

Artykuł 23

Państwa-Strony uznają, że dziecko psychicznie lub fizycznie niepełnosprawne powinno mieć zapewnioną pełnię normalnego życia w warunkach gwarantujących godność, umożliwiającą osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających uczestnictwo dziecka w życiu społeczeństwa.

Państwa-Strony uznają prawo dziecka niepełnosprawnego do szczególnej troski i opieki oraz zapewnienia, stosownie do dostępnych środków, rozszerzania udzielanej uprawnionym do niej dzieciom oraz osobom odpowiedzialnym za opiekę nad nimi. Pomoc taka będzie udzielana na wnioski tych osób i bez względu na warunki dziecka oraz sytuacji rodziców lub innych osób, które niepełnosprawne, pomoc, o której mowa w tym artykule, będzie udzielana bezpłatnie tam, gdzie jest to konieczne.

Analiza socjologiczna

GRAŻYNA MIKOŁAJCZYK-LERMAN

Między wykluczeniem a integracją

**– realizacja praw
dziecka niepełnosprawnego
i jego rodziny**



WYDAWNICTWA
UNIwersytetu
ŁÓDZKIEGO

GRAŻYNA MIKOŁAJCZYK-LERMAN

Między wykluczeniem a integracją

**– realizacja praw
dziecka niepełnosprawnego
i jego rodziny**

Analiza socjologiczna



WYDAWNICTWO
UNIWERSYTETU
ŁÓDZKIEGO

ŁÓDŹ 2013

Grażyna Mikołajczyk-Lerman – Katedra Socjologii Stosowanej, Instytut Socjologii,
Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny UŁ, 90-214 Łódź, ul. Rewolucji 1905 r. nr 41

RECENZENT

Zofia Kawczyńska-Butrym

REDAKTOR WYDAWNICTWA UŁ

Bogusława Kwiatkowska

SKŁAD I ŁAMANIE

AGENT PR

PROJEKT OKŁADKI

Barbara Grzeszczak

© Copyright by Uniwersytet Łódzki, Łódź 2013

Wydane przez Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
Wydanie I W.06253.13.0.H.

ISBN (wersja drukowana) 978-83-7525-927-8

ISBN (ebook) 978-83-7969-147-0

Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego

90-131 Łódź, Lindleya 8

www.wydawnictwo.uni.lodz.pl

e-mail: ksiegarnia@uni.lodz.pl

tel. (42) 665 58 63, faks (42) 665 58 62

Spis treści

Wprowadzenie	9
Część pierwsza	15
Rozdział I. Niepełnosprawność dzieci – konceptualizacja problemu społecznego	17
1. Teoretyczne podejścia do niepełnosprawności	17
1.1. Niepełnosprawność w teoriach socjologicznych	17
1.1.1. Niepełnosprawność w funkcjonalnych teoriach zdrowia i choroby	18
1.1.2. Niepełnosprawność jako forma dewiacji, piętno, naznaczenie	19
1.1.3. Niepełnosprawność jako forma dyskryminacji i wykluczenia (<i>disablizm</i>)	21
1.2. Modele wyjaśniania niepełnosprawności	24
1.2.1. Model dobroczynny (<i>charity model</i>)	26
1.2.2. Model medyczny (<i>medical model</i>)	27
1.2.3. Model społeczny (<i>social model</i>)	28
1.2.4. Model biopsychospołeczny (<i>biopsychosocial model</i>)	29
1.2.5. Model oparty na prawach człowieka (<i>the human rights based approach</i>)	33
1.3. Konceptualizacja osób niepełnosprawnych	34
1.4. Konceptualizacja dziecka niepełnosprawnego	36
2. Między wykluczeniem a integracją społeczną niepełnosprawnych	38
2.1. Wykluczenie społeczne	39
2.1.1. Źródła i historia pojęcia	39
2.1.2. Przegląd wybranych kategorii i definicji wykluczenia społecznego	46
2.1.3. Podejście oparte na prawach człowieka a wykluczenie społeczne	51
2.1.4. Niepełnosprawność jako czynnik wykluczenia	59
2.1.5. Autowykluczenie	61
2.2. Specyfika wykluczenia dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin	63
2.2.1. Autowykluczenie rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym	69
2.3. Integracja społeczna	71
2.3.1. Integracja społeczna osób niepełnosprawnych	74
2.3.2. Specyfika integracji społecznej niepełnosprawnych dzieci	80

Rozdział II. Prawne aspekty życia i edukacji dzieci niepełnosprawnych 87

1. Regulacje prawne w zakresie problematyki praw dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin w systemie uniwersalnym, europejskim i krajowym	87
1.1. Typologia aktów prawnych	87
1.2. Regulacje prawne ONZ	90
1.2.1. Regulacje prawne ogólne	90
1.2.2. Regulacje prawne szczegółowe	92
1.3. Europejskie regulacje prawne (Unii Europejskiej i Rady Europy)	100
1.3.1. Regulacje prawne ogólne	100
1.3.2. Regulacje prawne szczegółowe	102
1.4. Regulacje prawne w Polsce	108
1.4.1. Regulacje prawne ogólne	108
1.4.2. Regulacje prawne szczegółowe	111
2. Konwencja o prawach dziecka jako szczególny dokument chroniący prawa dzieci niepełnosprawnych	114
2.1. Analiza normatywna postanowień konwencji	114
2.1.1. Konwencja jako podstawa międzynarodowej ochrony praw dziecka	114
2.1.2. Sytuacja dziecka niepełnosprawnego w świetle Konwencji	117
2.2. Praktyczne aspekty wykonywania postanowień Konwencji	119
2.2.1. Zastrzeżenia Komitetu Praw Dziecka ONZ wobec Polski jako strony realizującej postanowienia Konwencji	119
2.2.2. Realizacja postanowień Konwencji w wybranych krajach (Francja, Wielka Brytania, Szwajcaria)	122

Część druga 127

Rozdział III. Niepełnosprawność dzieci jako przedmiot badań 129

1. Zakres i struktura zjawiska niepełnosprawności wśród dzieci	129
1.1. Rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym w Łodzi	130
1.2. Niepełnosprawni uczniowie w Polsce	133
1.2.1. Niepełnosprawni uczniowie w Łodzi	136
2. Przegląd badań nad niepełnosprawnością dzieci	138
3. Charakterystyka badań własnych	140

Rozdział IV. Realizacja prawa dziecka niepełnosprawnego do godziwych warunków życia i wsparcia społecznego 147

1. Warunki życia w gospodarstwach domowych z dzieckiem niepełnosprawnym	147
1.1. Wymiar ekonomiczny życia rodzin	149
1.2. Konsekwencje finansowe i emocjonalne dla matek opiekujących się dzieckiem niepełnosprawnym	155
2. Dostęp i realizacja prawa dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny do wsparcia społecznego	161

Rozdział V. Realizacja prawa dziecka niepełnosprawnego do opieki zdrowotnej i rehabilitacji 169

1. Dostęp dziecka niepełnosprawnego do opieki zdrowotnej i rehabilitacji 169
2. Uwarunkowania realizacji prawa dziecka niepełnosprawnego do opieki zdrowotnej i rehabilitacji 170

Rozdział VI. Realizacja prawa dziecka niepełnosprawnego do edukacji (oświaty, nauki i przygotowania zawodowego) 175

1. Funkcjonowanie dziecka niepełnosprawnego w środowisku szkolnym i rówieśniczym 177
 - 1.1. Biografia edukacyjna niepełnosprawnych dzieci 177
 - 1.2. Uczestnictwo w życiu szkoły i relacje szkolne dziecka niepełnosprawnego 183
 - 1.3. Problemy i trudności dziecka niepełnosprawnego w szkole 192
2. Bariery dyskryminacyjne w edukacji uczniów niepełnosprawnych 194
3. Szanse edukacyjne uczniów niepełnosprawnych 198
 - 3.1. Ocena przygotowania dziecka niepełnosprawnego przez szkołę 198
 - 3.2. Postulaty rodziców dzieci niepełnosprawnych 201
4. Pozytywne i negatywne aspekty integracji szkolnej 203
 - 4.1. Aspekty pozytywne 203
 - 4.2. Aspekty negatywne 208
- 4.3. Ocena przygotowania szkoły do realizacji integracji szkolnej i propozycje zmian 212

Rozdział VII. Realizacja prawa dziecka niepełnosprawnego do równego traktowania, aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym i integracji społecznej 217

1. Realizacja prawa dziecka niepełnosprawnego do równego traktowania 217
 - 1.1. Niepełnosprawność to jest niewola – postrzeganie niepełnosprawności i dziecka niepełnosprawnego 220
2. Realizacja prawa dziecka niepełnosprawnego do aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym i integracji społecznej 223
 - 2.1. Opinie rodziców/opiekunów dzieci niepełnosprawnych 223
 - 2.2. Doświadczenia dzieci pełnosprawnych i ich rodziców 228
 - 2.2.1. Szanse i ograniczenia integracji społecznej – postawy rodziców dzieci pełnosprawnych wobec integracji społecznej pełno- i niepełnosprawnych 234

Rozdział VIII. Między wykluczeniem a integracją – refleksje końcowe i rekomendacje 241

1. Wnioski z badań 241
2. Rekomendacje 249

Bibliografia 253

Spis tabel 285

Spis rysunków 287

Od Redakcji 289

Wprowadzenie

Na posiedzeniu Sejmu RP 7 grudnia 2012 r. przyjęto uchwałę w sprawie przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych, w której czytamy: „W roku 1997 Sejm Rzeczypospolitej Polskiej, przyjmując uchwałę Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, uznał, że osoby, którym sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia normalne funkcjonowanie, jeśli chodzi o życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą być dyskryminowane. W minionym piętnastoleciu zarówno władze państwowe i samorządowe, jak i obywatele Rzeczypospolitej podjęli wiele skutecznych inicjatyw służących przeciwdziałaniu wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych, a przez to znacząco wspierających ich aktywne i możliwie samodzielne życie. Dzięki temu znaleźliśmy się w gronie narodów podkreślających poprzez realne działania wagę włączenia kwestii dotyczących osób niepełnosprawnych do głównego nurtu polityki państwa. W celu promowania takiej właśnie postawy dwadzieścia lat temu Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych ustanowiło 3 grudnia Międzynarodowym Dniem Osób Niepełnosprawnych, zaś 13 grudnia roku 2006 Zgromadzenie to przyjęło Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych określającą wymagania w zakresie praw tej grupy osób i cele, do których należy dążyć na drodze wyrównywania ich szans w społeczeństwie. Ten akt prawny jest ważnym krokiem społeczności ludzkiej w kierunku uznania nowoczesnego, otwartego podejścia do niepełnosprawności, opartego na prawach człowieka, dlatego też w roku bieżącym Polska ratyfikowała tę konwencję¹.

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej apeluje do wszystkich obywateli oraz instytucji publicznych o podejmowanie różnorodnych inicjatyw służących realizacji ducha i litery Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, a w szczególno-

¹ Sejm uchwalił ustawę ratyfikacyjną 15 czerwca 2012 r. (Ustawa z dnia 15 czerwca 2012 r. o ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. Dz. U. 2012, Nr 0, poz. 882). Uroczysta ratyfikacja konwencji przez Prezydenta RP odbyła się 6 września 2012 r. Zgodnie z art. 45 ust. 2 konwencji w stosunku do Rzeczypospolitej Polskiej weszła ona w życie dnia 25 października 2012 r. (Komunikat rządowy z dnia 25 września 2012 r., poz. 1170).

ści o tworzenie warunków równego dostępu osób niepełnosprawnych do dóbr publicznych oraz promowanie postaw aktywizujących i włączających te osoby w główne nurty życia naszego kraju”².

Uchwała ta przypieczętowała przyjęcie przez Polskę w zasadzie wszystkich najistotniejszych dokumentów chroniących prawa osób niepełnosprawnych. W związku z tym należy przyznać, że widoczny jest postęp w zakresie prawnych uregulowań dotyczących osób niepełnosprawnych w naszym kraju.

Może to stanowić fundament polityki antydyskryminacyjnej i polityki społecznej odwołujących się do integralnie pojmowanych praw obywatelskich i ludzkich (osobistych, politycznych, ekonomicznych, socjalnych i kulturowych). Jednakże sprawą o zasadniczym znaczeniu jest realizacja tych praw. Prawa podstawowe można bowiem realizować na wiele sposobów, w różnym stopniu niwelując podziały o charakterze społeczno-ekonomicznym. Sprawą o kluczowym znaczeniu jest sposób i wysokość środków przeznaczonych dla instytucji tworzących system realizacji praw, jego organizacja oraz poszanowanie przez personel tych instytucji godności osób potrzebujących wsparcia (Szarfenberger 2010: 3).

Dlatego ważne jest ustalenie, jak prawa są realizowane w praktyce. Taki zamysł leżał u podstaw niniejszej rozprawy. Ale uwaga w pracy jest skoncentrowana na szczególnej kategorii osób niepełnosprawnych – na dzieciach i nastolatkach. Dzieci i młodzież stanowią szczególny segment w społeczeństwie, ponieważ dzieciństwo i adolescencja wyznaczają specyficzny etap w cyklu życia. W tym okresie dokonuje się rozwój człowieka w dziedzinie poznawczej, emocjonalnej i społecznej, który ma decydujący wpływ na dalsze życie jednostki. Dotyczy to także najmłodszych niepełnosprawnych członków społeczeństwa, którzy realizują swoje zadania rozwojowe w warunkach mniej korzystnych niż ich rówieśnicy. Kwestia realizacji praw dzieci niepełnosprawnych jest szczególnie ważna, ponieważ niepełnosprawność w dzieciństwie zagrażać może wykluczeniem społecznym z edukacji i grona rówieśniczego aktualnie, oraz z rynku pracy w dorosłym życiu, a więc także w przyszłości, szczególnie, jeśli dziecko dorasta w niedostatku. W efekcie splotu tych niesprzyjających okoliczności (niepełnosprawności i biedy) istnieje duże prawdopodobieństwo, że niepełnosprawne dzieci staną się w przyszłości osobami uzależnionymi od pomocy społecznej. Żeby zapobiegać takiemu scenariuszowi, niezbędne jest diagnozowanie warunków życia i nauki dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin oraz budowanie strategii działań, aby w miarę możliwości przyczyniać się do udoskonalania bądź też rekonstrukcji istniejących już rozwiązań wsparcia i pomocy dla tej zagrożonej wykluczeniem grupy społecznej. Warunki życia i nauki oraz relacje społeczne

² Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 7 grudnia 2012 r. w sprawie przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych (Monitor Polski z 2012 r., poz. 991). Za przyjęciem uchwały głosowało 443 posłów, żaden nie był przeciwko, jedna osoba wstrzymała się od głosu (PiS).

dzieci niepełnosprawnych są zasadniczym przedmiotem badań stanowiących empiryczną podstawę niniejszej publikacji.

Głównym celem rozprawy jest dostarczenie wiedzy niezbędnej dla lepszego zrozumienia sytuacji niepełnosprawności w dzieciństwie rozpatrywanej w świetle Konwencji o prawach dziecka (1989) wraz z praktycznymi aspektami wykonywania postanowień Konwencji. Nowatorskie podejście polega na zastosowaniu perspektywy socjologicznej w badaniach dotyczących niepełnosprawności w dzieciństwie przy równoczesnym wykorzystaniu dorobku innych dyscyplin naukowych w tym zakresie. Prezentowana praca stanowi oryginalne opracowanie naukowe w dziedzinie nauk społecznych, w dyscyplinie naukowej socjologia.

Jej wkład w rozwój socjologii wyraża się w:

- podjęciu próby wykorzystania dorobku i integracji wiedzy trzech subdyscyplin socjologii: socjologii niepełnosprawności, socjologii biedy i wykluczenia społecznego oraz socjologii dzieciństwa dla lepszego zrozumienia sytuacji niepełnosprawności w dzieciństwie i adolescencji;
- poszerzeniu społeczno-relacyjnej teorii niepełnosprawności (Thomas 1999) poprzez zastosowanie podejścia opartego na prawach człowieka;
- zintegrowaniu wiedzy uzyskanej od głównych aktorów mających wpływ na doświadczanie niepełnosprawności w dzieciństwie: dzieci niepełnosprawnych, ich pełnosprawnych kolegów, rodziców dzieci niepełnosprawnych oraz rodziców dzieci pełnosprawnych;
- wzbogaceniu wiedzy o postrzeganiu i doświadczaniu niepełnosprawności poprzez oddanie głosu dzieciom zarówno pełno- jak i niepełnosprawnym jako podmiotom w procesie badawczym;
- rozważaniu niepełnosprawności dziecka w powiązaniu z sytuacją społeczno-bytową rodziny;
- dostarczeniu wiedzy, w jakim zakresie niepełnosprawne dzieci stanowią kategorię wykluczonych, z jakich obszarów są wykluczone i w jakich sferach życia cechuje je społeczna marginalizacja.

Badania przeprowadzone zostały w Łodzi i ich wyniki nie mogą być uogólnione na całą zbiorowość dzieci niepełnosprawnych w Polsce. Jak w przypadku wszystkich badań socjologicznych, ważne znaczenie miał sam teren badań (duże miasto o względnie dobrej infrastrukturze i komunikacji) oraz dobór próby. Zapewne na wsiach, a także w małych miastach, w których nie ma szkół z oddziałami integracyjnymi oraz publicznego transportu osób niepełnosprawnych, realizacja praw dziecka niepełnosprawnego jest znacznie trudniejsza niż referowana poniżej.

Podstawę prezentowanych analiz stanowiły badania przeprowadzone w ramach realizacji w latach 2009–2010 projektu naukowo-badawczego pt. „Problemy osób niepełnosprawnych w mieście: 1. Uczeń i student niepełnosprawny w systemie edukacji. 2. Formy i efektywność pomocy świadczonej osobom niepełnosprawnym lub ich opiekunom”, sfinansowanym ze środków Prezydenta Miasta

Łodzi. W ramach tego projektu przeprowadzono 601 ankiet z rodzicami/opiekunami (547 kobiet i 54 mężczyzn) dzieci niepełnosprawnych w wieku szkolnym oraz 2 wywiady fokusowe z matkami dzieci niepełnosprawnych. Badaniem ankietowym objęto świadczeniobiorców form wsparcia finansowego, które przysługują tylko osobom wychowującym niepełnosprawne dziecko, tzn. zasiłek pielęgnacyjny, świadczenie pielęgnacyjne, zasiłek rodzinny wraz z dodatkiem z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego. Zrealizowano także 282 ankiety z rodzicami dzieci pełnosprawnych, których dziecko uczy się w łódzkich szkołach/oddziałach integracyjnych z dziećmi niepełnosprawnymi oraz 2 badania fokusowe z dziećmi pełno- i niepełnosprawnymi.

