowanie, ochrona i zapewnienie nieograniczonego korzystania z praw człowieka przez osoby z niepełnosprawnością oraz zagwarantowanie im pełnej równości na mocy prawa.

W pewnym sensie zadziwia, że takie zobowiązania zostały skierowane do państw, w których zasadniczo nie łamie się praw człowieka. Okazuje się jednak, że dopiero wyraźne wskazanie określonej grupy społecznej, wobec której przez całe wieki było nieme przyzwolenie na jej dyskryminowanie, uświadomiło wielu ludziom, że problem istnieje. Nasuwa się jednak pytanie, dlaczego tak późno ten problem został dostrzeżony?

Niepełnosprawność przywodzi na myśl skojarzenia z nieporadnością, zależnością, z cierpieniem, wszechogarniającym smutkiem i z niezbyt ciekawym życiem w samotności, a w najlepszym wypadku wśród oddanej, gotowej do wszelkiej pomocy rodziny.

Niechęć do myślenia, a jeszcze bardziej do zbliżenia się do kogoś, kto w sposób wyraźny i wywołujący u nas dyskomfort różni się od reszty społeczeństwa, powoduje marginalizowanie zjawiska, a brak wiedzy na temat – jak się okazuje sporej grupy społecznej – skutkuje także brakiem zainteresowania zjawiskiem, z którym nie musimy mieć bezpośredniej styczności. W ten sposób przez wieki tworzyło się dobre samopoczucie większości pełnosprawnego społeczeństwa, polepszane uczestniczeniem od czasu do czasu w akcjach charytatywnych, albo przekazywaniem datków dla potrzebujących z okazji świąt religij-

¹ Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., Dz.U. 2012, poz. 1169.

nych. Umieszczenie w świadomości ludzkiej osób z niepełnosprawnością wśród „potrzebujących”, co oznaczało najczęściej: biednych, głodnych, zmarzniętych, niezaradnych, bezdomnych, nie zawsze było zgodne z rzeczywistością. Zwłaszcza obecnie nie można unifikować wszystkich, którym potrzebna jest pomoc.

Od czasu powstania i rozwinięcia się pedagogiki specjalnej, wiele dzieci z niepełnosprawnościami zostało uchronionych przed opuszczeniem, umieszczeniem ich w domach dla chorych psychicznie razem z dorosłymi, czy przed życiem na ulicy i żebractwem. Dbałość o dzieci z niepełnosprawnością zaczęła się pod koniec XIX wieku i chociaż były to działania sporadyczne w kilku krajach, to jednak dały one początek rozwojowi nauki o sposobach kształcenia i możliwościach dzieci skazanych dotychczas na porzucenie nawet przez najbliższych².

Jednak nie wszystkie dzieci z niepełnosprawnością były objęte kształceniem, tym bardziej, że w wielu krajach pobieranie nauki szkolnej nie było obowiązkowe, a wykorzystywanie dzieci jako taniej siły roboczej było zjawiskiem powszechnym także w krajach europejskich, aż do początku XX wieku.

W 1913 roku odbył się Międzynarodowy Kongres Opieki nad Dzieckiem, podczas którego rozpoczęło się postrzeganie dzieci jako pełnowartościowych ludzi, a nie w sposób przedmiotowy jako własność rodziców, czy innych osób sprawujących nad nimi władzę (nie pieczę). W Deklaracji Praw Dziecka przyjętej przez Ligę Narodów w 1924 roku po raz pierwszy wyraźnie stwierdzono, że także dzieci mają prawa, a dopiero w 1959 roku takie same zapisy wprowadzono do Deklaracji Praw Dziecka ONZ. 30 lat później, w 1989 roku w Konwencji o Prawach Dziecka przyjętej przez ZO ONZ nie tylko zapisano, że dzieci posiadają prawa, ale je określono i zobowiązano wszystkie rządy do ich przestrzegania. Tyle mówi prawo, jednak z jego przestrzeganiem do dzisiaj w wielu krajach istnieją problemy. Wkrótce po przyjęciu konwencji przez ONZ odbył się Światowy Kongres Dzieci, na którym uchwalono, że:

Wszystkie dzieci świata są niewinne, wrażliwe i zależne od dorosłych. Są również ciekawe, aktywne i pełne nadziei. Ich czas powinien być czasem radości i pokoju, zabawy, nauki i rozwoju. Ich przyszłość powinna być kształtowana w harmonii i współpracy. Ich życie powinno dojrzewać wraz z poszerzaniem perspektyw i zdobywaniem nowych doświadczeń³.

Czy w świetle tych dokumentów można stwierdzić, że uwzględniono w nich prawa wszystkich dzieci, także dzieci z niepełnosprawnością?

Wśród analizowanych podstawowych założeń Konwencji ONZ o Prawach Dziecka znajdują się takie stwierdzenia jak:

² Por. O. Speck, *Niepełnosprawni w społeczeństwie: Podstawy ortopedagogiki*, tłum. W. Zeidler, Gdańsk 2005; *Niepełnosprawność. Wybrane problemy psychologiczne i ortopedagogiczne*, red. W. Zeidler, Gdańsk 2007; J. Konarska, *Niepełnosprawność w ujęciu interdyscyplinarnym*, Kraków 2019.

³ R. Schaffer, *Psychologia dziecka*, red. A. Brzezińska, tłum. A. Wojciechowski, Warszawa 2005, s. 44.

- dziecko jest samodzielnym podmiotem, uwzględniając jego potrzeby, niedojrzałość psychiczną i fizyczną, wymaga szczególnej opieki i ochrony prawnej;
- dziecko jest istotą ludzką, wymaga zatem poszanowania godności, tożsamości i prywatności;
- najlepszym środowiskiem wychowania jest rodzina;
- rolą państwa jest wsparcie, a nie wyręczanie w funkcji opiekuńczej i wychowawczej rodziny.

Właściwie nic nie stoi na przeszkodzie, aby te zasady stosować wobec każdego dziecka niezależnie od jego stanu fizycznego czy psychicznego, ponieważ uwzględniona jest w nich jego niedojrzałość fizyczna i psychiczna, prawo do szczególnej opieki, poszanowania godności ludzkiej, a także wskazanie rodziny jako środowiska najbardziej odpowiedniego do sprawowania nad nim opieki. Co więcej rolą państwa jest wspieranie rodziny w roli opiekuna i wychowawcy, a nie jej zastępowanie.

A co tak naprawdę działo się z dziećmi z niepełnosprawnością?

Nie można rozważać tej kwestii w sposób uniwersalny, ponieważ w państwach, w których w ogóle tą sprawą się zajęto, przepisy prawne były tworzone indywidualnie i w różnym czasie. W niektórych państwach do dzisiaj los dzieci z niepełnosprawnością jest tragiczny – nawet ich podstawowe prawa nie są przestrzegane, a co dopiero jakiegokolwiek prawa dzieci z niepełnosprawnością. Jednak w wielu państwach europejskich zarówno prawa dzieci w ogóle, jak i dzieci z niepełnosprawnością są uwzględnione w przepisach prawnych, tylko wobec tych ostatnich – nie zawsze są one respektowane. Polska utworzyła taki dokument dopiero w 1991 roku i w tym samym roku w systemie oświaty zapewniono dzieciom z niepełnosprawnością możliwość pobierania nauki wspólnie z pełnosprawnymi rówieśnikami, uwzględniono ich indywidualne potrzeby oraz realizację indywidualnego sposobu nauczania przez dostosowanie metod i przekazywanych treści do możliwości psychofizycznych dziecka⁴. Dobrze, że taka ustawa powstała, ale jeśli dokładnie wczytać się w treści w niej zawarte, można zauważyć, że daje ona dowolność interpretacji, głównie przez użycie zwrotu „możliwość pobierania nauki”.

Z kolei, analizując zasady ochrony praw dziecka, jakie gwarantuje Konwencja o Prawach Dziecka, można odnaleźć następujące stwierdzenia:

- nadrzędnym prawem jest dobro dziecka;
- każdy jest równy wobec prawa (m.in. bez względu na kolor, rasę, płeć);
- poszanowanie praw i odpowiedzialność za rozwój i wychowanie dzieci spoczywa na obojgu rodziców;

⁴ Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty, Dz.U. 1991 Nr 95, poz. 425; Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 19 listopada 2004 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o systemie oświaty, Dz.U. 2004 Nr 256, poz. 2572 ze zm.

- państwo ma obowiązek wsparcia w zabezpieczeniu warunków socjalnych i zdrowotnych dziecka.

Można przyjąć, że tę część konwencji zastosowano w Polsce wobec dzieci z niepełnosprawnościami dopiero 21 lat po jej powstaniu w Biuletynie ogłoszonym przez Rzecznika Praw Obywatelskich, poświęconym zasadzie równego traktowania osób z niepełnosprawnościami w dostępie do edukacji. Powołując się na art. 70 ust. 1 i 4 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej, na art. 23 Konwencji o Prawach Dziecka ONZ i art. 24 Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych ONZ, szczególną uwagę zwraca się na: „[...] prawo osób niepełnosprawnych do edukacji [...] bez dyskryminacji i na zasadach równych szans”, co w dalszym ciągu oznacza „[...] dostęp do powszechnego szkolnictwa wyższego, szkolenia zawodowego, kształcenia dorosłych i kształcenia ustawicznego, bez dyskryminacji i na zasadzie równości z innymi osobami”⁵.

Jest jeszcze bardzo ważna poprawka wprowadzona do wspomnianej ustawy z dnia 7 września 1991 roku w postaci Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 3 lutego 2009 roku, dotycząca organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami i zagrożeniem nieprawidłowościami rozwojowymi. Pozwala ono na organizację placówek wczesnego wspomaganie rozwoju oraz określa zasady według których regulowane jest powstawanie i funkcjonowanie takich placówek⁶.

Jak widać, prawo istnieje, ale czy jest rzeczywiście przestrzegane?