Mając świadomość, że zaproponowany model analizy nie jest wolny od ograniczeń, a interpretacja uzyskanych wyników może podlegać dyskusji, uważam, że praca stanowi próbę postawienia, zgodnie z wymogami metodologii naukowej, problemów, które są istotne z punktu widzenia kształtowania się współczesnych obszarów wykluczenia, a w szczególności procesów wykluczania aktualnie i w przyszłości najsłabszych i najbardziej narażonych obywateli, jakimi niewątpliwie są dzieci niepełnosprawne.

Jeśli dzięki zastosowanej w pracy perspektywie badawczej udało się w jakimś mierze ujawnić i przybliżyć mniej znane oblicza sytuacji społecznej łódzkich dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin, a co za tym idzie przyczynić się do znalezienia adekwatnych form wspomagania oraz możliwości ich integracji z głównym nurtem życia społecznego w ramach istniejących rozwiązań i możliwości społeczno-prawnych, to można uznać, że warto było podjąć trud i wysiłek badawczy tej kwestii dotyczący.

Celowi głównemu podporządkowana jest struktura pracy podzielona na dwie części: teoretyczną i empiryczną.

W części pierwszej, rozdział pierwszy, rozpoczynający się od przedstawienia teoretycznych podejść do niepełnosprawności, ma za zadanie przedstawić konceptualizację problemu społecznego, jakim jest niepełnosprawność, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci z niepełnosprawnością. Zaprezentowano w nim przede wszystkim socjologiczne koncepcje niepełnosprawności, podkreślając zmianę podejścia do niepełnosprawności od pojmowania niepełnosprawności jako formy dewiacji do konceptualizowania niepełnosprawności jako formy dyskryminacji i wykluczenia. Ważnym elementem w kontekście dalszych analiz jest konceptualizacja pojęcia wykluczenia i integracji społecznej osób niepełnosprawnych oraz specyfiki tych mechanizmów w przypadku dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością.

Rozdział drugi przyporządkowany jest przeglądowi regulacji prawnych dotyczących sytuacji dzieci niepełnosprawnych, ze szczególnym uwzględnieniem Konwencji o prawach dziecka ONZ oraz zastrzeżeniami wobec Polski w kwestii realizacji postanowień w niej zawartych.

W części drugiej kolejne rozdziały prezentują wyniki przeprowadzonych badań własnych ukazujących realizację praw dziecka do godziwych warunków życia, do opieki zdrowotnej i rehabilitacji, do edukacji oraz do równego traktowania i integracji w opinii rodziców dzieci niepełnosprawnych, rodziców dzieci pełnosprawnych oraz dzieci niepełno- i pełnosprawnych.

W rozdziale trzecim podjęta została próba określenia niepełnosprawności dzieci jako przedmiotu badań, wraz z uszczegółowieniem problematyki badań własnych oraz nakreśleniem zakresu i struktury zjawiska niepełnosprawności dzieci i młodzieży ze szczególnym uwzględnieniem miasta Łodzi.

W rozdziale czwartym przedstawione zostały wyniki badań własnych dotyczących warunków życia w badanych gospodarstwach domowych z dzieckiem niepełnosprawnym oraz oceny realizacji praw dziecka niepełnosprawnego do godziwych warunków życia i wsparcia instytucjonalnego ze strony państwa i organizacji pozarządowych.

Rozdział piąty pokazuje możliwości i ograniczenia w dostępie oraz realizacji prawa dziecka niepełnosprawnego do opieki zdrowotnej i rehabilitacji.

W rozdziale szóstym zaprezentowane zostały analizy dotyczące realizacji prawa dziecka niepełnosprawnego do edukacji, uwzględniając funkcjonowanie dziecka w życiu szkolnym i rówieśniczym, bariery i szanse edukacyjne uczniów niepełnosprawnych oraz pozytywne i negatywne aspekty integracji szkolnej.

Rozdział siódmy prezentuje realizację prawa dziecka niepełnosprawnego do równego traktowania, aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym oraz prawa do integracji społecznej, dotyczące przede wszystkim relacji pozaszkolnych.

W ostatnim rozdziale zawarte są najważniejsze wnioski i rekomendacje. Konceptualizacja niepełnosprawności dzieci i młodzieży jako problemu społecznego implikuje konieczność przedstawienia propozycji konkretnych rozwiązań w zakresie działań i polityki społecznej na poziomie mikro- i makrospołecznym.

Pomimo wiodącego socjologicznego podejścia w prezentowanej publikacji, istnieje jednak niewątpliwie także konieczność zastosowania podejścia interdyscyplinarnego. Zagadnienie marginalizacji i wykluczenia osób niepełnosprawnych, w tym dzieci i młodzieży, stanowi bowiem wielkie wyzwanie dla praktycznie wszystkich dyscyplin nauk społecznych, a w szczególności socjologii, polityki społecznej, pedagogiki (ze szczególnym uwzględnieniem pedagogiki specjalnej), psychologii, ekonomii i prawa, w celu stawiania diagnoz i budowania skutecznych rozwiązań. Z tego powodu w swoich rozważaniach i analizach wykorzystuję dorobek naukowy i badawczy przedstawicieli wymienionych wyżej dyscyplin w celu wieloaspektowej eksploracji prezentowanej tematyki.

Część pierwsza

Rozdział I. Niepełnosprawność dzieci – konceptualizacja problemu społecznego

1. Teoretyczne podejścia do niepełnosprawności

1.1. Niepełnosprawność w teoriach socjologicznych

W ramach myśli socjologicznej szczególne znaczenie odegrały dwa modele rozumienia doświadczania choroby i niepełnosprawności. Pierwszy, związany ze szkołą funkcjonalistyczną, wyszczególnia normy zachowania, jakim powinna podporządkować się osoba chora. Drugie stanowisko reprezentowane przez interakcjonistów symbolicznych stanowi szerszą próbę wyjawienia tego, jak choroba jest interpretowana i jaki wpływ mają te interpretacje na ludzkie działania i zachowania (Giddens 2004: 181).

Znaczną popularność zyskały sobie opracowania, które interpretowały kalectwo i niepełnosprawność w języku teorii dewiacji społecznej i naznaczenia społecznego.

Istotnym podejściem obok wyżej wymienionych wydaje się być także to, które wskazuje, że niepełnosprawność jest traktowana jako forma wykluczenia i dyskryminacji przez analogię do sytuacji grup mniejszościowych i społecznych konsekwencji takiego „mniejszościowego” statusu.

Zdaniem A. Ostrowskiej i J. Sikorskiej (1996: 13) podejście socjologów do problematyki niepełnosprawności raczej wykorzystywało wiele różnych koncepcji teoretycznych i konstruktów analitycznych niż podejmowało próbę tworzenia jakichś bardziej spójnych podwalin teoretycznej problematyki niepełnosprawności. Zainteresowania zarówno ich, jak i wielu innych socjologów podejmujących tematykę choroby i medycyny koncentrowały się wokół badań silnie związanych z praktyką społeczną i tworzeniem modeli rozwiązań społecznych w tej praktyce aplikowalnych.

1.1.1. Niepełnosprawność w funkcjonalnych teoriach zdrowia i choroby

Zainteresowanie socjologów problematyką niepełnosprawności datuje się od połowy lat sześćdziesiątych XX w. Początkowo analizowali oni niepełnosprawność przede wszystkim z perspektywy teorii ról. Wyodrębniali zespół ról pełnionych przez osoby niepełnosprawne w społeczeństwie, analizowali problemy synchronizowania tych ról i konflikty między nimi czy problemy adaptacji społecznej do nowych ról (Thomas 1966; Davis 1963; Cogswell 1967 za: Ostrowska, Sikorska 1996).

T. Parsons potraktował medycynę jako instytucję kontroli społecznej. Punktem wyjścia było stwierdzenie, że równowaga systemu społecznego zależy od właściwego umotywowania jego uczestników do pełnienia ról społecznych. Choroba jest zagrożeniem dla tej równowagi, gdyż umożliwia uprawnocienne wycofanie się z tych ról. Dlatego też wymaga oficjalnej regulacji społecznej (Uramowska-Żyto 2010: 70). Tym samym rola chorego staje się elementem funkcjonalnie istotnym dla systemu społecznego.

Oczywiście, jeżeli nawet Parsons uznał, że człowiek nie jest odpowiedzialny za swój stan (chorobę), w którym się znajduje, to jednocześnie zwolnienie go z dotychczasowych zadań nie zwalnia go tym samym z podjęcia działań w celu zmiany tego stanu rzeczy. W koncepcji Parsonsa choroba została jednoznacznie uznana za stan niepożądany i wymagała od pacjenta poszukiwania profesjonalnej pomocy i aktywnego współdziałania w prowadzonej terapii.

Spółeczeństwo zgadza się, że chory nie może wyzdrowieć jedynie dzięki „własnym chęciom” i pozwala mu na pewien czas wyjść z „normalnych” ról społecznych. Chory z kolei musi uzyskać medyczne potwierdzenie stanu swojego zdrowia i stosować się do przepisanej terapii, robiąc wszystko, by jak najszybciej wyjść z roli chorego. Parsons określił chorobę jako pokrewną dewiacji społecznej, ze względu na fakt, że choroba uniemożliwia bądź ogranicza pełnienie ról społecznych. To oczywiście powoduje zakłócenie normalnego funkcjonowania w zakresie przede wszystkim przydatności, sprawności i większej wydajności ekonomicznej. Równocześnie choroba doprowadza do ograniczenia lub nawet zerwania kontaktów z otoczeniem (Barnes, Mercer 2008).

Charakterystyczne jest to, że w klasycznej konceptualizacji roli chorego dokonanej przez Parsonsa (1951) nie pojawiają się jeszcze odniesienia adekwatne do kalendarza czy nawet choroby przewlekłej. Nacisk położony w tej koncepcji na okresowe (możliwie jak najkrótsze) zawieszenie pełnionych ról społecznych na rzecz roli chorego i szybki powrót do zdrowia wskazują, że miał on na myśli przede wszystkim choroby ostre. W późniejszych pracach Parsons rozszerzył swoją koncepcję i uwzględnił sytuację chorych, którzy wprawdzie nie powracają do „normalnego” funkcjonowania w społeczeństwie, to jednak zarówno oni, jak i leczący ich lekarze stawiają sobie za cel maksymalne zbliżenie do tego stanu (Ostrowska 2010: 159).

W późniejszym okresie ustanowiono odrębną „rolę niepełnosprawnego” polegającą na zaakceptowaniu przez niepełnosprawnych swej zależności od innych w zamian za uprawomocnienie ich statusu (Haber, Smith 1971; Safilios-Rothschild 1970 za: Barnes, Mercer 2008: 10).

Od takich osób wymaga się, aby współpracowały ze specjalistami od rehabilitacji w celu osiągnięcia pewnego stopienia „normalności”. Sytuacja taka pokazuje hierarchiczność relacji, gdzie fachowiec (ten, który pomaga w przystosowaniu się) określa potrzeby i zdolności laika (tego, któremu należy pomóc przystosować się do roli „idealnego” zdyscyplinowanego pacjenta) oraz zaleca właściwe indywidualne rozwiązania, począwszy od opieki medycznej i socjalnej, aż po specjalistyczne szkolnictwo (Finkelstein 2004).

1.1.2. Niepełnosprawność jako forma dewiacji, piętno, naznaczenie

W socjologii zdrowia i medycyny dominował przez długi okres paradygmat normatywny, ale coraz częściej sięgano do analiz mieszczących się w nurcie socjologii humanistycznej, m.in. fenomenologii czy interakcjonizmu symbolicznego.

U podstaw paradygmatu interakcjonistycznego w opisywaniu i definiowaniu choroby leżą trzy stwierdzenia. Po pierwsze, choroba nie pojawia się na skutek nieświadomej motywacji, ale z powodu społecznego przypisania. Po drugie, choroba jest pewną rolą dożywotnio przypisaną jednostce, jeśli występuje równocześnie proces stygmatyzowania. Po trzecie zaś, choroba opisuje pewną „karierę” związaną ze środowiskiem społecznym, a szczególnie z instytucjami, które chorobą się zajmują.

Interakcjonisci w przeciwieństwie do Parsonsa uważają, że choroba jako zjawisko społeczne pojawia się na skutek oddziaływania czynników zewnętrznych (środowiskowych). W związku z tym wyróżniają dwa poziomy analizy: poziom stosunków interpersonalnych, w trakcie których mają miejsce zmiany w zachowaniach ludzi i przypisanie na skutek tych zmian choroby, oraz poziom instytucji społecznych, które mają za zadanie skategoryzowanie i ocenę indywidualnych zachowań¹.

¹ Socjologia fenomenologiczna A. Shutza (1962) wskazuje, że zamiast koncentrować się na rolach i zachowaniach tych, którzy uznani zostali za chorych, należy zacząć od tego, co człowiek odczuwa i jaką postawę wobec tego przyjmuje. Niepełnosprawność, choroba zaczyna być traktowana jako „przeżycie”, A. Strauss (1985) zaś wykorzystał „konceptę samego siebie” oraz „obraz samego siebie” do analizy sytuacji życiowych osób chronicznie chorych (*biographical body conception*). Obok biograficznej koncepcji ciała ważnym pojęciem jest pojęcie trajektorii, które oznacza przebieg choroby wraz z podejmowanym działaniem (pracą) wszystkich osób zaangażowanych (aktorów) w celu poradzenia sobie z chorobą, pokierowania nią i zorganizowania tych aspektów życia, które choroba zakłóciła (Uramowska-Żyto 2010: 75–76).

W orientacji interpretatywnej znaczną popularność zyskały sobie różne ujęcia nauk społecznych z lat sześćdziesiątych i siedemdziesiątych, zgodnie z którymi niepełnosprawność postrzegano jako formę społecznej dewiacji i naznaczania społecznego (Goffman 2005, Lemert 1951).

Koncentrowały się one przede wszystkim na widocznych uszkodzeniach ciała czy dysfunkcjach, wskazując na rolę piętna w postrzeganiu ludzi niepełnosprawnych i wyjaśniając mechanizm procesu etykietowania. Ten kierunek analiz był istotny dla dalszych badań, gdyż problem kalectwa fizycznego zdefiniowano jako zjawisko tworzone przede wszystkim społecznie – jako funkcję uproszczonych generalizacji, stereotypów i uprzedzeń (Ostrowska, Sikorska 1996).

W tym rozumieniu osoby niepełnosprawne są ludźmi z piętnem, którym jest kalectwo, ułomność, choroba, to co ich dyskredytuje w oczach innych ludzi. Za przydatne i adekwatne do rozpatrywania sytuacji osób niepełnosprawnych uznano koncepcje kalectwa w języku teorii dewiacji społecznej i naznaczania społecznego (Freidson 1966, Davis 1964). Wykorzystano w nich kierunek wyznaczony przez E. Goffmana, H. Beckera i E. Lemerta.

Według Goffmana (2005) każde społeczeństwo ustanawia własne sposoby kategoryzowania ludzi, a przedstawiciele poszczególnych kategorii wyposaża w zestawy atrybutów uchodzących za ich cechy typowe i naturalne. Piętno to określenie atrybutu dotkliwie dyskredytującego i ujawnionego w relacjach społecznych, a „normals” i „napiętnowany” to nie osoby, ale raczej pewne perspektywy.

„Rzecz jasna, z założenia nie wierzymy, że osoba napiętnowana jest w pełni człowiekiem. Opierając się na takim założeniu, stosujemy wobec niej różne formy dyskryminacji, przez co skutecznie – nawet jeśli często nieświadomie – zmniejszamy jej życiowe szanse. W codziennych interakcjach posługujemy się charakterystycznymi określeniami (kaleka, bękart, kretyn)” (Goffman 2005: 35).

Jednostka oczekuje należnego szacunku i uznania, które według jej założeń po prostu się jej należą ze względu na niezakwestionowane aspekty jej społecznej tożsamości. Tymczasem otoczenie odmawia jej zarówno pierwszego, jak i drugiego. W rezultacie jednostka zaczyna odnajdywać w sobie takie cechy, które mogłyby tę odmowę uzasadnić. Zaczyna kwestionować także te swoje atrybuty, które wcześniej uważała za niewątpliwe (Goffman 2005: 39).

Istotnym punktem odniesienia dla studiów nad społecznymi reakcjami na odmienność było rozróżnienie E. M. Lemerta między dewiacją pierwotną i wtórną. Według niego dewiacja pierwotna polega na przekroczeniu przez jednostkę normy, nierzadko w wyniku zadziałania pewnych mechanizmów zewnętrznych, jednak nie pociąga to za sobą trwałych skutków. Z kolei dewiacja wtórna rozpoczyna się z chwilą pojawienia się reakcji społecznej na owe naruszenie normy i stanowi właściwy proces stygmatyzowania (naznaczania). Cechą charakterystyczną tego procesu jest to, że jednostka zaczyna reagować na to, co na jej temat sądzą i głoszą inni ludzie. Nierzadko efektem jest dostosowanie się do owych ocen, które wyznaczają status dewianta (Siemaszko 1993).

Lemert sądzi, że socjologiczne pytanie o istotę choroby nie dotyczy tego, co ludzie wnoszą ze sobą, ale jaki to ma wpływ na ich zachowania i reakcje społeczne.

Rozwijając myśl Goffmana, M. Mankoff stwierdził, że w przypadku dewiacji przypisanej (w odróżnieniu od dewiacji osiągniętej) status dewianta uzyskuje się niejako niezależnie od działania czy intencji (Siemaszko 1993: 335). W przypadku osób niepełnosprawnych wyraźnie zaobserwować można zjawisko dewiacji przypisanej, która zależy nie tyle od zachowania jednostki, co od reakcji społecznej na nią bądź na posiadane przez nią cechy.

Dewiacja jest rozumiana szeroko, jak każda odbiegająca od norm inność, która wywołuje reakcje społeczne. Dewiantem z tej perspektywy jest nie tylko ten, kto świadomie narusza normy społeczne, ale również ten, kto swoim wyglądem i sposobem bycia odbiega od oczekiwań społecznych. Kryterium jest więc pozytywna bądź negatywna reakcja społeczna określająca daną jednostkę jako dewianta. Przykładem tego negatywnego stosunku może być odnoszenie się do chorych na epilepsję. Mimo pełnej sprawności intelektualnej dzieci dotknięte tą chorobą są w szkołach traktowane jako kandydaci do szkół specjalnych, rodzice innych dzieci nie pozwalają swoim dzieciom bawić się z nimi, natomiast jako dorośli nie mogą znaleźć pracy nawet w przypadku łagodnej wersji tej choroby, która nie przeszkadza w sprawnym wypełnianiu obowiązków (Szacka 2003: 167).

E. Zakrzewska-Manterys, zadając pytanie „kim jest dziecko niepełnosprawne”, podkreśla, że stereotypowe ujęcie tego terminu wskazuje na fakt, że zawarte są w nim cechy nie tyle istotne czy konieczne dla adekwatnego opisu osoby, ile cechy szczególnie wyraziste, charakterystyczne, widoczne na pierwszy rzut oka. Otóż taką najbardziej wyrazistą cechą jest fakt „odstawania” od standardów normalnego czy typowego dziecka, niespełnienie kryteriów „pełnosprawności”. Już samo istnienie pojęcia niepełnosprawność wskazuje na to, że najważniejsze jest samo „odstawanie”, a nie jego powody. Tym samym pojęciem określana jest osoba, której brakuje na przykład ręki, i osoba, której „brakuje rozumu”. Łączy je cecha niespełnienia społecznych kryteriów „bycia w normie” (Zakrzewska-Manterys 2010: 45).

1.1.3. Niepełnosprawność jako forma dyskryminacji i wykluczenia (*disablizm*)

Sytuację ludzi niepełnosprawnych w społeczeństwie analizowano też często przez analogię do sytuacji grup mniejszościowych (religijnych, etnicznych) i z punktu widzenia społecznych konsekwencji przyznawania im takiego „mniejszościowego” statusu. Wskazywały one na separacyjne i dyskryminacyjne aspekty usytuowania kategorii ludzi niepełnosprawnych, polegające przede wszystkim

na tworzeniu dla nich odrębnych instytucji życia społecznego, usprawiedliwianych przeważnie ich własnym dobrem (Ostrowska, Sikorska 1996: 12).

W nurcie tym uważa się, że przez wieki ludzie niepełnosprawni byli prześladowaną i represjonowaną grupą, żyjącą na marginesie życia społecznego. Osoby niepełnosprawne były izolowane, więzione, obserwowane, opisywane, operowane, instruowane, osadzane, sterowane, leczone, instytucjonalizowane i kontrolowane w stopniu prawdopodobnie nieporównywalnym z tym, w jakim doświadczane były inne mniejszości (Davis 1997).

Zdaniem wielu badaczy (Finkelstein 1980, 2001; Oliver 1990) w analizie sytuacji osób niepełnosprawnych należy odrzucić paradygmat dewiacji na rzecz społecznego paradygmatu opresji lub jego wariantów. Innymi słowy, perspektywy, które są wymagane, muszą być dostosowane do teoretyzowania i badania życia społecznego w nowym nurcie równości i różnorodności badań.

Możemy powiedzieć, że oczywiście, upośledzenie powoduje pewne ograniczenia działalności, ale nie to jest najbardziej interesujące w badaniu naukowym i w zwalczaniu niepełnosprawności. Najistotniejsze jest to, że niepełnosprawność jest formą ucisku społecznego na równi z innymi formami przemocy w społeczeństwie związanymi z płcią, rasą, klasą i seksualnością.

Zdrowie jest dobrem generującym nierówności społeczne. W oczywistym sensie jest to wartość autoteliczna: dobre samopoczucie jest źródłem bardzo silnej samoistnej satysfakcji. Ale jest to także warunek *sine qua non* wszystkich pozostałych wartości: bogactwa, władzy, prestiżu i wykształcenia. Na ogół choroba czy niepełnosprawność uniemożliwiają osiągnięcie tych dóbr, a w każdym razie ich skonsumowanie czy wykorzystanie (Sztompka 2002: 336).

Dyskryminacja to niesprawiedliwe traktowanie danej osoby lub grupy na podstawie uprzedzeń. Dyskryminacja jest uważana za główną barierę dla osób w osiąganiu przynależnych im praw człowieka. Jednak ustawodawstwo nie reguluje wszystkich aspektów dyskryminacji, których ludzie mogą doświadczyć w życiu codziennym. To dotyczy przede wszystkim zapewnienia, że ludzie są tak samo traktowani w sprawach, które są już uregulowane przez prawo.

Najczęściej tworzące się uprzedzenia i zachowania dyskryminacyjne wobec osób przewlekle chorych i niepełnosprawnych stają się barierą dostępu do dóbr i usług, teoretycznie dostępnych dla wszystkich.

Podczas gdy uprzedzenia dotyczą opinii i postaw członków jednej grupy wobec drugiej, dyskryminacja odnosi się do faktycznych zachowań wobec innej grupy lub jednostki. Dyskryminacja przejawia się w praktykach, w efekcie których pewne możliwości zostają zarezerwowane dla członków jednej grupy (pełnosprawnych) kosztem innej (niepełnosprawni), na przykład dostęp do edukacji czy pracy. Chociaż podstawą dyskryminacji są często uprzedzenia, bywa, że zjawiska te występują osobno. Ludzie mogą mieć swoje uprzedzenia, ale nie kierować się nimi w działaniu. Co równie ważne, dyskryminacja nie musi wynikać bezpośrednio z uprzedzeń (Giddens 2004: 272–273).

We współczesnym podejściu istotną rolę w socjologicznych analizach niepełnej sprawności odgrywa „nowa socjologia niepełnosprawności”, w której w centrum uwagi znajduje się *disablizm* (Thomas 1999, 2001, 2004, 2007, 2012). W tej holistycznej koncepcji niepełnosprawność postrzega się jako zakorzenioną w nierównych stosunkach społecznych, a konsekwencje tego mogą się objawiać jako bariery fizyczne, społeczne i emocjonalne, które ograniczają życie osób niepełnosprawnych i ich rodzin.

W tym relacyjnym rozumieniu niepełnosprawności *disablizm* odnosi się do społecznego nakładania ograniczeń w aktywności życiowej, aspiracji i psychoemocjonalnego samopoczucia osób skategoryzowanych jako „upośledzone” przez osoby uznane za „normalne”. *Disablizm* ma społeczny, relacyjny charakter i stanowi formę ucisku społecznego we współczesnym społeczeństwie – obok seksizmu, rasizmu, ageizmu i homofobii. Jest również dowiedzione, że w stosunku do osoby niepełnosprawnej *disablizm* może przejawiać się w zinstytucjonalizowanych i innych formach społeczno-strukturalnych relacji (Thomas 2010: 37).

Te skutki utraty wartości przy pokonywaniu trudności w zaspokajaniu podstawowych potrzeb społecznych odgrywają ważną rolę w życiu osób niepełnosprawnych, a w przypadku dzieci na ogół mają także znaczenie wtórne dla ich funkcjonowania w przyszłości.

Dzieci niepełnosprawne mogą doświadczać bardziej dotkliwie i w większym stopniu zinternalizować presję społeczną, ponieważ ich słabsza pozycja oznacza, że są one bardziej podatne na opinie szerszego społeczeństwa, a ponadto ich rodzice/opiekunowie mogą często nieświadomie przyczyniać się do stosowania opresji, ponieważ ich przekonania i oczekiwania zwykle są w wielu kwestiach kształtowane przez profesjonalistów (French 2004). Bywa, że doprowadza to u dzieci do niskiego poczucia własnej wartości, które z kolei może spowodować, że będą one bardziej podatne na nadużycia. Niepożądane wartości społeczne wpajane dzieciom z dysfunkcjami stwarzają sytuację prawdopodobieństwa zaakceptowania, uprawomocnienia nadużyć. Dziecko, któremu wpaja się, że jest „bezwartościowe”, godzi się na nadużycia, ponieważ ono samo utożsamia się z tym, że jest „wadliwe” (Kennedy 1996 za: Reeve 2004).

Badaczki C. Connors i K. Stalker (2003, 2007) uznały, że społeczno-relacyjne podejście jest w stanie pomóc w rozumieniu doświadczeń dzieci niepełnosprawnych i jako jedno z pierwszych zastosowały podejście C. Thomas do badania funkcjonowania dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin. Koncepcja ta pozwala na analizę rozmaitych doświadczeń dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Zakładając, że dzieci mają większe bariery w *being* niż w *doing*, może to mieć szczególne znaczenie w latach dzieciństwa, kiedy młodzi ludzie przechodzą wiele ważnych etapów powstawania tożsamości, które z kolei mogą określić fundamenty ich pewności (niepewności) siebie oraz własnej wartości w przyszłości, kiedy będą funkcjonowali jako dorośli (Thomas 2007: 31).

Doświadczanie biedy i samotności w okresie dorastania, szczególnie w przypadku dzieci niepełnosprawnych, może zdeterminować ich funkcjonowanie w przyszłości na marginesie życia społecznego, przyczyniając się do utrwalania systemu nierówności społecznych.

Osoby z wrodzonym upośledzeniem lub nabywający niepełnosprawność bardzo wcześnie przyzwyczajają się do niższych oczekiwań albo „nienormalnego” stylu życia. Poza tym rodziny i szkoły specjalne mogą izolować dzieci z poważnymi upośledzeniami, by je chronić przed dyskryminacją, czasem aż do momentu ich wejścia w dorosłe życie. Większość niepełnosprawnych dzieci dorasta więc wśród domowników lub w środowisku, gdzie nie ma innych osób niepełnosprawnych. Postępowanie rodziców i bliskiej rodziny, długie okresy hospitalizacji, oddzielne szkoły i w dużym stopniu nieprzystosowane otoczenie fizyczne mogą sprawiać, że wiele spośród tych dzieci nabywa typową dla niepełnosprawnych tożsamość. Znaczna liczba osób dorastających z upośledzeniami nie styka się ze społecznym wymiarem niepełnosprawności dopóty, dopóki nie zaczną one szukać pracy lub nie podejmą innej aktywności wymagającej wyjścia poza rodzinny krąg. W porównaniu z ich pełnosprawnymi rówieśnikami młodzi niepełnosprawni wykazują jednak niższe aspiracje zawodowe, nie mają informacji (lub mają ich niewiele) na temat możliwości podjęcia pracy, są dyskryminowani przez pracodawcę oraz marginalizowani na rynku pracy. Niepełnosprawni opuszczają dom, biorą ślub, zostają rodzicami czy wchodzą na rynek pracy później niż ich pełnosprawni rówieśnicy (Barnes, Mercer 2008; Priestley 1998, 2005).

Disablizm zawsze daje o sobie znać albo subtelnie lub jawnie – na przykład w sytuacjach, gdy utrudniony jest dostęp do edukacji, otrzymania i utrzymania pracy, załatwiania formalności, ograniczony jest dostęp do opieki zdrowotnej, do posiadania odpowiedniego mieszkania czy też dotarcia do sklepów lub kina.

Niepełnosprawność jest zjawiskiem społecznie określonym, ma wszechstronne konsekwencje społeczne dla osób i ma znaczący wpływ na społeczeństwa (Barnartt 2005). Zaś zdaniem C. Thomas (2010) można nawet domniemywać, że niepełnosprawność – podobnie jak płeć – stanie się w przyszłości głównym wymiarem globalnych społecznych podziałów i nierówności.

1.2. Modele wyjaśniania niepełnosprawności

Rozumienie i wyjaśnianie niepełnosprawności historycznie ulegało zmianie w zależności od epoki i warunków życia społeczeństwa. Dokonany wyżej przegląd koncepcji badawczych stosowanych do analiz sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych pokazuje różnorodność podejmowanych tematów i stanowi asumpt do badań społecznych. Jednak bez względu na szczegółowe problemy

i rozważane sytuacje, koncentrują się one na odmiennościach warunków życiowych ludzi niepełnosprawnych w porównaniu z życiem „pełnosprawnej”, „zdrowej” części społeczeństwa. Specyficzne miejsce, jakie zajmują osoby niepełnosprawne na marginesie społeczeństwa, i wzrastająca świadomość konsekwencji tego faktu sprawiają, że problem niepełnosprawności jest częściej traktowany jako poważny problem społeczny niż zdrowotny (Ostrowska, Sikorska 1996: 17).

Upowszechnianie się praw człowieka, wzrost politycznego zaangażowania samych niepełnosprawnych oraz organizowanie licznych kampanii społecznych od końca lat sześćdziesiątych, głównie w Stanach Zjednoczonych i Europie, miały zasadniczy wpływ na zmiany w postrzeganiu i definiowaniu niepełnosprawności. Nadal jednak w wielu krajach istnieją różne definicje niepełnosprawności, w zależności od tego, na jaki użytek zostały one skonstruowane².

Próby wyjaśniania odmienności położenia społecznego kategorii ludzi niepełnosprawnych, genezę upośledzeń społecznych i mechanizmów spychających ich poza główny nurt życia społecznego można sprowadzić do dwóch typowych modeli analitycznych. Podobnie jak inne problemy społeczne (przestępczość, nędza, bezrobocie, alkoholizm czy narkomania), niepełnosprawność może być wyjaśniana zarówno na poziomie indywidualnego deficytu jednostki, jak i odpowiedzialności za nie społeczeństwa (Ostrowska, Sikorska 1996: 19). Modele wyjaśniające niepełnosprawność różnią się między innymi ze względu na to:

- co jest istotą niepełnosprawności, jakie są jej przyczyny, jak się jej doświadcza;
- jak jest rozumiana niepełnosprawność i jaki status przypisuje się osobom niepełnosprawnym (czy jest to skutek choroby czy urazu, jako niezbywalna cecha jednostki, czy też jako rezultat barier – powody niepełnosprawności upatrywane są w społeczeństwie);
- jakie działania są podejmowane w odniesieniu do przyczyn i konsekwencji niepełnosprawności (w stosunku do jednostki czy do społeczeństwa).

Teorie wyjaśniające te zjawiska w obrębie modelu indywidualnego odwołu- ją się do koncepcji deprywacji kulturowej, niższej inteligencji, nieprzystosowania społecznego, specyficznych cech osobowości czy po prostu zwykłego lenistwa. Orientacja przenosząca ciężar odpowiedzialności za problemy społeczne na system społeczny odwołuje się do niedoskonałości instytucji, do istniejących stereotypów, przesądów i uprzedzeń społecznych, a także makrospołecznych czynników polityczno-ekonomicznych i specyficznych układów interesów (Ostrowska, Sikorska 1996: 19).

² Analiza trendów polityki społecznej w różnych krajach i różnych okresach historycznych pokazuje niezmiennie obecność dwóch ideologii w tej kwestii – humanitarnej troski o pokrzywdzonych przez los i ekonomicznej presji na zmniejszenie kosztów ich utrzymania przez społeczeństwo. Ścieranie się bądź koegzystencja tych ideologii w wymiarze makrospołecznym decydują w dużej mierze o oficjalnych, prawnie uznanych, a więc gwarantujących świadczenia, określeniach niepełnosprawności (Ostrowska, Sikorska 1996: 10).

Analizując literaturę przedmiotu (Albrecht, Seelman, Bury 2001; Barnes, Mercer 2008; French, Sim 2004; Ewles, Simnett 2003; Golinowska 2012; Harris, Enfield 2003; Kawczyńska-Butrym 2008; Kuno 2008; Ostrowska 1994; Ostrowska 2010; Ostrowska, Sikorska 1996; Piron, Evans 2004; Shakespeare 2006; Shakespeare, Waddell, Aylward 2010; Watson 2002; Woźniak 2008; Thomas 2004) w ramach dwóch podstawowych modeli analitycznych (indywidualny model niepełnosprawności i społeczny model niepełnosprawności), można wyróżnić pięć szczegółowych modeli wyjaśniania niepełnosprawności: dobroczynny, medyczny, społeczny, biopsychospołeczny wraz z holistycznym podejściem do rehabilitacji oraz podejście oparte na prawach człowieka³.

1.2.1. Model dobroczynny (*charity model*)

Wyróżnienie modelu dobroczynnego w podejściu do niepełnosprawności wydaje się być ważne z punktu widzenia przemian społeczno-kulturowych zachodzących w społeczeństwach i ich wpływu na podejście do niepełnosprawności w ogóle oraz do osób niepełnosprawnych w szczególności. Podejście dobroczynne zwykle bywa przeciwstawiane podejściu opartemu na prawach człowieka⁴. Tak

³ W literaturze przedmiotu badacze problemów osób niepełnosprawnych wskazują także na inne możliwości klasyfikowania modeli oraz podejmują próby „dekonstrukcji” istniejących już modeli (por. Wiliński 2010). Jednak wydaje się, że wybrane wiodące podejścia, opisywane w prezentowanym opracowaniu, wyczerpują najistotniejsze kwestie i pozwalają nakreślić niepełnosprawność jako problem społeczny.