W raporcie ekspertów z 2005 roku opracowanym przez Europejską Agencję Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami znajdujemy propozycję definicji wczesnej interwencji. Jest to „[...]zbiór świadczeń lub usług oferowanych bardzo małym dzieciom i ich rodzinom, na prośbę tychże, w określonym okresie życia dziecka. Obejmuje ona wszystkie działania podejmowane w odpowiedzi na specjalne potrzeby dziecka, a mające na celu wspomaganie jego rozwoju, zwiększenie kompetencji samej rodziny dziecka oraz wsparcie prawidłowego funkcjonowania społecznego dziecka i jego rodziny. Działania te powinny odbywać się w naturalnym środowisku dziecka, najlepiej na szczeblu lokalnym, w ramach interdyscyplinarnego, zorientowanego na rodzinę programu prowadzonego przez zespół specjalistów”⁷.

Osobami najbardziej zainteresowanymi przestrzeganiem powyższego prawa nie są dzieci, ponieważ nie zawsze potrafią one przeczytać i zrozumieć te prawa, ale rodzice i wychowawcy. To oni powinni stać na straży ich przestrzegania i realizacji, jednak niestety nie są w stanie. Dotyczy to zwłaszcza rodziców, którzy bezpośrednio, w sposób emocjonalny odczuwają fakt niepełnosprawności

⁵ „Zasada Równego Traktowania. Prawo i Praktyka” 2012, nr 3: *Równe szanse w dostępie do edukacji osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia*, s. 5.

⁶ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 3 lutego 2009 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, Dz.U. 2009 Nr 23, poz. 133.

⁷ European Agency for Development in Special Needs Education, *Early Childhood Intervention. Analysis of Situation in Europe. Key Aspects and Recommendations*, Summary Report, 2005.

dziecka, a jeśli nie otrzymają jak najszybciej pomocy psychologicznej i wsparcia, czują się zagubieni, samotni i bezradni. Rodzice nie mają pojęcia o istniejących prawach, ponieważ przeciętny człowiek nie interesuje się kwestiami prawnymi osób z niepełnosprawnością. Rodzice też takiej potrzeby dotychczas nie mieli, a w chwili uświadomienia sobie, że ich dziecko nie będzie rozwijało się prawidłowo, są przerażeni, zdezorientowani i szukają dla niego przede wszystkim pomocy medycznej, a potem wszelkiego możliwego wsparcia u innych specjalistów, ponieważ nadrzędnym celem jest dziecko – jego zdrowie i polepszenie sprawności. Nikomu wówczas nie przychodzi do głowy, że znajomość prawa może przyczynić się do bardziej świadomych działań rehabilitacyjnych, do szukania pomocy we właściwych organizacjach rządowych i pozarządowych, a także do większej skuteczności własnej wobec pomocy ukierunkowanej na dziecko.

Zgodnie z istniejącym prawem rodzice mogą otrzymać profesjonalne wsparcie i wiedzę, którą potrafią spożytkować dla dobra dziecka, a która ochroni ich przed emocjonalnym kryzysem. Tymczasem warunkiem otrzymania przez rodziców wsparcia w ramach wczesnego wspomagania rozwoju dziecka jest zwrócenie się o tę pomoc przez nich samych. I tu krąg się zamyka: zrozpaczeni rodzice czują się bezradni, przeżywają głęboki kryzys psychologiczny, którego efektem jest zamknięcie się w sobie i niechęć do dzielenia się z kimkolwiek spoza najbliższej rodziny swoim nieszczęściem, a to z kolei ogranicza krąg osób, które byłyby kompetentne pomóc lub poinformować, gdzie taką pomoc uzyskać. W rezultacie rodzice nie zwracają się o pomoc w czasie, gdy jest ona najbardziej potrzebna im i ich dziecku.

W tej sytuacji ważną rolę odgrywają lekarze pediatrzy, którzy jako pierwsi lub jedni z pierwszych zauważają, że dziecko nie rozwija się prawidłowo, jeśli wcześniej nie była u niego stwierdzona niepełnosprawność. To oni powinni pokierować rodziców do odpowiednich specjalistów i zazwyczaj to czynią, jednak głównie z uwagi na konieczność udzielenia pomocy dziecku, a nie jego rodzicom. Rodzice nadal pozostają poza marginesem jakiegokolwiek pomocy psychologicznej, chociaż to oni najdotkliwiej odczuwają to, co dzieje się z ich dzieckiem, które samo jeszcze nie rozumie swojej inności, a także obecnych i przyszłych ograniczeń wynikających z niepełnosprawności⁸.

Jest jednak pewna niespójność w przepisach prawnych dotyczących możliwości pełnej inkluzji edukacyjnej dzieci z niepełnosprawnościami. Polski system edukacyjny dopuszcza tworzenie tzw. szkół i klas integracyjnych, a to oznacza, że – chociaż ostateczna decyzja należy do rodziców – wybór sposobu kształcenia sugeruje dyrekcja szkoły, do której dziecko jest zapisywane. W praktyce jeśli dziecko ma jakiegokolwiek orzeczenie o niepełnosprawności, chorobie przewlekłej, czy względnie trwałej dysfunkcji, na wszelki wypadek

⁸ Por. J. Konarska, *Wsparcie rodziców w ramach wczesnej interwencji na terenie Polski – raport z badań*, [w:] *Profilaktyka i terapia z perspektywy współczesnej pedagogiki*, red. J. Szempruch, Z. Zbróg, A. Rajtajeck, Kielce–Kraków 2011, s. 179–190.

kierowane jest do klasy integracyjnej, gdzie pobiera naukę z uczniami klasyfikowanymi według podobnego klucza. W rzeczywistości kontakt z uczniami z pozostałych klas jest sporadyczny, co z góry zakłada ukrytą segregację, żeby nie powiedzieć dyskryminację.