⁴ W wielu dokumentach wyraźnie akcentuje się przejście od podejścia dobroczynnego do podejścia opartego na prawach, na przykład Opinia Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego w sprawie sytuacji osób niepełnosprawnych w krajach Partnerstwa euro śródziemnomorskiego stanowi, co następuje: „Mając na uwadze kontekst kulturowy krajów partnerskich regionu Morza Śródziemnego i uznając to, co dzięki modelowi dobroczynności zrobiono dla osób niepełnosprawnych, Komitet apeluje, by wszyscy zaangażowani przyjęli podejście oparte na prawie, tak by społeczeństwo mogło sprostać odpowiedzialności za dobre warunki życia niepełnosprawnych i ich codzienne funkcjonowanie oraz zapewniło otoczenie i usługi uwzględniające potrzeby wszystkich użytkowników. Takie podejście jest zgodne z Konwencją Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych”. Należy dodać, że oprócz wyzwania związanego z uchwaleniem wyżej wymienionej Konwencji, jakim jest tzw. zmiana paradygmatu w kwestiach niepełnosprawności (od dobroczynności do praw), przejawia się to również w stosowanej terminologii. Sformułowanie „osoba z niepełnosprawnością” (*person with disability*) w języku angielskim uwypukla podmiotowość jednostki, a na drugim miejscu określa jej cechę szczególną, czyli niepełnosprawność. Natomiast pojęcie „osoba niepełnosprawna” (*disabled person*) akcentuje ograniczenie sprawności osoby, co wpływa na uznanie jej za mniej lub całkiem niezdolną do uczestniczenia w społeczeństwie. W polskiej wersji konwencji nadano jej tytuł „Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych”, gdyż w języku polskim aksjologiczne uzasadnienie wyboru któregoś z tych określeń nie jest aż tak wyraźne (Bodnar, Śledzińska-Simon 2012). Dlatego też stosuje się zamiennie określenie „osoby niepełnosprawne” oraz „osoby z niepełnosprawnością”, co czyni też autorka niniejszego opracowania.

więc na użytek prezentowanego opracowania ukazanie pewnego kontinuum od dobroczynności do praw wymaga krótkiej charakterystyki *charity model*. Mimo że podejście do niepełnosprawnych oparte na dobroczynności często kojarzone bywa z podejściem medycznym (również podejście na poziomie jednostkowym), to jednak jego specyfika ukazuje niepełnosprawność nieco w innym świetle, szczególnie jeśli chodzi o rodzaje i formę pomocy dla osób niepełnosprawnych. W modelu dobroczynnym niepełnosprawność jest postrzegana jako deficyt, a ludzi niepełnosprawnych postrzega się jako ofiary swoich defektów i uszkodzeń. W zależności od niepełnosprawności, osoby niepełnosprawne nie mogą chodzić, mówić, widzieć, uczyć się lub pracować. Osoby niepełnosprawne nie są w stanie pomóc same sobie i prowadzić niezależnego, samodzielnego życia. Ich sytuacja jest tragiczna, a oni sami cierpią. W związku z tym potrzebują specjalnych oddziaływań, ale prowadzonych w warunkach izolacji od głównego nurtu społeczeństwa⁵. Główne formy pomocy w podejściu opiekuńczo-charytatywnym (dominujące do końca XVIII w.) sprowadzały się do jałmużny i umieszczania osób z defektami w przytułkach. Jedną z podstawowych cnót religijnych, czyli cnotą dobroczynności, sprzyjała postrzeganiu ludzi z niepełną sprawnością z litością i współczuciem, a służenie im wsparciem i jałmużną było sposobem na wyjednanie sobie bożej wdzięczności (Woźniak 2008: 68). W wyniku oddziaływań tego typu osoby niepełnosprawne mogą same przyjmować taką koncepcję w stosunku do siebie i swojego położenia, w tym przypadku zazwyczaj czują się „niepełnowartościowe i bezużyteczne” i mają niskie poczucie własnej wartości (Harris, Enfield 2003).

1.2.2. Model medyczny (*medical model*)

W modelu medycznym, zwanym niekiedy tradycyjnym, niepełnosprawność jest postrzegana jako problem na poziomie jednostkowym (psychosomatycznym) i jest sprowadzana do indywidualnego ograniczenia sprawności lub innych „defektów”. Jednocześnie skutecznie spycha się na bok subiektywne doświadczenia ludzi niepełnosprawnych oraz specyfikę kontekstu socjokulturowego i ekonomicznego (Albrecht, Seelman, Bury 2001). Choć istnieje zgoda, co do tego, że często występują jakieś psychologiczne (i inne) konsekwencje związane z upośledzeniem, to ograniczają się one w tym modelu do domysłów pełnosprawnych, jak to jest żyć z upośledzeniem. W zdeterminowanym przez medycynę podejściu uważa się, że to wiedza i praktyka medyczna określają metody leczenia. Generalnie niepełnosprawność jest rozumiana jako „tragedia osobista” (Oliver 1996).

⁵ Jednym z wyjaśnień genezy systemu „edukacji specjalnej” dla dzieci niepełnosprawnych jest to, że oddzielne szkoły powstały jako reakcja filantropów na „specjalne potrzeby” osób nieradzących sobie w głównym nurcie życia społecznego (Warnock 1978).

W modelu medycznym niepełnosprawności dominuje koncepcja „upośledzenia”/„uszkodzenia” (*impairment*) oraz uznanie słuszności rehabilitacji i instytucjonalizacji niepełnosprawnych. Niepełnosprawność postrzega się jako problem osobisty, bezpośrednio wywołany przez chorobę uraz lub inny stan chorobowy wymagające opieki medycznej w postaci indywidualnego leczenia prowadzonego przez przygotowane to tego zawodowo osoby. Celem postępowania w niepełnosprawności jest wyleczenie lub dostosowanie jednostki i zmiana jej zachowania. Opieka medyczna postrzegana jest jako główne zagadnienie, a na poziomie ustalania polityki zasadnicza reakcja polega na modyfikacji lub reformie polityki opieki zdrowotnej. Dla tego modelu charakterystyczna jest medykalizacja i rozwój instytucji medycznych.

1.2.3. Model społeczny (*social model*)

Model społeczny zakłada, że niepełnosprawność nie jest rozumiana tylko jako skutek choroby czy urazu, ale jest ona przede wszystkim rezultatem barier, jakie napotyka w społeczeństwie osoba z niepełnosprawnością (Barnes 1996, Finkelstein 2004, Oliver 2004). Bariery te występują na wielu płaszczyznach życia, najintensywniej objawiają się w zakresie sytuacji materialnej rodziny (zazwyczaj złej), zdrowia i edukacji.

Społeczny model niepełnosprawności postrzega to zagadnienie głównie jako problem stworzony przez społeczeństwo i zasadniczo jako kwestię pełnej integracji społecznej jednostek. Niepełnosprawność nie jest cechą jednostki, a raczej złożonym zbiorem stanów, z których wiele jest tworem środowiska społecznego. Dlatego postępowanie wymaga działania społecznego, a na całym społeczeństwie spoczywa zbiorowa odpowiedzialność za dokonanie modyfikacji środowiska koniecznej dla pełnego uczestniczenia ludzi niepełnosprawnych we wszystkich dziedzinach życia społecznego. Zagadnienie zatem pozostaje w dziedzinie postaw lub ideologii i wymaga zmian społecznych, a na poziomie politycznym staje się kwestią praw człowieka. Krótko mówiąc, w tym modelu niepełnosprawność jest kwestią polityczną.

Zbudowanie tego modelu, odmiennego wobec jednostkowego, stało się możliwe poprzez skonstruowanie rozróżnienia między uszkodzeniem (upośledzeniem) a niepełnosprawnością⁶. W takim rozumieniu niepełnosprawność nie jest traktowana jako zaburzenie jednostki, ale raczej jako rezultat funkcjonowania barier społecznych i stosunków władzy niż zdeterminowanie biologiczne (Barnes, Mercer 2008).

⁶ Według Union of the Physically Impaired Against Segregation – UPIAS (Związek Niepełnosprawnych Fizycznie Przeciwko Segregacji): uszkodzenie (upośledzenie) – całkowity albo częściowy brak kończyny lub ułomność kończyny, narządu lub funkcjonowania organizmu; niepełnosprawność – niekorzyści lub ograniczenia aktywności spowodowane współczesną organizacją społeczeństwa, która nie bierze pod uwagę ludzi niepełnosprawnych fizycznie, wykluczając ich z udziału w głównym nurcie życia społecznego (UPIAS 1976).

Zgodnie z tym modelem proponuje się, zamiast indywidualnego trybu rehabilitacji i opieki, wprowadzenie zakrojonych na szeroką skalę zmian społecznych połączonych z alternatywnymi formami wsparcia i opieki (Finkelstein 2004).

Przyjmuje się, że to nie niepełnosprawny musi się dostosować do społeczeństwa, ale społeczeństwo do niego. Społeczny model niepełnosprawności podkreśla też, że niepełnosprawność nie jest deficytem, ale wyrazem różnorodności. Zmiana podejścia do niepełnosprawności ma służyć uniezależnianiu się osób niepełnosprawnych od pomocy państwa oraz ich społecznemu włączeniu (Bodnar, Śledzińska-Simon 2012).

Jednak w podejmowanym dyskursie wskazuje się często na to, że model społeczny nie jest wystarczająco wrażliwy na różnice między osobami niepełnosprawnymi, które istnieją równolegle z ich podobieństwem. Zdaniem krytyków, w swojej skrajnej formie model społeczny nie obejmuje osobistego doświadczenia bólu i ograniczenia, które często wpływa na funkcjonowanie poszczególnych jednostek. Ponadto nie należy zapominać, że niektóre zaburzenia, choć są niewidoczne, mogą mieć wpływ i znaczenie dla tożsamości i samopoczucia psychicznego (Shakespeare, Watson 2002).

Niektóre z najgłębszych problemów doświadczanych przez ludzi z pewnymi zaburzeniami są trudne lub wręcz niemożliwe do rozwiązania w ramach społecznych manipulacji. Należy pamiętać, że upośledzenie umysłowe istnieje w sensie absolutnym i że osoby z ciężką postacią tego stanu zawsze będą potrzebowały pomocy pełnosprawnych, bez względu na zmiany wprowadzane na przykład w ich sytuacji materialnej (French, Sim 2004).

Zdaniem części badaczy, wyjaśnianie niepełnosprawności, odwołując się wyłącznie do modelu medycznego lub tylko społecznego, stanowi zubożenie wielowymiarowości tego zjawiska (Shakespeare, Watson 2002; Sikorska, Ostrowska 1996; Waddell, Aylward 2010). Tak więc niepełnosprawność musi być rozumiana raczej jako iloczyn wielu biopsychospołecznych sił. Punktem wyjścia powinno stać się to, że „każde” zaburzenie może dotyczyć „każdego” w różnym stopniu (Shakespeare, Watson 2002: 24). Ta perspektywa, zdaniem autorów, oferuje większy wgląd w ludzkie doświadczenie i może być używana jako punkt wyjścia do demontażu społecznie skonstruowanych podziałów wśród osób niepełnosprawnych.

1.2.4. Model biopsychospołeczny (*biopsychosocial model*)

Według modelu biopsychospołecznego⁷ niepełnosprawność jest procesem daleko bardziej złożonym, dynamicznym, zmiennym w czasie i nasileniu niż

⁷ Ten model ulokowany jest w koncepcjach holistycznych rozumienia i wyjaśniania niepełnosprawności wraz z rehabilitacją, wskazując na ścisłą współzależność pomiędzy doświadczanymi przez osoby niepełnosprawne trudnościami i ograniczeniami a specyfiką socjalizacyjnych wpływów środowiska, w którym żyją.

zakładały to dwa poprzednie modele wyjaśniające. Jest to podejście całościowe i zarazem kontekstowe do człowieka z niepełnosprawnością i jego otoczenia, w którym funkcjonuje.

Teoria adekwatnej niepełnosprawności (jak często nazywa się ten model) powinna obejmować wszystkie aspekty doświadczenia osób niepełnosprawnych – cielesny, psychiczny, kulturowy, społeczny, polityczny – a nie twierdzić, że niepełnosprawność istnieje tylko w aspekcie albo medycznym lub społecznym. Należy przyznać, że różnego rodzaju uszkodzenia czynności (np. czuciowych, mobilności, komunikacji, intelektualnych) mają różne konsekwencje i że jeden rodzaj niepełnosprawności nie musi oznaczać współistnienie innego u tej samej jednostki.

Istniejąca wiedza teoretyczna i praktyczna pozwalają stwierdzić, że postrzeganie niepełnosprawności, podobnie jak np. dzieciństwa, jako konstruktu społecznego jest społecznie, kulturowo i historycznie zmienne (Barnes, Mercer, Shakespeare 1999). Ten model zawiera również promowanie pozytywnych doświadczeń osób niepełnosprawnych, włączając w to „wybór” w miejsce „kontroli”, a pod względem wyników koncentruje się na „działaniach społecznych” i „tożsamości zbiorowej”, zamiast na „indywidualnym traktowaniu” i „indywidualnej tożsamości” (Corker, Davis 2002). Proponuje się również, aby dostrzegać fakt, że każdy ma taką lub inną niepełnosprawność w różnych okresach swojego życia, ale społeczeństwo jest bardziej dostosowane tylko do potrzeb niektórych. Zakres, w jakim osoby są włączone do uczestnictwa w życiu społeczeństwa, jest postrzegany jako kluczowy w omawianym modelu. Niepełnosprawność jest traktowana jako dynamiczny proces interakcji osoby z upośledzeniem ze środowiskiem. W kontekście danego obszaru kulturowego niepełnosprawność wymaga wzajemności i integracji, a nie koncentrowania się na promocji indywidualnych korzyści w oderwaniu od lub w konflikcie z resztą społeczeństwa. Podejście to proponuje, że przede wszystkim dzieci powinny wychowywać się w środowisku, które umożliwia im zrozumienie wzajemnych relacji w tym względzie.

W obecnie funkcjonującej, poprawionej wersji Międzynarodowej Klasyfikacji Uszkodzeń, Aktywności i Uczestnictwa ICIDH-2 starano się uwzględnić model medyczny i model społeczny niepełnosprawności w biopsychospołecznym ujęciu, które opiera się na połączeniu tych dwóch skrajnych modeli. W celu uchwycenia integracji rozmaitych wymiarów funkcjonowania stosuje się to podejście w celu uzyskania syntezy dającej spójny obraz rozmaitych wymiarów zdrowia na poziomie biologicznym, jednostkowym i społecznym. Niepełnosprawność jest definiowana jako „dynamiczna interakcja między warunkami zdrowia (choroby, zaburzenia, urazy itp.) oraz czynnikami kontekstowymi” (WHO 2001). Interakcja ta jest postrzegana jako doświadczenie wspólne dla wszystkich ludzi w cyklu życia, jest częścią życia. „Niepełnosprawność jest szerokim pojęciem obejmującym upośledzenie, ograniczenie aktywności i restrykcje uczestniczenia. Określa ono negatywne aspekty interakcji pomiędzy jednostką (z określonym stanem chorobowym) a czynnikami wpływającymi z kontekstu, w którym znajduje się jednostka

(czynniki środowiskowe i osobowe)” (WHO 2001: 213). W tym wielofunkcyjnym i uniwersalnym systemie klasyfikacji zachowano kategorię „upośledzenia funkcji i struktury organizmu”, ale zastąpiono pojęcie „niepełnosprawności” kategorią „działania”, a pojęcie „upośledzenia” (*handicap*) kategorią „uczestnictwa” (Barnes, Mercer 2008: 24). Mówiąc o niepełnosprawności, mamy na względzie relację między zdrowiem człowieka (uwzględniając jego wiek, płeć i wykształcenie) a społeczeństwem i środowiskiem, które go otacza.

Model biopsychospołeczny obejmuje problem zaburzeń funkcjonowania z punktu widzenia biologii, jednostki i społeczeństwa. W tej klasyfikacji niepełnosprawność (*disability*) to wielowymiarowe zjawisko wynikające ze wzajemnych oddziaływań między ludźmi a ich fizycznym i społecznym otoczeniem. Innymi słowy, niepełnosprawność i funkcjonowanie jest postrzegane jako wynik interakcji między warunkami zdrowotnymi (choroby, zaburzenia i urazy) a innymi czynnikami, do których należą czynniki środowiskowe (m.in. struktury prawne, społeczne, klimat, architektura) oraz związane z jednostką (jak wiek, płeć, strategie radzenia sobie, wykształcenie, status zawodowy, zdobyte doświadczenia itd.). Niepełnosprawność określono jako interakcję ograniczeń fizycznych lub psychicznych z czynnikami społecznymi i środowiskowymi. Czynniki te mogą wpływać na siebie i prowadzić do uszkodzenia, ograniczenia aktywności, a także do utrudnienia bądź ograniczenia uczestnictwa. W tym modelu niepełnosprawności zakłada się, że konsekwencją istniejącej niepełnosprawności może być kolejna, jak np. stany depresyjne.

Niepełnosprawność należy zatem postrzegać i rozumieć jako rezultat interakcji uszkodzeń i deficytów, ograniczeń funkcjonalnych oraz przeszkód utrudniających uczestnictwo w takich podsystemach, jak: edukacja, rynek pracy, wypoczynek, życie organizacyjne, życie towarzyskie itp. (Woźniak 2008: 83–84).

Model biopsychospołeczny zakłada, że funkcjonowanie może ulec zakłóceniu na poziomie organizmu, jednostki, środowiska i trzeba znaleźć rozwiązania na każdym z tych poziomów⁸. Niepełnosprawność staje się w tym ujęciu uniwersalnym ludzkim doświadczeniem, które nie czyni z osób z niepełnosprawnością marginalizowanej i etykietowanej mniejszości.

Z. Woźniak w nawiązaniu do holistycznego podejścia do zdrowia i jego promocji (Ewles, Simnett 2003) proponuje rozumieć niepełnosprawność holistycznie „jako rezultat luki między zasobami jednostki (zdolności i możliwości),

⁸ To holistyczne podejście uznaje odrębność psychospołeczną każdego chorego i poszukuje sposobów leczenia najlepiej dostosowanych do jego indywidualnych potrzeb, przyjmując tezę o wyjątkowości każdego życia przy zwyczajności przeżywanej choroby. Respektuje społeczne otoczenie choroby i również w nim poszukuje źródeł trapiących pacjenta dysfunkcji. Włącza rodzinę, środowisko nauki i pracy oraz społeczność lokalną, a przede wszystkim samego chorego w proces przejmowania kontroli nad chorobą, odbudowywania zdrowia i zwiększania jego potencjału. Holistyczna perspektywa zdrowia jest w zgodzie z perspektywą zdrowia WHO, która definiuje je jako stan dobrego samopoczucia psychicznego, fizycznego i społecznego, a nie tylko brak choroby czy niepełnosprawności (Ewles, Simnett 2003; Uramowska-Żyto 2010).

a oczekiwaniami oraz wymaganiami generowanymi przez środowisko fizyczne i społeczne osoby z ograniczoną sprawnością, co oznacza realne zagrożenie dla jej potencjału i/lub aktywności, powodowane wtórnie organizacją życia zbiorowego, którego struktura normatywna, organizacyjna i instytucjonalna nie zaspokaja potrzeb ludzi z niepełnosprawnością, co skutkuje utratą/ograniczeniem ich samodzielności życiowej i wykluczenia z uczestnictwa w głównym nurcie życia społecznego” (Woźniak 2008: 108–110).