We wspomnianym wcześniej Biuletynie RPO znajduje się raport o zastanawiającym tytule w świetle ogólnoeuropejskich tendencji inkluzyjnych: *Edukacja włączająca – budowla o mocnych fundamentach*. Dlaczego tytuł jest zastanawiający? Autorzy raportu na samym początku stwierdzają, że w Polsce dominuje kształcenie specjalne, tzn. dedykowane dzieciom i młodzieży z niepełnosprawnością, co w europejskim systemie edukacyjnym jest uznawane za system segregacyjny. Jest to podział uczniów na pełnosprawnych i niepełnosprawnych, zdrowych i chorych, a w praktyce na lepszych i gorszych bez rozwodzenia się nad rzeczywistym znaczeniem tych określeń⁹.

Z innego raportu wynika, że w przedszkolach i szkołach specjalnych pobiera naukę aż 53% uczniów z niepełnosprawnościami, podczas gdy pozostałe 47% uczy się w placówkach ogólnodostępnych, w tym w integracyjnych na poziomie przedszkola, szkoły podstawowej, gimnazjum i szkół ponadgimnazjalnych¹⁰. Prawdopodobnie większość z nich doświadcza jednak „dobrodziejstwa” klas integracyjnych. Z wielu badań naukowych wynika, że placówki kształcenia integracyjnego nie spełniają założonej teoretycznie roli i w rzeczywistości nie prowadzą do inkluzji edukacyjnej, a tym samym nie przygotowują ani uczniów z niepełnosprawnościami, ani ich pełnosprawnych kolegów do życia w pełnej inkluzji w przyszłości¹¹.

Wynika to z faktu, że o systemie edukacji dzieci z niepełnosprawnościami decydowali w Polsce przede wszystkim pedagodzy, a wśród nich pedagodzy specjaliści, którzy wiedzieli jak wielkie zadanie stałoby przed całą organizacją systemu oświaty, gdyby zlikwidowane zostało całkowicie szkolnictwo specjalne. Dlatego wybrano formę pośrednią, czyli szkoły i klasy integracyjne. Zignorowano jednak jedną z podstawowych zasad psychologii społecznej – tam gdzie znajdują się co najmniej dwie osoby wykazujące jakiś stopień podobieństwa, będzie istniała tendencja do ich zbliżania się i lepszego poznawania. Pozostałe osoby będą w tym układzie „obce” i odwrotnie: dla uczniów pełnosprawnych ich koledzy

⁹ I. Białek, D. Nowak-Adameczyk, *Edukacja włączająca – budowla o mocnych fundamentach*, „Zasada Równego Traktowania. Prawo i Praktyka”, *op. cit.*, s. 11–18.

¹⁰ A. Dudzińska, *Uczniowie z niepełnosprawnościami w Polsce wg danych Systemu Informacji Oświatowej 2010*, „Zasada Równego Traktowania. Prawo i Praktyka”, *op. cit.*, s. 121–139.

¹¹ Por. M. Bilewicz, *Poziom pełnienia ról społecznych przez młodzież z uszkodzonym wzrokiem*, [w:] *Wielość obszarów we współczesnej pedagogice specjalnej*, red. Z. Palak, D. Chmiec, A. Pawlak, Lublin 2012, s. 107–116; B.B. Carter, V.G. Spencer, *The Fear Factor: Bullying and Students with Disabilities*, „International Journal of Special Education” 2006, Vol. 21, No. 1, s. 11–23; J. Konarska, *Integracja-inkluza albo specjalne vzdelávane?*, [w:] *Výchovný aspekt inkluzívnej edukácie a jeho dimenzie*, ed. V. Lechta, Bratislava 2012, s. 128–134; J.F. Lukoff, M. Whiteman, *The Social Sources of Adjustment to Blindness*, New York 1970; M. Weiner, *Pozycja socjometryczna uczniów z zaburzeniami rozwojowymi w klasie szkolnej*, „Szkoła Specjalna” 1998, nr 3, s. 131–137.

z dysfunkcjami będą obcy, a jeśli jeszcze nie wykażą tendencji do nawiązywania bliższych relacji, to znaczy, że są „inni”. Po co więc zajmować się nimi, skoro obok są bardziej otwarci na nawiązanie kontaktu?

Takie same odczucia mają obie grupy uczniów, ale ponieważ tych z niepełnosprawnością jest mniej, zasady – jak zresztą w całym społeczeństwie – ustala większość. Czy w tej sytuacji jest jakakolwiek szansa na zmianę w ich dorosłym życiu? Przecież zasada pełnej inkluzji jest prosta. Wystarczy, aby nie było alternatywy klasy specjalnej i uczeń z niepełnosprawnością automatycznie znajdzie się w klasie, do której z racji wieku i poziomu wiedzy powinien trafić. Mało prawdopodobne, że wobec takiej polityki oświatowej do jednej klasy trafi więcej niż jeden uczeń z niepełnosprawnością, więc automatycznie nie ma problemu podziału na „my” i „oni”. Jest „my” i „on”, czyli nowy, może inny, ale „nasz” i nie ma alternatywy zachowania według zasady „podobne łączy do podobnego”. „Inne” staje się ciekawe, nieznanne, przyciąga w naturalny sposób, a przez wzajemne poznanie staje się bliskie, a nie „obce”. W wielu krajach europejskich, gdzie nie istnieje segregacyjny system nauczania, dorosłe społeczeństwo traktuje każdego człowieka w sposób partnerski, bez stygmatyzowania ze względu na inność.