W tym podejściu do niepełnosprawności szczególną wagę przypisuje się także holistycznemu podejściu do rehabilitacji. Znaczenie kompleksowej rehabilitacji w integracji osób niepełnosprawnych ze społeczeństwem był uwzględniany we wcześniejszych okresach historycznych w problematyce rehabilitacji, wśród których jest to szczególnie widoczne w założeniach wypracowanych przez polską szkołę rehabilitacji⁹.

⁹ Rozwój rehabilitacji jako jednej ze specjalności medycznych rozpoczął się po II wojnie światowej – uznano ją wtedy za integralną 3 fazę procesu terapeutycznego (obok diagnozowania i leczenia). Autorem założeń współczesnej rehabilitacji w Polsce był W. Dega, od 1950 r. pierwszy krajowy specjalista do spraw rehabilitacji. W. Dega i M. Weiss byli inicjatorami programu polskiej szkoły rehabilitacji. Polska koncepcja rehabilitacji zakłada następujące cele i cechy: wczesność zapoczątkowania, powszechność, ciągłość i kompleksowość (Karwat, Skwarcz 2000). I tym samym była ona zdecydowanie budowana wokół modelu czy koncepcji biopsychospołecznej. Ale trzeba stwierdzić, że w Polsce znacznie wcześniej, w okresie międzywojennym, podejście całościowe (biopsychospołeczne) między innymi uwzględniała działalność Marii Grzegorzewskiej, która, jako pierwsza w Polsce, podjęła systematyczne badania nad zagadnieniami pedagogiki niepełnosprawnych, stworzyła jej podstawy. Wychodząc z założenia, że człowiek jest psychofizyczną jednostką, wysunęła tezę całościowego ujęcia odchyśleń od normy; rozwijała zagadnienia kompensacji w rewalidacji niepełnosprawnych (teoria dynamicznych układów strukturalnych). Zgodnie ze swoją dewizą „nie ma kaleki, jest człowiek” walczyła o pełne prawo do nauki, do pracy i do szacunku osób upośledzonych. Przekonywała, że kalectwo nie pomniejsza wartości i godności człowieka: „I nie rozumie społeczeństwo, że wszyscy znajdujący się poza ramami życia społecznego mogliby stać przy warsztatach pracy, jako pożyteczne jednostki i nie obciążać budżetu społecznego i nie być tego społeczeństwa postrachem” (Grzegorzewska 1924 za: Wyczasany 2007: 66).

Jako podobny przykład koniecznie trzeba także przypomnieć dewizę lekarza ortopedy i działacza społecznego w Niemczech Konrada Biesalskiego związaną z opieką nad upośledzonymi ruchowo „z odbiorców jałmużny uczynić podatników” (Speck 2005: 385). Odegrał on główną rolę w walce z kalectwem i propagowaniem tej idei w Niemczech. Z tego powodu został później nazwany „Ojcem Opieki Społecznej nad Kalekami”. W 1906 r. K. Biesalski rozpiął swoją słynną ankietę, której celem było statystyczne i diagnostyczne ujęcie problemu kalectwa wśród dzieci. Wyniki tego sondażu odbiły się szerokim echem nie tylko w Niemczech, ale na całym świecie. Okazało się bowiem, że ponad 50% dzieci niepełnosprawnych można wyleczyć z kalectwa, u 30% można je zmniejszyć, a tylko u około 11% inwalidztwo jest nieuleczalne. Zakład K. Biesalskiego stosował według dzisiejszej terminologii zespoloną (kompleksową) rehabilitację kalekich dzieci. Najlepiej charakteryzują jego podejście słowa „nie tylko stopa powinna być leczona, ale cały człowiek”. U Biesalskiego bowiem odbywało się leczenie usprawniające z włączeniem w razie potrzeby zabiegu operacyjnego, zaopatrzenia w sprzęt i aparaty ortopedyczne oraz prowadzenie nauczania ogólnego i zawodowego. Na podstawie owocnej współpracy Biesalskiego z „kalekami pedagogami” w roku 1911 zrealizowano społeczno-medyczno-edukacyjne podejście do osób niepełnosprawnych.

1.2.5. Model oparty na prawach człowieka (*the human rights based approach*)

Model oparty na prawach człowieka jest ściśle związany z podejściem społecznym do niepełnosprawności i koncentruje się na realizacji praw człowieka, np. prawa do równych szans i uczestnictwa w życiu społecznym (Lawson 2006; Mabbett 2005; Piron, Evans 2004). Zdaniem Z. Woźniaka (2008: 78–79) model ten, często nazywany modelem socjopolitycznym, stanowi wielowątkową kwintesencję wszystkich koncepcji osadzonych w modelu społecznym. W podejściu tym zwraca się szczególną uwagę na to, że w zbyt wielu obszarach życia społecznego utrzymują się zjawiska i procesy sprzyjające dewaluacji pozycji osób z niepełnosprawnością, ograniczaniu ich praw obywatelskich, deprecjonowaniu roli w życiu zbiorowym przez redukcję problemu niepełnosprawności do kosztów ekonomicznych i aktywności zawodowej niepełnosprawnych. To pozostaje jednak w sprzeczności z rzeczywistymi źródłami problemów tej grupy, które wynikają z „niesprawnego środowiska”. Polityka formująca środowisko i wartości kultury dominującej, w której żyją osoby z niepełnosprawnością, zawsze odzwierciedla poglądy, wartości kultury dominującej, stąd też cechy tego środowiska nie są ani przypadkowe, ani wyjątkowe. Struktury prawne i/bądź utrudnienia w realizacji praw w ramach społecznego i środowiskowego kontekstu mogą w konsekwencji prowadzić do utrudnienia bądź ograniczenia uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym. Obowiązkiem państwa jest zatem ochrona praw obywatelskich i przeciwdziałanie dyskryminacji jako zasada generalna, a nie jako szczególna forma ochrony prawnej. To punkt wyjścia w procesie generowania nowych wartości, poglądów i postaw społecznych zastępujących dotychczasowe oczekiwania społeczne i kryteria oceny ludzi z mniejszości. W związku z tym społeczeństwo musi się zmienić, aby zapewnić wszystkim obywatelom, w tym osobom niepełnosprawnym, równe możliwości uczestnictwa.

Faktem jest, że osoby niepełnosprawne często spotykają się z zaprzeczeniem ich podstawowych praw człowieka, między innymi prawa do ochrony zdrowia (fizycznego i psychicznego) czy prawa do edukacji i zatrudnienia. Prawo i polityki powinny zatem zapewnić, żeby te bariery stworzone przez społeczeństwo były usuwane. Podejście oparte na prawach człowieka stanowi, że wsparcie w tych dziedzinach nie jest kwestią okazywania człowieczeństwa i miłości do drugiego człowieka, ale kwestią podstawowych praw człowieka, które przysługują każdemu. W myśl tej koncepcji państwa odpowiadają nie tylko za realizację praw osób niepełnosprawnych, ale również za ich postęp oraz monitoring.

Ważną kwestią w tym podejściu jest uwzględnienie doświadczenia samych osób niepełnosprawnych, a także ich uprawomocnienia, jeśli to możliwe,

Doprowadził on do przyjęcia ustawy o osobach niepełnosprawnych, która była podstawą przełomu w Prawie Pruskim (Nowakowski, Łabaziewicz, Sulewski, Bartochowski 2009).

do decydowania o własnym życiu. Procesowi przebudowy postaw i zachowań części świadomości społecznej towarzyszyć i sprzyjać muszą zmiany w ustawodawstwie.

Gdyby spojrzeć na modele podejścia do niepełnosprawnych w porządku chronologicznym, to można wskazać, że z modelu pomocowo-dobroczynnego nastąpiło przejście do modelu opartego na egzekwowaniu praw człowieka. Zasadniczymi elementami podejścia opartego na poszanowaniu praw są uprawnienia i odpowiedzialność. *Empowerment* oznacza uczestnictwo osób niepełnosprawnych jako aktywnych podmiotów, podczas gdy odpowiedzialność odnosi się do obowiązku instytucji publicznych i innych struktur w celu zapewnienia realizacji tych praw.

Wymienione powyżej modele, koncepcje niepełnosprawności, istniejące w społeczeństwie, pozwalają sklasyfikować na kilka z wielu sposobów to, jak ludzie definiują „niepełnosprawność” i jak postrzegają osoby niepełnosprawne. Każdy, świadomie lub nieświadomie, korzysta z jednego z tych modeli lub ich mieszanki do zrozumienia problemu, jakim jest niepełnosprawność, modele te wpływają z kolei na nasze myślenie, nasz sposób mówienia o niepełnosprawnych i zachowanie wobec tych osób. Z modeli tych wynikają pewne konsekwencje praktyczne dla określonych działań polityki społecznej. Można zauważyć, że proponowane formy oddziaływań stosowano i nadal stosowane są w zależności od funkcjonujących w danej zbiorowości modeli wyjaśniania i konceptualizacji przyczyn niepełnosprawności.

1.3. Konceptualizacja osób niepełnosprawnych

Jak wcześniej wspomniano, z przedstawionych modeli wynikają odmienne implikacje dla wszelkiego rodzaju działań, aktywności służących zwalczaniu ograniczeń związanych z niepełnosprawnością. Stosowanie określonego modelu wyjaśniania niepełnosprawności przesądza jednoznacznie o tym, jak niepełnosprawni są konceptualizowani.

Z dobroczynnego punktu widzenia osoby niepełnosprawne można przedstawić jako ofiary własnych ułomności, które zasługują na litość, a czasem na pogardę. Osoby niepełnosprawne są postrzegane jako osoby potrzebujące i oczekujące pomocy, współczucia, miłości w celu objęcia ich opieką. Ta opieka sprowadza się głównie do jałmużny i izolacji w warunkach odpowiednich do schorzenia. W rezultacie jednostki z niepełnosprawnością mogą być traktowane jako obywatele „drugiej kategorii”, niewiele lub nic niewnoszące do życia zbiorowego, co prowadzić może do dyskryminacji, rozbudzania i wywoływania uprzedzeń (Woźniak 2008: 68). Generalnie niewiele można zrobić, aby ulżyć cierpieniu tych ludzi. W podtekście sprowadza się to do stwierdzenia, że „takie się urodziły” i niewiele można im zaoferować oprócz doraźnego wsparcia.

Jeżeli potraktujemy niepełnosprawność jako problem jednostkowy i medyczny, niepełnosprawni to osoby z fizycznymi, sensorycznymi i poznawczymi zaburzeniami, osoby „wybrakowane”, a zatem niezdolne do pełnienia ważnych ról i funkcji społecznych. „Bycie niepełnosprawnym” pociąga za sobą hierarchiczność relacji pacjent–profesjonalista, w której ten drugi zaleca jedynie właściwe rozwiązania, począwszy od opieki medycznej i socjalnej, po specjalistyczne szkolnictwo (Finkelstein 2004). Bycie przedmiotem terapii medycznej niesie także ze sobą piętno słabości, bezradności i przede wszystkim zależności oraz podporządkowania się tym, „którzy wiedzą lepiej”.

Postrzeganie osób niepełnosprawnych jako „bezużytecznych” wynika przede wszystkim z tego, że nie mogą oni angażować się w działalność należącą do głównego nurtu ekonomicznego (Foucault 2000).

Konsekwencją nieudanego dostosowania się niepełnosprawnych do „normalności” jest odsunięcie ich jako „innych”. To oczywiście powoduje, że osoby niepełnosprawne mają mniejsze możliwości rozwoju i walki o swoje interesy w społeczeństwie oraz automatycznie utwierdza ich status jako grupy podporządkowanej. Przede wszystkim jednak problem niepełnosprawności dotyczy nie tylko upośledzenia funkcji organizmu i skutków, jakie powoduje ono u jednostek, ale co bardziej istotne, problem ten dotyczy ich relacji z „normalnymi” ludźmi. Dokonano zatem ostrego rozdzielenia życia społecznego oraz interesów osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych, którzy są odsunięci od „normalności” (Hunt 1966). Nasilenie oraz forma uprzedzeń związanych z osobami niepełnosprawnymi sprawiają, że doświadczają one swoistej formy „opresji”. Frank Bowe (*Handicapping America*) wylicza sześć największych przeszkód we włączeniu osób niepełnosprawnych do życia społecznego. Są to: bariery architektoniczne, bariery związane z postawą wobec inności, bariery edukacyjne, zawodowe, prawne, osobiste (codzienne problemy – od skromnych zasobów materialnych po stygmatyzację związaną z upośledzeniem). Wspólne doświadczenie wykluczenia wśród niepełnosprawnych doprowadziło do wzrostu poczucia bycia uciskaną mniejszością (Barnes, Mercer 2008: 17–18).

Ludzie niepełnosprawni coraz częściej starali się przejąć kontrolę nad procesem definiowania i interpretacji niepełnosprawności (Albrecht, Seelman, Bury 2001). W 1976 r. Paul Hunt napisał w imieniu Związku Niepełnosprawnych Fizycznie Przeciwko Segregacji (*Union of the Physically Impaired Against Segregation* – UPIAS): „Nasze stanowisko w sprawie niepełnosprawności jest jasne. Naszym zdaniem, to społeczeństwo marginalizuje osoby z upośledzeniem fizycznym. Niepełnosprawność jest czymś nadbudowanym nad naszymi ułomnościami przez sposób, w jaki jesteśmy niepotrzebnie zbyt izolowani i wykluczani z pełnego udziału w życiu społecznym. Osoby niepełnosprawne są zatem dyskryminowaną grupą w społeczeństwie” (UPIAS, 1976: 3).

W modelu społecznym niepełnosprawni są wykluczeni z życia społecznego zarówno w sensie indywidualnym, jak i grupowym. Biorąc pod uwagę ich

warunki życia w aspekcie ekonomicznym i relacyjnym, można stwierdzić, że styl życia przeważającej większości osób niepełnosprawnych zdominowany jest przez biedę i społeczną izolację (Barnes 1996).

W świetle modelu biopsychospołecznego trudno zaś nie zgodzić się, że skoro niepełnosprawność jest niezbywalnym elementem życia każdego człowieka w jego cyklu rozwojowym, to nie jest to już element kategoryzacji czy też dyskryminacji jednostki¹⁰.

W podejściu opartym na prawach niepełnosprawny to ktoś więcej niż tylko ten, który „może” uczestniczyć w życiu szerszej społeczności, to osoba, która „może i ma do tego prawo” jako pełnoprawny obywatel i co więcej, ma również prawo do artykułowania swoich potrzeb, tak jak każdy inny (pełnosprawny) członek społeczeństwa.

1.4. Konceptualizacja dziecka niepełnosprawnego

Postrzeganie dziecka niepełnosprawnego zależy od przyjętego modelu wyjaśniania niepełnosprawności w ogóle.

W modelu dobroczynnym dziecko to „biedna istotka”, która cierpi i zasługuje na współczucie i litość, zaś jej rodzicom należy współczuć, gdyż „to bardzo smutne posiadać dziecko, wiedząc, że ono nigdy się nie usamodzielni”.

Podczas gdy w modelu medycznym powody, źródło niepełnosprawności upatruje się przede wszystkim w dziecku, w jego defektach, to w modelu społecznym niepełnosprawność zostaje wykreowana w procesie interakcji dziecka przede wszystkim wewnątrz systemu szkolnego, który jest głównym polem jego aktywności (Gelzheiser 1990). W rzeczywistości te dwa odmienne podejścia składają się na treści dwóch modeli kształcenia: integracyjnego¹¹ i włączającego (inkluzyjnego), które powstały jako alternatywa dla segregacyjnego kształcenia specjalnego.

Edukacja integracyjna koncentruje się głównie na umiejscowieniu dziecka niepełnosprawnego w szkole ogólnodostępnej, zapewniając mu głównie tzw. integrację przestrzenną i dając mu szansę nauki w szkole bliżej miejsca zamieszkania oraz formalne uczestnictwo w życiu pełnosprawnych rówieśników. W edukacji

¹⁰ Porównując, można stwierdzić, że w modelu medycznym wskazuje się na to, że: „Ludzie są upośledzani przez swoje ciało” [*People are disabled by their bodies*], w modelu społecznym: „Ludzie są upośledzani przez społeczeństwo, a nie z przez swoje ciało” [*People are disabled by society, not by their bodies*], zaś w modelu biopsychospołecznym: „Ludzie są upośledzani zarówno przez społeczeństwo, jak i przez swoje ciało” [*People are disabled by society and by their bodies*] (Shakespeare 2006: 56).

¹¹ W literaturze przedmiotu wskazuje się na to, że bardziej adekwatnym i wyróżniającym określeniem wydaje się być „model wspólnego nurtu”, czyli zakres specjalnego kształcenia realizowanego w placówkach niesegregacyjnych (Szumski 2006).

integracyjnej nadal jednak dominuje medyczny model niepełnosprawności, skupiony na deficytach dziecka i usiłujący przystosować je do istniejącego systemu szkolnego i społecznego. Przykładowo – od dziecka niesłyszającego oczekuje się, że za pomocą aparatu słuchowego nauczy się mówić, by móc uczestniczyć w życiu klasy, nie oczekuje się natomiast, że nauczyciel i inne dzieci nauczą się języka migowego (Firkowska-Mankiewicz 2008: 226–227). Integracja nie osiąga zatem z reguły poziomu pedagogicznego, a co najwyżej instytucjonalny. Zaletą tego modelu polega przede wszystkim na tym, że zapewnia on dostęp niepełnosprawnym uczniom do normalnych instytucji i nie izoluje ich od środowiska. Ponadto system tego typu współtworzy kulturę akceptacji do udziału niepełnosprawnych w głównym nurcie życia społecznego (Szumski 2008: 173–174).