Jednak mimo oczywistej konieczności dążenia do pełnej inkluzji osób z niepełnosprawnościami, nie można popełniać błędów pośpiesznych decyzji w euforii inkluzji. Jest to proces, który wymaga bardzo rzetelnego przygotowania¹², aby nie wylać przysłowiowego dziecka razem z kąpielą.

Spółeczeństwo wobec niepełnosprawności – próba analizy postaw

Analizując prawo oświatowe i aspekty jego stosowania w praktyce, dochodzimy do konieczności spojrzenia na sytuację osób z niepełnosprawnością w kontekście wzajemnych relacji społecznych. Niestety, mimo nawet najlepszego prawa, zachowania ludzi względem siebie nie da się zmienić z dnia na dzień.

W artykule sporo miejsca zostało poświęcone regulacjom prawnym wobec dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością, co jest ważne z punktu widzenia nie tylko samych osób dotkniętych dysfunkcją, ale również ze względu na czas potrzebny dla zajścia przemian w mentalności ludzkiej, w postawach i kwestii uprzedzeń. Wszystkie te rodzaje stosunku do niepełnosprawności cechują człowieka, który osiągnął już pewną dojrzałość psychiczną, która pozwala na ukształtowanie się względnie trwałych postaw wobec różnego rodzaju obszarów rzeczywistości – w tym wobec osób z niepełnosprawnością. Postawa odzwierciedla stosunek do kogoś lub czegoś i zawiera komponent behawioralny,

¹² Por. J. Konarska, *Zapobieganie paradoksom rehabilitacyjnym w euforii inkluzji*, [w:] *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością*, t. 3.1, red. G. Gunia, D. Baraniewicz, Kraków 2014, s. 11–29.

emocjonalny oraz intelektualny. Zachowanie zewnętrzne sterowane przez komponent behawioralny jest najbardziej przejrzyste i jednoznaczne, chociaż nie musi być zgodne z emocjonalnym i intelektualnym komponentem postawy, a więc niekoniecznie odzwierciedla właściwą postawę. Dzieje się tak wówczas, gdy wiemy, że zachowanie które najchętniej demonstrowalibyśmy wobec jakiegoś zjawiska, a częściej wobec osoby, jest niewłaściwe ze względu na negatywną ocenę społeczną, dlatego postępujemy zgodnie z oczekiwaniami innych, ale niezgodnie z własnymi przekonaniem. Wyrazem tego może być tworzenie przyjaznego prawa umożliwiającego osobom z niepełnosprawnością pełne uczestnictwo m.in. w życiu społecznym, oświatowym, kulturalnym, sportowym, zawodowym, co wcale nie musi oznaczać, że autorzy takich praw w rzeczywistości są tak otwarci wobec deklaracji prawnych, które sami tworzą. U wielu z nich występuje dysonans między ich własnymi przekonaniem, a świadomością poprawności postępowania.

Doprowadzenie do zmian w intelektualnym komponente postawy wymaga pewnego czasu, potrzebnego na przyswojenie sobie określonej wiedzy i włączenie jej we własny system informacyjny. Zakłada się, że zmiany w systemie informacyjnym prowadzą do ich akceptacji, a w proces ten są włączone emocje, które jednocześnie regulują stosunek człowieka do siebie samego i akceptację dla zmian dokonywanych w obrębie świadomości. Dodatkowo każde poszerzenie intelektualnego horyzontu przyczynia się do podwyższenia poczucia własnej wartości. W ten sposób wszelkie zmiany w osobowości wymagają włączenia ich w system wartości, na którego czele znajduje się wartościowanie samego siebie. Mechanizm wartościowania siebie jest wczesnym zjawiskiem w rozwoju ontogenetycznym człowieka, pojawia się ok. 3. roku życia i od tej pory staje się ważnym czynnikiem regulującym zachowanie w relacjach ze środowiskiem zewnętrznym. Początkowo to osoby ważne z otoczenia decydują i oceniają, czy postępowanie jest zgodne z oczekiwaniami i normami społecznymi czy nie, jednak z czasem każdy człowiek zdobywa w tym względzie coraz większą autonomię. Postawy są efektem dojrzewania intelektualnego i emocjonalno-socjalnego. Jednak w ciągu życia część informacji o różnych zjawiskach jest przejmowana bezkrytycznie od rodziców i nauczycieli, a także z obserwacji świata. Jest to wiedza bardziej zabarwiona czynnikiem emocjonalnym niż intelektualnym i najczęściej dotyczy takich obszarów rzeczywistości, z którymi człowiek nie styka się za często, albo zna je tylko pośrednio, np. z literatury, filmów czy innych źródeł. Wiedza ta jako mało istotna nie jest najczęściej weryfikowana i pogłębiana, ale przyswajana w takiej postaci w jakiej została przyjęta, bez potrzeby jej penetrowania. Przede wszystkim jest raczej obojętna emocjonalnie, co również nie wpływa na ewaluację poczucia własnej wartości. W ten sposób powstają przekonania i uprzedzenia, które są niczym innym jak przekonaniem zgodnymi z powszechnie akceptowaną postawą. Dla rozwoju osobistego mają marginalne znaczenie dopóki nie zaczną być tym obszarem rzeczywistości, który wymaga zajęcia określonego