Natomiast idea edukacji włączającej opiera się na społecznym modelu niepełnosprawności, w myśl którego to nie dziecko należy zmieniać i przystosowywać do systemu szkolnego, ale odwrotnie, to szkoła i system nauczania musi się zmieniać tak, aby wyjść naprzeciw indywidualnym potrzebom wszystkich dzieci, zarówno sprawnych, jak i niepełnosprawnych. W podejściu włączającym nie ma miejsca na „podciąganie” dzieci niepełnosprawnych do poziomu sprawnych rówieśników, ale pełna akceptacja ich odmienności w myśl założenia, że niepełnosprawność jest naturalnym elementem ludzkiej kondycji (Firkowska-Mankiewicz 2008: 227–228).

W większości krajów zachodnich pojęcie specjalnych potrzeb edukacyjnych jest priorytetem (Shakespeare 2006). Istnieje przekonanie, że medyczne podejście do problemu niepełnosprawności powinno być zastąpione podejściem edukacyjnym, gdzie punktem centralnym kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi staje się problem wpływu niepełnosprawności na proces edukacyjny. Najistotniejsze zaś jest to, że edukacja włączająca jest warunkiem koniecznym, niezbędnym do budowania inkluzyjnego społeczeństwa (Warner 2006: 6). Zmiany w systemie edukacyjnym powinny zmierzać w kierunku włączania (inkluzji) każdego, a nie tylko traktowania procesu kształcenia uczniów niepełnosprawnych jako dodatku do systemu rzadko stanowiącego z nim integralną całość. Tym samym edukacja staje się podstawowym narzędziem w walce z wykluczeniem społecznym najpierw niepełnosprawnych dzieci, które w przyszłości nie muszą stać się wykluczonymi niepełnosprawnymi dorosłymi.

Z perspektywy modelu biopsychosocjalnego bardzo istotna staje się edukacja włączająca dzieci i młodzież pełnosprawną, która winna funkcjonować w środowisku, które umożliwia im zrozumienie wzajemnych relacji w ramach szeroko pojętej „normalności” i akceptacji. Ważnym ogniwem w tym podejściu jest system wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania. To podejście do chorego dziecka jest podejściem holistycznym, obejmującym nie tylko terapię zdiagnozowanych zaburzeń, ale również wkraczającym w obszar pozaszpitalnej opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym, oferującym jego rodzicom kompleksową pomoc psychologiczno-pedagogiczną.

Podejście oparte na prawach człowieka uwzględnia i akcentuje podmiotowość dziecka jako obywatela i przysługujące mu prawa w myśl nowoczesnej koncepcji dzieciństwa (Corsaro 1997; Jenks 2008; Prout, James 1997). Dzieci uzyskały w tym nowym podejściu pozycję aktywnych uczestników społecznego konstruowania dzieciństwa (Kwak, Mościskier 2002). Prawa dziecka są traktowane jako integralna część praw człowieka przysługujących każdej istocie ludzkiej, także dzieciom niepełnosprawnym, gdyż: „Dzieci niepełnosprawne są przede wszystkim dziećmi, które zasługują na równy szacunek, równe możliwości, równe traktowanie i pozycję” [*Children with disabilities are first and foremost children, worthy of equal respect, opportunities, treatment, status and place*] (Nanda 2008: 56)¹².

Coraz częściej, tak jak w przypadku dorosłych, dopuszcza się do głosu dzieci i młodzież niepełnosprawną. Upowszechnianie się praw dziecka jako obywatela pozwala na wyeksponowanie trudnych doświadczeń najsłabszych fizycznie i/lub umysłowo dzieci i młodzieży. Doświadczenia młodych niepełnosprawnych dają wiedzę na temat tego, co oni myślą o edukacji, służbie zdrowia i polityce społecznej. W większości są to negatywne doświadczenia, które potwierdzają wykluczenie dzieci i młodzieży niepełnosprawnej praktycznie ze wszystkich dziedzin życia, ale trzeba też podkreślić, że grupa młodych niepełnosprawnych jest niejednolita i ich doświadczenia nie zawsze są tylko negatywne (Davis 2004: 142). Konstruowanie rzeczywistości niepełnosprawnych dzieci i młodzieży przez nich samych niewątpliwie dodaje głębi temu obrazowi, który tworzony jest w celu podejmowania wszelkich działań służących zwalczaniu ograniczeń związanych z niepełnosprawnością.

2. Między wykluczeniem a integracją społeczną niepełnosprawnych

Z uwagi na charakter prezentowanej pracy, a jednocześnie mając świadomość bardzo wszechstronnej literatury przedmiotu i powadzonego dyskursu w obszarze wykluczenia społecznego (zarówno kształtowania się pojęcia, jego definicji, jak i konceptualizacji przyczyn), zjawisko ekskluzji społecznej będzie rozważane przede wszystkim w kontekście praw człowieka wyznaczających poziom uczestnictwa społecznego niepełnosprawnych, a szczególnie niepełnosprawnych dzieci. Przedmiotem rozważań będą przede wszystkim koncepcje,

¹² Uzasadnione wydaje się być analizowanie praw niepełnosprawnych dzieci w kontekście praw dzieci w ogóle, gdyż prawa przynależne dzieciom powinny być realizowane wobec wszystkich dzieci. Dla przykładu Konwencja praw dziecka (1989) reguluje prawa wszystkich dzieci, a artykuł 23 mówiący o prawach dzieci niepełnosprawnych ma tylko służyć pomocą w realizacji wszystkich innych praw w stosunku do dzieci z niepełnosprawnością.

które wiążą wykluczenie i niepełnosprawność, ukazują kontinuum wykluczenie – integracja oraz koncentrują się na wykluczeniu społecznym dzieci, w tym dzieci niepełnosprawnych.

W tekście niniejszym odniesiono się przede wszystkim do wykluczenia powiązanego z niepełnosprawnością, choć oczywiście może ono stanowić także rezultat różnych innych uwarunkowań. W centrum zainteresowania badawczego znajdzie się zaś wykluczenie społeczne określane poprzez podejście oparte na prawach i możliwościach.

2.1. Wykluczenie społeczne

2.1.1. Źródła i historia pojęcia

Wykluczenie społeczne jest zdaniem wielu badaczy pojęciem bardzo problematycznym, a nawet kontrowersyjnym, zarówno w kwestiach definicji, przyczyn, jak i mechanizmów kształtowania się. O wykluczeniu społecznym zaczęli mówić politycy, ale jako pierwsi zastosowali to pojęcie socjologowie w odniesieniu do nowych źródeł nierówności.

Generalnie przyjmuje się, że źródła refleksji nad wykluczeniem społecznym tkwią w konfliktowych koncepcjach nierówności dystrybucji zasobów i przywilejów społecznych oraz w kulturowych wyjaśnieniach podziałów społecznych (Frieske 1999, Grotowska-Leder 2005).

Do znaczących analiz nurtu konfliktowego na ukształtowanie koncepcji wykluczenia społecznego należy zaliczyć niewątpliwie rozważania M. Webera na temat monopolizacji przez grupy statutowe ważnych społecznie dóbr i przywilejów. Podział ograniczonej puli dóbr uruchamia tendencję do poszukiwania racji, dla których te czy inne kategorie kandydatów do udziału w tym podziale można byłoby z niego wyłączyć (Weber 1922 za: Frieske 1999)¹³.

Z kolei R. Dahrendorf wskazuje na inny mechanizm nierównego dostępu do zasobów, a jest nim nieszczelna sieć bezpieczeństwa socjalnego, które w nowoczesnych społeczeństwach jest organizowane według statusu zawodowego. Wyraża się to poprzez konflikt między zasobami (środkami realizacji potrzeb) a uprawnieniami gwarantującymi realizację tych potrzeb (Dahrendorf 1993: 15).

Odwołując się do koncepcji „uprawnień” A. Sena, można stwierdzić, że określają one taki stosunek osób do dóbr, poprzez który dostęp do nich i kontrola nad

¹³ W latach siedemdziesiątych myśl tę rozwijali kolejno: F. Parkin, który pisał o dwóch podstawowych mechanizmach uprzywilejowanego dostępu do dóbr (*social usurpation* i *social exclsion*) i R. Collins, który próbował włączyć w założenia teoretyczne symbolicznego interakcjonizmu mechanizmy konfliktu społecznego (Frieske 1999).

nimi są „usankcjonowane”. Tak więc uprawnienia dają ludziom zalegalizowanie roszczeń. Uprawnieniami są niewątpliwie prawa podstawowe. Obejmują one konstytucyjnie gwarantowane prawa związane z przynależnością do społeczeństwa (m.in. prawa obywatelskie). Uprawnienia, otwierając dostęp, oferują także możliwości wyboru (Dahrendorf 1993: 44).

K. Frieske, nawiązując do rozważań R. Dahrendorfa dotyczących zjawiska marginalizacji i wykluczenia społecznego, podkreśla, że „bariera uprawnień” – marginalność społeczna może być nie tylko konsekwencją braku tych czy innych uprawnień, lecz kwestią praktycznej możliwości ich realizacji. Niewiele wynika z tego, że każdemu z nas przysługuje równe prawo do konsumpcji dóbr i usług oferowanych na rynku, skoro jego praktyczna realizacja jest wyznaczona przez nierówność zasobów, jakie każdy z nas ma do dyspozycji; dostęp do rynku pracy wyznaczają kwalifikacje, aby skorzystać z ochrony, jaką każdemu gwarantuje system prawny, trzeba umieć napisać pozew, ale – aby się tego nauczyć, trzeba mieć dostęp do systemu edukacyjnego, a ten jest, w dużej mierze, wyznaczony skłonnością rodziców do inwestowania w swoje dzieci. „Marginalność społeczna w nowoczesnych społeczeństwach wyznaczona jest przez warunki, jakie trzeba spełnić, aby móc korzystać z praw przysługujących, przynajmniej formalnie, jego wszystkim członkom. Okazuje się, że spełnienie tych warunków jest dla wielu ludzi trudniejsze, aniżeli mogłoby się wydawać” (Frieske 1999: 23).

Drugim nurtem, z którego wyrosły współczesne koncepcje ekskluzji społecznej, są kulturowe teorie zajmujące się procesami zakorzenienia człowieka w strukturze społecznej obejmujące zagadnienia „obecności” i „obcości”. Do nich zaliczamy koncepcję kulturowej i normatywnej asymilacji E. Durkheima, koncepcję G. Simmla, a także koncepcje R. Parka i E. Stonequista¹⁴.

Refleksja nad ekskluzją społeczną, której początki datują się na lata sześćdziesiąte XX w., ewoluowała od zjawiska politycznego i gospodarczego do zjawiska socjologicznego ujmowanego w sensie załamывania się więzi społecznej (Grotowska-Leder 2005: 25).

Na użytek dalszych rozważań szczególnie istotne i przydatne wydaje się być francuskie ujęcie wykluczenia, akcentujące pozaekonomiczny wątek ekskluzji społecznej wraz z kompleksową koncepcją społeczeństwa obywatelskiego T. H. Marshalla (1950, 1964).

Właśnie we Francji pojawiły się nowoczesne formy użycia tego terminu, by opisać tych, którzy zostali wykluczeni z systemu ubezpieczeń społecznych (Hayes, Gray, Edwards 2008). Jednymi z pierwszych wykorzystujących termin „wykluczenie społeczne” w jego współczesnym znaczeniu byli francuscy

¹⁴ Te ostatnie koncepcje pozwałam sobie tylko wymienić, gdyż w polskiej literaturze przedmiotu zostały one szczegółowo opisane i przeanalizowane przez badaczy zajmujących się koncepcją marginalizacji i wykluczenia społecznego (por. Frieske 1999; Golinowska 2005; Grotowska-Leder 2002, 2005; Kowalak 1998; Tarkowska 2006).

obrońcy ubogich grup społecznych skupieni w międzynarodowym stowarzyszeniu ATD Czwarty Świat (*Aide à toute Détresse – Quart Monde*), które zostało założone w 1957 r. pod Paryżem przez Józefa Wrzesińskiego. W latach sześćdziesiątych dwie publikacje J. Klanfera (1965) i P. Massé (1969) przyczyniły się do upowszechnienia współczesnego rozumienia koncepcji wykluczenia społecznego. Pierwsza z nich, będąca wynikiem konferencji UNESCO, została opublikowana przez stowarzyszenie ATD i odnosi się do „subproletariatu” odsuniętego od korzyści płynących ze wzrostu gospodarczego. W drugiej skoncentrowano się przede wszystkim na charakterystyce „wykluczonych” i „wybrańców” epoki rozwoju, przeciwstawiając sobie ich interesy. W roku 1972 opublikowano książkę F. Perroux, w której analizy socjologiczno-ekonomiczne dotyczą osób „wykluczonych z systemu”, a „wykluczeniu” przeciwstawia się „uczestnictwo” (Béland 2007, Damon 2012).

Powszechnie jednak przyjmuje się, że pojęcie „wykluczenia społecznego” zostało spopularyzowane w 1974 r. we Francji przez R. Lenoira, późniejszego Sekretarza Stanu ds. działań społecznych w rządzie J. Chiraca, i było używane w odniesieniu do „fizycznie niepełnosprawnych”, „umysłowo wyłączonych” i „niedostosowanych społecznie”¹⁵. Lenoir uznał konieczność poprawy warunków dla tych osób, które gospodarka pozostawiła na poboczu głównego nurtu społecznego, pozbawiając ich uprawnień do gwarancji socjalnych oraz podkreślał jednocześnie konieczność wzmocnienia spójności społecznej¹⁶.

W tak rozumianej koncepcji wykluczenia społecznego nawiązuje się do refleksji E. Durkheima, wskazując na aspekt zerwania więzi między społeczeństwem a jednostką. Według E. Durkheima wykluczenie związane jest ze zjawiskiem anomii – jest to proces, w którym ludzkie potrzeby, oczekiwania i dążenia napotykały bariery w postaci nieodpowiadających ludziom norm i porządku społecznego. Wykluczenie jest sytuacją konfliktu jednostki czy grupy z szerokim społeczeństwem (Piątek, Karwacki 2007).

We francuskim podejściu wykluczenie społeczne odnosi się do „zerwania więzi społecznej” lub „solidarności”, czego wyrazem jest ściśle powiązanie problematyki wykluczenia z kwestiami solidarności, integracji i spójności społecznej; są to niejako dwie strony tego samego medalu (Tarkowska 2006: 340).

¹⁵ Według Lenoira „nieprzystosowany społecznie” i wykluczony pod różnymi względami był „jeden na dziesięciu Francuzów”. Ci obywatele byli oddzieleni od głównego nurtu społeczeństwa przede wszystkim z powodu takich czynników, jak niepełnosprawność, choroby psychiczne i ubóstwo (Lenoir 1974).

¹⁶ R. Lenoir, jako wysoki urzędnik, odgrywał ważną rolę w rozbudzaniu politycznej świadomości problemów osób wykluczonych społecznie. Stało się to między innymi inspiracją i źródłem prawa dla osób niepełnosprawnych w Deklaracji Praw Osób Niepełnosprawnych przyjętej przez Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych uchwałą 2856 (XXVI) z 9 grudnia 1975 r. We Francji od 1975 r. zaczęto również przyznawać nowe zasiłki społeczne dla niepełnosprawnych dorosłych.

Francuska umowa społeczna (kontrakt socjalny) nie pozostawia jednostek samym sobie. Społeczeństwo powinno zapewnić swoim obywatelom środki do utrzymania, a obywatele z kolei mają obowiązki wobec szerszego społeczeństwa – ludzie wyrzekają się na rzecz wspólnoty wszystkich praw naturalnych, w zamian za co otrzymują prawa obywatelskie¹⁷. Europejskie państwa opiekuńcze miały pozbyć się „litości” w stosunku do ubogich, zapewniając podstawową pomoc społeczną, (stąd) a tym samym, jako prawo obywatelstwa, dążyć do całkowitego wyeliminowania materialnej deprivacji.

Warto w tym miejscu przywołać M. Foucaulta (2000), który w tym samym okresie posługiwał się pojęciem wykluczenia. W jego socjologicznej koncepcji wykluczenia cechą charakterystyczną społeczeństwa jest konieczność istnienia marginesu, a wykluczenie jest zjawiskiem powszechnym i w społeczeństwach ciągle dokonuje się „gra ekskluzji i inkluzji” (Foucault 2000: 98). Istotne staje się to, co społeczeństwo nakazuje swoim członkom i kogo społeczeństwo wyklucza i odrzuca. W społeczeństwach spotyka się cztery ogólne systemy wykluczeń: związane z pracą, rodziną i reprodukcją, dyskursem i symbolami oraz działalnością ludyczną (grą i świętami), które w pewnym stopniu są udziałem wszystkich członków społeczeństwa, ale są też tacy – szaleńcy, którzy doświadczają poczwórnego wykluczenia. M. Foucault, opisując dyscyplinujące formy opieki nad szaleńcami i innymi wykluczonymi, twierdził, że ich funkcją było kontrolowanie potencjalnego zagrożenia dla ustalonego porządku społecznego. W średniowieczu tolerowano szaleńca wewnątrz społeczeństwa wraz z zasadniczą swobodą przemieszczania się i egzystencji, którą mu się pozostawiało, jakkolwiek zajmował on zawsze miejsce względnie marginalne. W XVII i XVIII w., a zbiega się to początkiem socjalnej, politycznej i stanowej organizacji społeczeństw kapitalistycznych, obecność szaleńca w rodzinie, wiosce, w mieście, społeczeństwie stała się dosłownie niemożliwa do tolerowania. W takim społeczeństwie, w którym status każdego był określony w związku z organizacją pracy, istnienie wielkiej populacji próżniaków stało się czymś wprost niemożliwym i trudnym do tolerowania. Pojawiło się odosobnienie u podstaw swych ekonomiczne. To odosobnienie nie miało jednak charakteru medycznego, gdyż tych zamkniętych ludzi nie uważano za chorych, ale za niezdolnych do integracji ze społeczeństwem i stanowiących swoistą przeszkodę w ekonomicznej i społecznej organizacji kapitalizmu. W początkach XX w. zniesiono odosobnienie jako środek ekonomiczny (system zacierania lub usuwania bezrobocia) i zastąpiono je systemem hospitalizacji (Foucault 2000: 93–95).

W związku z wymogami społeczeństwa kapitalistycznego umysłowo chory zyskuje status chorego, czyli jednostki, którą należy wyleczyć, ażeby przywrócić ją obiegowi zwykłej pracy.

¹⁷ „Znaleźć formę stowarzyszenia, która by broniła i chroniła całą wspólną siłą osobę i dobra każdego jej członka, i dzięki której każdy, łącząc się ze wszystkimi, słuchałby jednak tylko siebie i pozostawał równie wolny jak przedtem”. Oto problem zasadniczy, który rozwiązuje umowa społeczna (*contrat social*) (Rousseau 1966: 22).

Tak więc odosobnianie, często hospitalizacja – to były raczej pewne narzędzia normalizujące niż niosące prawdziwe wyzwolenie dla osób wykluczonych (Foucault 2000: 97–98). Co więcej, można domniemywać, że ówczesne rozporządzenia dotyczące walki z wykluczeniem traktowane były podobnie.

Gdy zasadniczym problemem w Europie stał się wzrost bezrobocia¹⁸, pojęcie wykluczenia społecznego odnoszono głównie do bezrobotnych. Z czasem wykluczenie zaczęło też charakteryzować przez zjawiska towarzyszące bezrobociu i ubóstwu: osłabienie społeczne spójności, ograniczenie praw, rozpad więzi społecznych, w tym dezorganizację życia rodzinnego, osłabienie kontaktów pracowniczych, sąsiedzkich. W analizie zjawiska zaczęto łączyć aspekty: ekonomiczny, polityczny, kulturowy i ekologiczny.

Okazało się, że obowiązujący paradygmat biedy ogranicza rozpoznanie szerszego, niż dotychczas uwzględniany, kontekstu ubóstwa społecznego, tj. takiego, które trwale upośledza relacje społeczne przez to, że pozbawia dostępu zarówno do dóbr i usług, jak i do praw obywatelskich. Właśnie towarzyszący biedzie i przybierający na sile od końca lat osiemdziesiątych proces wyrzucania na margines życia społecznego jednostek, rodzin i grup społecznych za sprawą ekskluzji społecznej wszedł na trwałe do programów organizacji międzynarodowych i jako integralna część badań nad ubóstwem społecznym, i jako samodzielny temat badań oraz diagnoz eksperckich, a także przygotowywanych na podstawie programów działań strategicznych (Dziewięcka-Bokun 2002: 96).

Początkowo europejskie rozumienie wykluczenia było związane z dyskursem francuskiej polityki społecznej – wykluczenie oznaczało rozpad więzi społecznych i zerwanie więzów solidarności¹⁹. W pierwszej połowie lat dziewięćdziesiątych ta interpretacja splotła się z anglosaską tradycją podkreślania nierówności dochodów (Evans 1998). Ważną rolę w zespoleniu obu pojęć odegrała koncepcja praw obywatelskich, która doprowadziła do swoistego pojednania dwu konkuru-

¹⁸ W latach siedemdziesiątych określenie „wykluczeni” stosowano głównie w odniesieniu do osób niepełnosprawnych, ale po szoku naftowym (*the OPEC oil embargo of 1973–1974 i 1979–1982*) w latach osiemdziesiątych zaczęło wzrastać bezrobocie, zwłaszcza wśród młodzieży, starszych pracowników i imigrantów. Stąd też termin wykluczenie zaczął dotyczyć także tych grup. Właśnie wtedy nawarstwiające się problemy grup „wykluczonych” z gospodarczego wzrostu wzmocniły dyskurs o wykluczeniu oraz pomogły scementować narodowy ruch stowarzyszeń, ALERTE, wzywający Francję do rozpoczęcia kompleksowej wojny z wykluczeniem (Silver, Miller 2003).

¹⁹ Do dyskursu polityki społecznej w Komisji Europejskiej pojęcie wykluczenia zostało wprowadzone, gdy przewodniczącym był J. Delors, francuski ekonomista i polityk, który przez trzy kadencje był przewodniczącym Komisji Europejskiej (styczeń 1985 – grudzień 1994). Kiedy UE przyjęła francuską terminologię „wykluczenia społecznego”, jego znaczenie subtelnie zmieniono. Brytyjcy eksperci w programie ubóstwa, na przykład, próbowali pogodzić francuski nacisk na społeczne i kulturowe wykluczenie z ich wieloletnim naciskiem na niedostatek materialny i prawa socjalne obywatelstwa, widząc ubóstwo jako główną przeszkodę do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. Deprywacja bowiem może wynikać z niedostatecznego dochodu lub bezpośrednio z niewystarczającego dostępu do podstawowych potrzeb, które pozwalają ludziom realizować swoje społeczne obowiązki (Silver, Miller 2003; Townsend 1979).

jących koncepcji – francuskiego wykluczenia społecznego i anglosaskiego ubóstwa (Atkinson, Davoudi 2000 za: Lepianka 2002)²⁰.

Na przełomie lat osiemdziesiątych i dziewięćdziesiątych perspektywa ekskluzji i inkluzji społecznej wyznaczyła kierunek naukowych poszukiwań i praktyki społecznej w Unii Europejskiej. Unia Europejska najbliżej jest ujęcia francuskiego, z uwzględnieniem podejścia praw obywatelskich T. H. Marshalla (1950).

Studia nad prawami społecznymi, które stanowiły jeden z fundamentów budowy Europy w ubiegłym wieku, mają swe źródło w refleksji Thomasa H. Marshalla, któremu przypisuje się autorstwo pojęcia obywatelstwa społecznego. Zaproponował on triadę praw obywatelskich (prawa cywilne, polityczne i społeczne), która stała się podstawą obywatelstwa w ujęciu ewolucyjnym (Zamorska 2010). Potrzebę umacniania praw społecznych (mieszkanie, zabezpieczenie społeczne, zatrudnienie, ochrona zdrowia i edukacja) postrzega się jako środek zmniejszania ryzyka, na jakie ludzie są narażeni w obliczu zachodzących zmian strukturalnych. Prawa społeczne pomagają również ludziom w dostosowaniu się do tych zmian oraz przezwyciężaniu przeszkód, które utrudniają najbardziej narażonym członkom społeczeństwa korzystanie z ich praw. Prawa społeczne ujmowane są zarówno w kontekście ich odniesień do potrzeb społecznych, jak i do spójności społecznej. Stanowią one ogół zabezpieczeń mających nie tylko formę prawną, koniecznych do zaspokojenia potrzeb człowieka oraz służących spójności i solidarności społecznej (Daly 2002).

Program Social Action (1974) rozpoczął toczący się ciągle proces walki z biedą i nierównościami w państwach członkowskich i od tego czasu powstało wiele programów walki z wykluczeniem społecznym i zwiększania spójności społecznej. W kolejnych unijnych stanowiskach z zakresu polityki społecznej można zaobserwować przesuwanie się środka ciężkości z przeciwdziałania ubóstwu ku zwalczaniu wykluczenia społecznego i działaniu na rzecz integracji społecznej (inkluzji, spójności).

Analiza tych programów pozwala wskazać na stopniowe wdrażanie pojęcia wykluczania społecznego do dyskursu polityki społecznej.

We wstępnym raporcie z realizacji drugiego programu²¹, realizowanego w latach 1985–1988, w sprawie „konkretnych działań Wspólnoty w celu zwalczania ubóstwa” wspomniano o jego filozofii (1988): „Ta filozofia została wbudowana w decyzję Komisji. Rozpoczyna się ona od założenia, że ubóstwo to nie jest jedynie sprawa pieniędzy lub otwarcia dostępu do tradycyjnych usług, ale sprawa wyklu-

²⁰ Należy mieć na uwadze fakt dużego zróżnicowania rozumienia pojęcia wykluczenia społecznego w różnych krajach, a nawet konkurujących ze sobą definicji w ramach poszczególnych państw (por. Silver 1994, Levitas 1998).

²¹ Decyzja Rady Wspólnot Europejskich z 1975 r. ustanawiała „program projektów i badań pilotażowych w celu zwalczania ubóstwa”, gdzie stwierdzono m.in., że istnienie ubóstwa we Wspólnocie jest sprzeczne z jej głównym celem, tj. „harmonijnym rozwojem działalności gospodarczej, trwałą i zrównoważoną ekspansją, przyspieszonym podnoszeniem poziomu życia”.

czenia społecznego i kulturowego. Dlatego program poszukiwał sposobów walki z izolacją, alienacją i odrzuceniem społecznym, reintegracji ubogich z szerszym społeczeństwem i pobudzania ich do podejmowania własnych decyzji. Wspierano więc te metody działania, które były oparte na społeczności (*community-based*), przystosowane do potrzeb odczuwanych przez samych ubogich i mające na celu rozwój pewności siebie u osób i grup ubogich w domaganiu się realizacji swoich praw w konkurencyjnym społeczeństwie²². Szczególnie istotne jest to, że ubodzy mają prawa i powinni się domagać ich realizacji. Widać też wyraźnie, że ten program mocno był już związany z ideą przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu rozumianemu szerzej niż ubóstwo materialne. Natomiast już w trzecim programie przewidzianym na lata 1989–1994, a dotyczącym działań Wspólnoty na rzecz „ekonomicznej i społecznej integracji grup ekonomicznie i społecznie mniej uprzywilejowanych w społeczeństwie” słowo „ubóstwo” zastępuje wyrażenie „ekonomiczne i społeczne wykluczenie” (Szarfenberg 2008)²³. Tym samym „program ubóstwa” stopniowo przekształca się w walkę z wykluczeniem społecznym w celu wspierania gospodarczej i społecznej integracji najmniej uprzywilejowanych grup. Chociaż jednak profil osób wykluczonych społecznie może być różny, problemy i wyzwania stojące przed nimi są często bardzo podobne.

Termin wykluczenia stał się jednym z najważniejszych pojęć w Unii Europejskiej (Spicker 2008), a pojęcie to było na tyle atrakcyjne, że zaczęto przy jego pomocy opisywać wszelkie problemy społeczne, włącznie z depryzacją i ubóstwem. Mimo że koncepcja wykluczenia społecznego stosowana była głównie w studiach nad ubóstwem i bezrobociem, to jej użyteczność eksploracyjna okazała się znacznie szersza, przy jej pomocy można bowiem opisywać i wyjaśniać zjawiska oraz sytuacje, które mieszczą się poza uznanym, dominującym nurtem życia społecznego, zaś oczekiwana neutralność terminu przyczynia się do upowszechniania we współczesnych społeczeństwach (Grotowska-Leder 2005, Tarkowska 2006).

Wykluczenie społeczne stało się celem zinstytucjonalizowanych działań w państwach członkowskich. Działania te znalazły wyraz w wielu oficjalnych dokumentach (Strategia Lizbońska 2000, Europejska Agenda Socjalna, Wspólny Raport o Integracji Społecznej 2001, Narodowa Strategia Integracji Społecznej dla Polski 2004) w myśl koncepcji jakości społecznej (*social quality*)²⁴.

²² Interim Report on a Specific Community Action Programme to Combat Poverty, Komisja Wspólnot Europejskich, COM(88) 621, 28 listopada 1988, s. 34.

²³ 89/457/EEC: Council Decision of 18 July 1989 establishing a medium-term Community action programme concerning the economic and social integration of the economically and socially less privileged groups in society. Official Journal L 224, 02/08/1989, s. 0010.

²⁴ Koncepcja jakości społecznej (*social quality*) zdefiniowana jako suma możliwości uczestnictwa obywatelskiego w życiu społecznym wspólnoty, gwarantujących jej członkom dobrostan i rozwój indywidualny. Aby być zdolnym do uczestnictwa, obywatele muszą: mieć zapewniony minimalny poziom bezpieczeństwa ekonomicznego, móc doświadczać podstawowego poziomu inkluzji społecznej, żyć we wspólnocie, która realizuje zasadę integracji społecznej oraz mieć możliwość rozwijania swoich zdolności (Dziewięcka-Bokun 2002: 109).

2.1.2. Przegląd wybranych kategorii i definicji wykluczenia społecznego

Jednym z istotniejszych elementów dyskusji nad wykluczeniem społecznym jest relacja ubóstwo–wykluczenie.

Wskazanie podstawowych cech odróżniających ubóstwo i wykluczenie społeczne przybliża niekiedy do precyzyjnego zdefiniowania tego drugiego pojęcia (Estevill 2003).

W europejskim dyskursie wykluczenie społeczne, w odróżnieniu od ubóstwa, jest rozumiane jako proces spadku uczestnictwa, solidarności i dostępu. Wykluczenie odnosi się do sytuacji, w której jednostki zostają pozbawione możliwości pełnego uczestnictwa w społeczeństwie. Dla niektórych, wykluczenie to pojęcie szersze obejmujące biedę i ubóstwo, dla innych zaś wykluczenie jest przyczyną czy konsekwencją ubóstwa. Obie kategorie mogą być także odrębne i niezwiązane (Heady, Room 2002).

Pojęcie wykluczenia różni się od pojęcia ubóstwa, nie jest z nim jednoznaczne, ale raczej komplementarne wobec niego. Zwraca bowiem uwagę na cały szereg czynników, przez które jednostki i grupy tracą szanse, jakie ma większość ludzi. Aby życie było pełne i aby móc działać, oprócz zaspokojenia podstawowych potrzeb (pożywienie, ubranie, mieszkanie), równie istotny jest dostęp do dóbr społecznych i usług. Integracja społeczna grupy czy społeczności zależy w dużym stopniu od funkcjonowania wspólnych instytucji, jak szkoły, opieka medyczna i komunikacja miejska. To wspólne instytucje współtworzą poczucie solidarności społecznej. Wykluczenie i przynależność można ujmować w kategoriach ekonomicznych, politycznych lub społecznych (Giddens 2004: 346–347).

Relacje między wykluczeniem społecznym a ubóstwem wskazują na to, że ubóstwo jest kategorią ekonomiczną, jest stanem niezaspokojenia potrzeb z powodu niewystarczających zasobów materialnych: dochodów, żywności, mieszkania. Natomiast wykluczenie społeczne ma konotacje socjologiczne, jest zjawiskiem wielowymiarowym, dynamicznym i dotyczy relacji społecznych w kontekście społecznego zakorzenienia, zaangażowania, integracji i władzy (Abrahamson 1997; Room 1995; Saraceno 2001). Podkreślając także aspekty socjologiczne ekskluzji, dowodzi się, że obok deficytów niezbędnych zasobów, obejmuje także ograniczony dostęp do praw, co nie pozwala na pełną integrację jednostek i grup w danym społeczeństwie (Grotowska-Leder 2005: 37–38).

Cechą charakterystyczną w badaniach wykluczenia społecznego jest objęcie nimi zagadnienia partycypacji w życiu społecznym. Przy czym obecnie próbuje się identyfikować nie tylko te osoby, którym brakuje zasobów, ale także te, których partycypacja społeczna napotyka szereg innych przeszkód, a więc takie, które są dyskryminowane, dotyczą je przewlekłe choroby, doświadczają ograniczeń w mobilności przestrzennej czy też mają problemy z tożsamością kulturową.

Brak zasobów materialnych jest zasadniczą i być może nawet główną przyczyną braku partycypacji, ale na pewno nie jedyną (Golinowska, Broda-Wysocki 2003).

Niewątpliwie w przeciwieństwie do ubóstwa, które jest wyłącznie ekonomiczne, materialne lub oparte na zasobach, wykluczenie społeczne oferuje bardziej całościowe, holistyczne zrozumienie deprywacji (De Haan 1999). Kategoria wykluczenia społecznego przesuwaa środek ciężkości w stronę wymiaru społecznego, w kierunku oddziaływania społeczeństwa, które wyklucza i marginalizuje, które się nie sprawdza w zapewnianiu jednostkom, grupom i zbiorowościom pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. Kategoria ta eksponuje rolę kontekstu społecznego, pokazuje pewnego rodzaju chorobę społeczeństwa w postaci słabości więzi i braku solidarności (Tarkowska 2006: 342).

H. Silver (1994), ujmując wykluczenie społeczne wielowymiarowo jako zjawisko ekonomiczne, socjologiczne, kulturowe i polityczne, odwołuje się do trzech koncepcji: solidarności, specjalizacji i monopolu. W perspektywie solidarnościowej podstawą społecznej ekskluzji jest zerwanie więzi między jednostką a społeczeństwem, gdy grupa posiadająca społeczną tożsamość broni się przed osobami, które nie spełniają kryteriów grupowych i są postrzegane jako zagrożenie dla porządku kulturowego. Z tymi członkami grupa ogranicza kontakty i stwarza bariery, co powoduje osłabienie więzi emocjonalnych. W perspektywie specjalizacyjnej ekskluzja jest powodowana postępującym zróżnicowaniem społecznym, podziałem pracy i oddzieleniem różnych sfer życia, co stwarza bariery w swobodnym uczestnictwie jednostek w wymianie społecznej. Wykluczenie jest tutaj tożsame z dyskryminacją, oznacza bowiem ograniczony dostęp wolnych i równych jednostek i grup do społecznej wymiany i interakcji, do istotnych zasobów działań (Grotowska-Leder 2005: 33). Zaś w paradygmacie monopolu ekskluzja społeczna dotyczy relacji między grupami uczestniczącymi i pozbawionymi uczestnictwa w życiu społecznym. O ile grupa uprzywilejowana dąży do utrzymania nierówności w zakresie dostępu do dóbr i przywilejów, o tyle grupy nieuczestniczące w życiu społecznym nie są całkowicie pozbawione dostępu do ważnych grup i usług społecznych, ale mają do nich dostęp ograniczony.

Ubóstwo materialne obserwowane w społeczeństwie nie musi wiązać się z wykluczeniem, ani też wykluczenie nie musi łączyć się z doświadczeniem ubóstwa. Możliwe jest bycie wykluczonym i nie-biednym, a także ubogim i nie-wykluczonym. Jednak te dwa doświadczenia często idą w parze – szczególnie wśród grup powszechnie uważanych za wykluczone, a takimi są niewątpliwie w szerokim rozumieniu niepełnosprawni.