stanowiska, a więc zadeklarowania postawy wraz ze wszystkimi jej komponentami: intelektualnym, emocjonalnym i behawioralnym. Komponent intelektualny jest tym, który może zmienić emocjonalny i behawioralny sposób ujmowania jakiegoś fragmentu rzeczywistości i to bez uszczerbku dla poczucia własnej wartości, pod warunkiem, że zmiany te są zamierzone. Bezpośrednie zetknięcie się ze zjawiskiem niepełnosprawności czy choroby wymusza takie zmiany w postawach, które w swoim emocjonalnym komponencie wskazują na pozytywną postawę wobec konkretnego zjawiska, a jeśli dotyczą bliskiej osoby, to emocjonalnie pozytywny stosunek do niej implikuje emocjonalnie pozytywną postawę wobec wszystkiego, co z nią związane. W ten sposób przeobrażenia w sferze intelektualnej i behawioralnej stają się spójne.

O wiele trudniej przebiegają podobne zmiany, kiedy nie dotyczą osób czy obszarów rzeczywistości nie wywołujących wcześniej pozytywnych emocji, a jeśli emocje te były negatywne, zmiany w obszarze intelektu mogą się dokonać – także w zewnętrznych przejawach kontrolowanego zachowania – ale zmiany emocjonalnego stosunku są długotrwałe i najbardziej odporne. Jednak dla poprawności zachowania społecznego i z potrzeby pozytywnego wizerunku własnego, takie zmiany zwykle dokonują się.

Dzieci nie mają jeszcze wyrobionych postaw wobec wielu zjawisk rzeczywistości, a swoje opinie tworzą na podstawie opinii osób dla nich znaczących i na podstawie własnego doświadczenia. Stąd w kwestii kształtowania postaw wobec niepełnosprawności i osób nią dotkniętych, najbardziej właściwym sposobem dostarczania i weryfikacji wiedzy jest bezpośrednio obcowanie dzieci pełnosprawnych i z niepełnosprawnością w codziennych relacjach, w czasie zabawy i nauki. Wyżej przytoczone unormowania prawne dopuszczające, a nawet zalecające wspólne przebywanie ze sobą dzieci od najwcześniejszych lat i naturalizację ich wzajemnych relacji oraz pomoc oferowaną rodzinom tych dzieci, są najprostszą formą kształtowania właściwych postaw wobec niepełnosprawności bez potrzeby późniejszych ich zmian. Naturalne sytuacje życiowe weryfikują potencjalne możliwości dzieci z niepełnosprawnościami bez akcentowania ich ograniczeń wynikających bezpośrednio ze stanu organizmu, uczą jak i kiedy adekwatnie pomóc a kiedy pozwolić na samodzielność, a relacje te, przebiegające w naturalnym środowisku społecznym i rówieśniczym, są najlepszym źródłem rzetelnej wiedzy o osobach z niepełnosprawnością i źródłem postaw utworzonych w oparciu o tę wiedzę. Pozostałe komponenty postawy: emocjonalny i behawioralny są jedynie dopełnieniem tej wiedzy. Doświadczenia krajów, w których nie istnieje segregacja edukacyjna dzieci z niepełnosprawnościami pokazują, że dorosłe społeczeństwo autentycznie jest pozbawione barier dyktowanych negatywnym stereotypem myślenia o osobach z niepełnosprawnością. Nie tylko szkoły i uniwersytety, ale również zakłady pracy są otwarte dla osób z niepełnosprawnością, gdzie ludzie oceniani są nie ze względu na swoją dysfunkcję, ale ze względu na kwalifikacje i umiejętności. Dysfunkcja jest sprawą drugorzędną, która

wymaga jedynie dostosowania się pracodawcy do sposobu wykonywania zawodu, albo/i odpowiedniej adaptacji stanowiska pracy.

W 1980 roku powstał socjomedyczny sposób ujmowania niepełnosprawności (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF), w którym rozróżniono i zdefiniowano trzy podstawowe pojęcia określające niepełnosprawność jako całość zjawiska: uszkodzenie biologiczne, konsekwencje funkcjonalne i konsekwencje społeczne. Od tego momentu specjaliści uświadomili sobie, że pełnienie ról społecznych jest czymś innym niż uszkodzenie organizmu, a jego funkcjonalność zależy nie tylko od rodzaju i stopnia uszkodzenia, ale także od efektów szeroko pojętej rehabilitacji i cech osobowych człowieka z niepełnosprawnością. To rozróżnienie dało także podstawy do unikania w języku potocznym terminów „inwalida” czy „kaleka”, które mają pejoratywne stygmatyzujące znaczenie. Według takiego rozumienia niepełnosprawną jest osoba „[...] która nie może samodzielnie, częściowo lub całkowicie zapewnić sobie możliwości normalnego życia indywidualnego i społecznego na skutek wrodzonego lub nabytego upośledzenia sprawności fizycznej lub psychicznej”¹³.

Przepisy prawne umożliwiające zdobywanie bez dyskryminacji wykształcenia przez osoby z niepełnosprawnością na każdym szczeblu nauczania spowodowały, że coraz więcej młodych ludzi z niepełnosprawnością zdobywa takie wykształcenie, w tym również wykształcenie uniwersyteckie. Ponadto obowiązujące przepisy prawne zawarte m.in. w Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych¹⁴ zabraniają dyskryminowania osób z niepełnosprawnością na rynku pracy. Niestety ciągle tkwiące w ludziach przekonania o mniejszej wartości osób z niepełnosprawnościami powodują, że odnalezienie się w zawodzie zgodnie z wykształceniem i kwalifikacjami nadal stanowi trudność dla osób z niepełnosprawnością. Świadczą o tym chociażby dane opublikowane przez BAEL (Badanie Aktywności Ekonomicznej Ludności) realizowane przez GUS w IV kwartale 2011 roku, które wykazały, że tylko 49,5% osób z niepełnosprawnością mających wyższe wykształcenie jest czynnych zawodowo, a wśród osób z wykształceniem nie wyższym niż gimnazjum tylko 14,4% było czynnych zawodowo. Niepokojące jest jednak to, że większość osób z niepełnosprawnością obniża swoje aspiracje zawodowe pod wpływem przekonania, że dla nich dostępne są oferty pracy mniej atrakcyjne pod względem zawodowym i płacowym¹⁵. Prawdopodobnie dzieje się tak dlatego, że nadal stwierdza się uprzedzenia pracodawców. Badania

¹³ B. Gąciarz, *Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej*, [w:] *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, red. eadem, S. Rudnicki, Kraków 2014, s. 27.

¹⁴ *Ibidem*; Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych..., *op. cit.*

¹⁵ B. Kołaczek, *Aktywność ekonomiczna osób niepełnosprawnych i ich postawy wobec pracy zawodowej*, [w:] *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*, red. B. Balcerzak-Paradowska, Warszawa 2002, s. 123–155.

w województwie lubelskim¹⁶ wskazują, że aż 75% badanych obawiało się, że pracodawcy nie zechcą ich zatrudnić, kiedy dowiedzą się o niepełnosprawności. W podobnych badaniach z 2006 roku w czterech województwach 35% nie wierzyło w znalezienie jakiegokolwiek pracy, natomiast 60% z nich w ogóle jej nie poszukiwało¹⁷.

Podsumowanie

Problem niepełnosprawności, chociaż dla większości osób zdrowych i pełnosprawnych wydaje się marginalny, jednak istnieje i wcale nie dotyczy tylko ich samych oraz osób im bliskich. Według Światowego raportu WHO o Niepełnosprawności na świecie żyje ponad miliard ludzi z niepełnosprawnością, w tym 110–190 mln boryka się ze znacznymi trudnościami w funkcjonowaniu. Liczba osób z niepełnosprawnością rośnie i o ile w latach 70. XX wieku osoby z niepełnosprawnością stanowiły 10% ogółu ludności świata, to obecnie stanowią już 15% wszystkich ludzi. Dzieje się tak z kilku powodów, z których najistotniejszy jest fakt, że coraz więcej nowo narodzonych dzieci z różnymi dysfunkcjami organizmu, dawniej skazanych na śmierć, dzisiaj – dzięki postępom medycyny – może przeżyć i rozwijać się, chociaż nie mogą one być w pełni sprawne. Kolejnym powodem wzrostu wskaźnika niepełnosprawności jest przedłużający się wiek życia, a wraz z nim pojawia się niewydolność organizmu, z której część schorzeń kwalifikowanych jest jako niepełnosprawność. W końcu wojny i konflikty zbrojne oraz różnego rodzaju wypadki (m.in. komunikacyjne, przy pracy, podczas uprawiania sportów ekstremalnych) zwiększają ryzyko utraty sprawności. W tym świetle niepełnosprawność jawi się jako problem społeczny i potencjalnie dotyczący każdego człowieka: jako osoby dotkniętej bezpośrednio lub pośrednio problematyką niepełnosprawności. Nie można wobec tego unikać ani szerokiej dyskusji społecznej na ten temat, ani aktywności edukacyjnej i popularyzatorskiej rozpowszechniającej rzetelną wiedzę o osobach z niepełnosprawnością i nade wszystko badań naukowych, w których interdyscyplinarne spojrzenie na całość zjawiska jest nieodzowne. Stąd zarówno prawne, ekonomiczne, socjologiczne, psychologiczne, pedagogiczne i oczywiście medyczne aspekty przeplatają się nawzajem, a udział różnych specjalistów w tej dyskusji i badaniach naukowych jest niezbędny.

¹⁶ Ł. Kutyło, R. Krenz, M. Zub, *Bariera i możliwości integracji zawodowej osób niepełnosprawnych w województwie lubelskim. Raport z badań*, Warszawa 2009.

¹⁷ Ł. Kutyło, A. Niedoszewska, P. Stronkowski, M. Zub, *Badanie barier i możliwości integracji zawodowej osób niepełnosprawnych w województwie pomorskim. Raport końcowy*, Warszawa 2009; Ł. Kutyło, P. Stronkowski, I. Wolińska, M. Zub, *Bariera i możliwości integracji zawodowej osób niepełnosprawnych w województwie podkarpackim. Raport z badań*, Warszawa 2009.

Bibliografia

- Białek I., Nowak-Adamczyk D., *Edukacja włączająca – budowla o mocnych fundamentach*, „Zasada Równego Traktowania. Prawo i Praktyka” 2012, nr 3: *Równe szanse w dostępie do edukacji osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia*, s. 11–18.
- Bilewicz M., *Poziom pełnienia ról społecznych przez młodzież z uszkodzonym wzrokiem*, [w:] *Wielość obszarów we współczesnej pedagogice specjalnej*, red. Z. Palak, D. Chimicz, A. Pawlak, Lublin 2012, s. 107–116.
- Carter B.B., Spencer V.G., *The Fear Factor: Bullying and Students with Disabilities*, „International Journal of Special Education” 2006, Vol. 21, No. 1, s. 11–23.
- Dudzińska A., *Uczniowie z niepełnosprawnościami w Polsce wg danych Systemu Informacji Oświatowej 2010*, „Zasada Równego Traktowania. Prawo i Praktyka” 2012, nr 3: *Równe szanse w dostępie do edukacji osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia*, s. 121–139.
- European Agency for Development in Special Needs Education, *Early Childhood Intervention. Analysis of Situation in Europe. Key Aspects and Recommendations*, Summary Report, 2005.
- Gąciarz B., *Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej*, [w:] *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, red. B. Gąciarz, S. Rudnicki, Kraków 2014, s. 17–43.
- Kołaczek B., *Aktywność ekonomiczna osób niepełnosprawnych i ich postawy wobec pracy zawodowej*, [w:] *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*, red. B. Balcerzak-Paradowska, Warszawa 2002, s. 123–155.
- Konarska J., *Integrácia-inkluzia alebo špeciálne vzdelávanie?*, [w:] *Výchovný aspekt inkluzívnej edukácie a jeho dimenzie*, ed. V. Lechta, Bratislava 2012, s. 128–134.
- Konarska J., *Niepełnosprawność w ujęciu interdyscyplinarnym*, Kraków 2019.
- Konarska J., *Wsparcie rodziców w ramach wczesnej interwencji na terenie Polski – raport z badań*, [w:] *Profilaktyka i terapia z perspektywy współczesnej pedagogiki*, red. J. Szempruch, Z. Zbróg, A. Ratajek, Kielce–Kraków 2011, s. 179–190.
- Konarska J., *Zapobieganie paradoksom rehabilitacyjnym w euforii inkluzji*, [w:] *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością*, t. 3.1, red. G. Gunia, D. Baraniewicz, Kraków 2014, s. 11–29.
- Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., Dz.U. 2012, poz. 1169.
- Kutyło Ł., Krenz R., Zub M., *Bariery i możliwości integracji zawodowej osób niepełnosprawnych w województwie lubelskim. Raport z badań*, Warszawa 2009.
- Kutyło Ł., Niedoszewska A., Stronkowski P., Zub M., *Badanie barier i możliwości integracji zawodowej osób niepełnosprawnych w województwie pomorskim. Raport końcowy*, Warszawa 2009.
- Kutyło Ł., Stronkowski P., Wolińska I., Zub M., *Bariery i możliwości integracji zawodowej osób niepełnosprawnych w województwie podkarpackim. Raport z badań*, Warszawa 2009.
- Lechta V., *Úspešnosť verus neúspešnosť inkluzie z transdidaktického aspektu*, [w:] *Výchovný aspekt inkluzívnej edukácie a jeho dimenzie*, ed. V. Lechta, Bratislava 2012, s. 15–23.

- Lukoff J.F., Whiteman M., *The Social Sources of Adjustment to Blindness*, New York 1970.
- Niepelnosprawność. Wybrane problemy psychologiczne i ortopedagogiczne*, red. W. Zeidler, Gdańsk 2007.
- Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 19 listopada 2004 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o systemie oświaty, Dz.U. 2004 Nr 256, poz. 2572 ze zm.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 3 lutego 2009 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci, Dz.U. 2009 Nr 23, poz. 133.
- Schaffer R., *Psychologia dziecka*, red. A. Brzezińska, tłum. A. Wojciechowski, Warszawa 2005.
- Speck O., *Niepelnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*, tłum. W. Zeidler, Gdańsk 2005.
- Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty, Dz.U. 1991 Nr 95, poz. 425.
- Weiner M., *Pozycja socjometryczna uczniów z zaburzeniami rozwojowymi w klasie szkolnej*, „Szkola Specjalna” 1998, nr 3, s. 131–137.
- „Zasada Równego Traktowania. Prawo i Praktyka” 2012, nr 3: *Równe szanse w dostępie do edukacji osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia*.