Pojęcie wykluczenia jest niejednoznaczne i nie są jednoznacznie zdefiniowane granice terminu wykluczenie społeczne, ale w większości analiz socjologicznych koncentruje się na kwestiach społecznego uczestnictwa i społecznej izolacji. Punktem wyjścia do określenia, że osoba, grupa społeczna czy też całe społeczeństwo znajduje się na marginesie jest odpowiedź na pytanie o ich uczestnictwo w stosunkach społecznych. O marginalności stanowi ograniczenie tego

uczestnictwa w sposób umieszczający daną osobę, grupę społeczną czy całe społeczeństwa na marginesie życia społecznego. Wykluczeni to ci, którzy, formalnie przynależąc do wspólnoty i/lub społeczeństwa, nie są w stanie w pełni korzystać z owoców tej przynależności i dobrodziejstw uczestnictwa (Lepianka 2002; Tarkowska 2006).

T. Kowalak przywołuje słowa F. Mahlera, że marginalni są ci, „którzy pozbawieni są równych praw, ponieważ mają mniejszy dostęp do władzy politycznej, ekonomicznej, kulturalnej itd.” (Mahler 1993 za: Kowalak 1998: 33). Fakt pozbawienia, deprywacji uznać trzeba za główne kryterium identyfikacji marginalności. Nie jest nim nawet – jak często się twierdzi – niedostatek, ponieważ istnieją marginalne grupy społeczne niecierpiące biedy, a przecież marginalne. Tak więc, termin wykluczenie społeczne jest ujmowane jako proces lub jako stan nieuczestniczenia w ważnych sferach życia: ekonomicznej, politycznej, społecznej i kulturowej²⁵. Ludzie są wyłączeni, kiedy nie są częścią sieci, które obsługują ludzi w zwykłym codziennym życiu – sieci rodziny, przyjaciół, społeczności lokalnych i zatrudnienia. Jest to bardzo szerokie pojęcie – to nie tylko pozbawienie, ale także problemy w relacjach społecznych, np. stygma, wstyd, trudności w opiece społecznej. Wykluczenie można rozpatrywać w trzech płaszczyznach: wykluczenie finansowe (ubóstwo), wykluczenie z rynku pracy (długotrwale bezrobocie), wykluczenie w sensie społecznym (całkowite lub częściowe odsunięcie od sieci społecznych).

Do zdefiniowania pojęcia ekskluzji społecznej można podejść z dwóch różnych punktów widzenia.

Przede wszystkim można ją odnieść do praw obywatelskich. W krajach wspólnoty Europejskiej obowiązuje zasada, według której każdy obywatel ma prawo do minimalnego poziomu życia. W tym – w istocie swojej instytucjonalnym – ujęciu ekskluzja jest wynikiem braku realizacji podstawowych praw socjalnych²⁶, gwarantowanych przez prawo. Biorąc pod uwagę to, że socjalny komponent praw obywatelskich ma zapewnić możliwości korzystania z innych praw, to wykluczenie może obejmować szerszy kontekst braku dostępu do praw. „«Prawo dostępu» do usług medycznych czy ochrony zdrowia sugeruje, że podobne mechanizmy wyznaczają poziom uczestnictwa w innych, kluczowych instytucjach naszego życia zbiorowego. Chodzi nie tylko o rozszerzanie kolejnych zespołów uprawnień – praw ludzkich, praw politycznych i praw socjalnych – lecz także zapewnienie gotowości do ich wykorzystywania” (Frieske 1999: 52).

²⁵ W odróżnieniu od pojęcia „marginalizacji”, która jest procesem społecznym, czy też „marginalności”, która oznacza stan, to termin „ekskluzja” stosowany być może zarówno w odniesieniu do stanu, jak i procesu (Kowalak 1998).

²⁶ W literaturze przedmiotu często wymiennie pojawiają się określenia prawa socjalne – społeczne w odniesieniu do praw drugiej generacji. Wynika to przede wszystkim z tego, że taka terminologia występuje najczęściej w dokumentach o charakterze międzynarodowym, unijnym i krajowym (Zamorska 2010: 40).

Ekskluzja może być też uważana za szczególny sposób rozkładu więzi społecznej, który – przez szereg przypadków zrywania istniejących więzi i doznawania porażek w nawiązywaniu nowych – wprowadza ostatecznie daną osobę/grupę społeczną „na obszar swego rodzaju społecznej ziemi niczyjej” (Bouget, Nogues 1994 za: Kowalak 1998: 30–31).

O ile przynależność do grupy, wspólnoty czy społeczeństwa wiąże się z posiadaniem określonych praw, o tyle wykluczenie wskazuje na nierealizowanie uprawnień przysługujących jednostce przez sam fakt uczestnictwa. Może ono oznaczać zaniedbanie w wykorzystaniu uprawnień własnych i/lub w respektowaniu praw cudzych. Ale może też wiązać się z niewypełnieniem uprawnień, to jest „uświęconych” tradycją oczekiwań i zinternalizowanych w procesie socjalizacji roszczeń. Jeżeli uczestnictwo implikuje pewien rodzaj afiliacji, to wykluczenie wskazuje na rozpad więzi istotnych środowiskowo i zanikanie związków opartych na zasadach wspólnotowej solidarności wzajemności. Jako takie zagraża ono nie tylko jednostce, ale też całej tkance społecznej i grozi zachwianiem społecznej spójności (Lepianka 2002).

Działania Unii Europejskiej zmierzające do ograniczania wykluczenia społecznego poprzez działania inkluzyjne znalazły wyraz w wielu oficjalnych dokumentach. W dokumentach unijnych i krajów członkowskich rozumienie wykluczenia wskazuje w sposób opisowy na różne konteksty, przyczyny i konsekwencje zjawiska.

Raport Komisji Europejskiej definiuje wykluczenie społeczne jako proces, w wyniku którego pewne osoby są wypychane na peryferie społeczeństwa. Utrudnia to im pełne uczestnictwo w życiu społecznym z powodu ubóstwa, braku podstawowych kompetencji możliwości zdobywania kwalifikacji w ciągu życia lub z powodu dyskryminacji. Proces ten oddala ludzi od możliwości znalezienia pracy, uzyskania dochodu i wykształcenia, jak również od aktywności, społecznej sieci i wspólnoty. Osoby takie, mając ograniczony dostęp do władzy i do ciał decyzyjnych, czują się bezsilne i niezdolne wpływać na decyzje, które z kolei mają wpływ na ich codzienne życie (*Joint report on social inclusion* 2004: 10).

Według definicji przyjętej w dokumencie powołującym Zespół Zadaniowy ds. Reintegracji Społecznej wykluczenie społeczne to brak lub ograniczenie możliwości uczestnictwa, wpływania i korzystania z podstawowych instytucji publicznych i rynków, które powinny być dostępne dla wszystkich, a w szczególności dla osób ubogich (*Narodowa Strategia Integracji Społecznej dla Polski* 2004: 22).

Definicja wykluczenia społecznego wypracowana w ramach prac Grupy Drugiej Zespołu Zadaniowego ds. Reintegracji Społecznej zakłada, że „wykluczenie społeczne to sytuacja uniemożliwiająca lub znacznie utrudniająca jednostce lub grupie pełnienie ról społecznych, korzystanie z dóbr publicznych i infrastruktury społecznej, gromadzenie zasobów i zdobywanie dochodów w godny sposób”. W tej definicji występują trzy ważne elementy: **sytuacja wykluczająca** będąca splotem czynników czy warunków wykluczających (odpowieź na pytanie,

co/kto wyklucza?), **jednostka wykluczana**, czyli osoba lub grupa znajdujące się w sytuacji wykluczającej (odpowiedź na pytanie, „kto” jest wykluczany?), oraz **zgodne z prawem społeczne funkcjonowanie** – korzystanie z zasobów publicznych i zabezpieczanie własnej egzystencji w godny sposób, co w wyniku sytuacji wykluczającej jest uniemożliwione lub znacznie utrudnione (odpowiedź na pytanie, z czego wykluczana jest dana jednostka?). Pełnienie ról społecznych (m.in. rodzinnych, zawodowych, obywatelskich, towarzyskich), korzystanie z zasobów publicznych (m.in. dobra, usługi, infrastruktura) i godne zabezpieczanie egzystencji (zdobywanie dochodów i gromadzenie zasobów) są ze sobą ściśle powiązane (*Narodowa Strategia Integracji Społecznej dla Polski* 2004: 23).

Współcześnie istnieje zatem wiele definicji wykluczenia społecznego, elementów w nim zawartych, jego przyczyn, oznak i konsekwencji.

Najczęściej wykluczenie społeczne jest definiowane jako wielowymiarowa niekorzystna sytuacja, która pozbawia osoby i grupy osób uczestnictwa w głównych procesach społecznych i korzyściach oferowanych przez społeczeństwo, takich jak miejsce zamieszkania, obywatelstwo, zatrudnienie i odpowiedni standard życia. Może się ono przejawiać w różnym czasie i w różnych częściach populacji.

„Wykluczenie społeczne to proces pozbawiający poszczególnych obywateli, rodziny, grupy i społeczności szans uzyskania zasobów umożliwiających udział w działalności społecznej, gospodarczej i politycznej, który posiada większa część społeczeństwa. Zasoby te nie są wyłącznie materialne, ale są związane z jakością interakcji społecznych. Wykluczenie społeczne podkopuje lub niszczy kanały dostępu do wsparcia i możliwości” (Pierson 2010: 23).

Reasumując przegląd wybranych ujęć i definicji, można stwierdzić, że istotą wykluczenia jest jakiś rodzaj ograniczenia dla jednostek i grup w określonym porządku społecznym, ich gorsza pozycja w stosunku do dominującej struktury (Grotowska-Leder 2005: 39).

Możemy wyodrębnić podstawowe obszary wykluczenia społecznego:

- sfera konsumpcji – jednostka podlega wykluczeniu ze względu na niewystarczające dochody;
- sfera produkcji – jednostka podlega wykluczeniu ze względu na bycie bezrobotnym oraz niemożność podniesienia kwalifikacji umożliwiających uzyskanie pracy;
- zaangażowanie polityczne – jednostka podlega wykluczeniu ze względu na ograniczenie jej biernych lub czynnych praw wyborczych;
- integracja społeczna – jednostka podlega wykluczeniu ze względu na niewchodzenie w kontakty z innymi członkami społeczeństwa (Burchard, Le Grand, Piachaud 2002).

W dyskusjach na temat wykluczenia społecznego ważny wydaje się być także kulturowy kontekst pojęcia oznaczający, że wykluczenie społeczne może być różne i różnie definiowane w zależności od kultury, czynników geograficznych i momentu jego wystąpienia. Wykluczenie jest więc pojęciem relatywnym, „kontekstowym”,

nabierającym znaczenia wyłącznie w odniesieniu do lokalnych i/lub narodowych „modeli” włączenia i integracji, a także poprzez odniesienie do przeszłości, a więc miejsca zajmowanego przez grupę lub jednostkę uprzednio, przyszłych doświadczeń i ukształtowanych przez nie oczekiwań (Lepianka 2002: 18–19).

Podążając za tokiem myślenia M. Kronauera (1998, 2006), należy stwierdzić, że wykluczenie postrzegane jest jako nierealizowanie uzasadnionych (czy wręcz „uprawnionych”) oczekiwań; jako rozdźwięk między obietnicą zawartą w obowiązujących normach społecznych a społeczną (i być może prawną) rzeczywistością. Znaczy to, że jeżeli państwo ratyfikowało dokumenty, np. o prawach dziecka, uznając tym samym podmiotowość małego obywatela, to znaczy, że powinno realizować te zalecenia, tym bardziej, że ma możliwości wprowadzania elementów własnej kultury przed końcową ratyfikacją tych dokumentów²⁷.

Z punktu widzenia skutków wykluczenia istotne wydaje się też podkreślenie tego, że ludzie nie są wykluczani tylko z powodu obecnej sytuacji (np. bezrobocie), ale dlatego, że mają małe szanse na przyszłość. Wykluczenie społeczne może zatem przechodzić z pokolenia na pokolenie, a „dziedziczenie” niekorzystnej sytuacji społecznej ogranicza możliwości dzieci osób aktualnie wykluczonych (Atkinson 1998).

2.1.3. Podejście oparte na prawach człowieka a wykluczenie społeczne

Wykluczenie społeczne stało się jednym z najważniejszych tematów współczesnej debaty społecznej w krajach OECD dotyczącej dokładnego rozumienia wskazanego terminu (Evans, Paugham, Prelis, 1995; Atkinson 1998;

²⁷ Dla przykładu Polska, przystępując do Konwencji o prawach dziecka na podstawie art. 51 ustęp 1, złożyła 2 zastrzeżenia oraz 2 deklaracje. Zastrzeżenia brzmią następująco:

1. W odniesieniu do artykułu 7 konwencji: Rzeczpospolita Polska zastrzega, że prawo dziecka przysposobionego do poznania naturalnych rodziców będzie podlegało ograniczeniu poprzez obowiązywanie rozwiązań prawnych umożliwiających przysposobionemu zachowanie tajemnicy pochodzenia dziecka.

2. O granicy wieku, od której dopuszczalne jest powoływanie do służby wojskowej lub podobnej oraz uczestnictwo w działaniach zbrojnych, rozstrzyga prawo Rzeczypospolitej Polskiej. Granica ta nie może być niższa niż przewidziana w artykule 38 konwencji.

Deklaracje brzmią następująco:

1. Rzeczpospolita Polska uważa, że wykonania przez dziecko jego praw określonych w konwencji, w szczególności praw określonych w artykułach od 12 do 16, dokonuje się z poszanowaniem władzy rodzicielskiej, zgodnie z polskimi zwyczajami i tradycjami dotyczącymi miejsca dziecka w rodzinie i poza rodziną.

2. W odniesieniu do artykułu 24 ustęp 2 litera f) konwencji Rzeczpospolita Polska uważa, że poradnictwo dla rodziców oraz wychowanie w zakresie planowania rodziny powinno pozostawać w zgodzie z zasadami moralności.

Klasen 2001). Niektóre z najbardziej użytecznych definicji starają się podkreślić, że wykluczenie społeczne związane jest z „niezdolnością do efektywnego uczestnictwa w życiu gospodarczym, społecznym i kulturalnym, a w niektórych przypadkach, dotyczy także alienacji i oddalenia od głównego nurtu społeczeństwa” (Duffy, 1995). W przeciwieństwie do ubóstwa i bezrobocia, które skupiają się na jednostkach lub gospodarstwach domowych, pojęcie wykluczenia społecznego dotyczy przede wszystkim relacji między jednostką a społeczeństwem oraz dynamiką tego związku. G. Room (1995) dodaje nowy wymiar do dyskusji poprzez sformułowanie kwestii społecznego wykluczenia wyłącznie w języku prawa, gdy mówi o wykluczeniu społecznym jako „odmowie lub braku realizacji obywatelskich, politycznych i społecznych praw obywatela”.

Ze względu na to, że różne sektory społeczeństwa obywatelskiego borykają się z rosnącymi wyzwaniem ubóstwa i wykluczenia społecznego, w ostatnich latach w wielu programach wzrasta tendencja do łączenia pojęć i doświadczeń z dziedziny praw człowieka i uczestnictwa społeczeństwa w rozwoju zrównoważonym (Nyamu-Musembi, Cornwall 2004).

Metody podejścia opartego na prawach są używane i rozumiane w literaturze na wiele różnych sposobów ze względu na kilka podstawowych zasad tej perspektywy, a w tym: odpowiedzialność, równość i niedyskryminacja, przejrzystość i upodmiotowienie oraz uczestnictwo. Podejście oparte na prawach człowieka ma swoje korzenie w podstawach praw człowieka, o niezbywalnych politycznych, ekonomicznych i społecznych uprawnieniach dla wszystkich (Gready 2008).

W dokumentach ONZ zaznaczono, że walka z ubóstwem i wykluczeniem społecznym musi stać się pierwszoplanowym celem w tym nowym tysiącleciu. Rządy zobowiązały się do podejmowania działań w ramach strategii i programów mających na celu ograniczenie ubóstwa i wyeliminowanie skrajnego ubóstwa oraz wykluczenia społecznego. W ubóstwie tkwi zaprzeczenie praw człowieka, co jest w dużej mierze dostrzegane w ostatnich badaniach analizujących także głosy samych ubogich i wykluczonych. Ubóstwo i wykluczenie społeczne zaś nie mogą być zlikwidowane bez realizacji praw człowieka²⁸. Stąd też przydatność

²⁸ Od reform, które były zainicjowane przez Sekretarza Generalnego ONZ w 1997 r., jednym z najważniejszych zadań Organizacji Narodów Zjednoczonych, a w szczególności w odniesieniu do Biura Wysokiego Komisarza ds. Praw Człowieka (OHCHR), było włączenie praw człowieka do pracy całej Organizacji, w tym w nadrzędnym celu zwalczania ubóstwa i wykluczenia społecznego. W 2001 r. Organizacja Narodów Zjednoczonych Komitet Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych zażądała od Biura Wysokiego Komisarza „opracowania merytorycznego wytycznych dotyczących integracji w zakresie praw człowieka w krajowych strategiach ograniczania ubóstwa i wykluczenia społecznego”. Celem tego dokumentu było przygotowanie wytycznych operacyjnych dla państw, które włączyły podejście oparte na prawach człowieka do swoich strategii ograniczania ubóstwa. Jednakże, jak się oczekuje, wytyczne będą również używane przez inne podmioty – organizacje społeczeństwa obywatelskiego, krajowe instytucje systemu praw człowieka Narodów Zjednoczonych i innych organizacji międzynarodowych – które zobowiązały się do zwalczania ubóstwa i wykluczenia społecznego (UN OHCHR 2002).

podejścia opartego na prawach człowieka w walce ze wszelkiego rodzaju wykluczeniem społecznym.

W dokumencie *Draft Guidelines: A Human Rights Approach to Poverty Reduction Strategies* (UN OHCHR 2002) zasadniczą ideę zastosowania metody opartej na prawach człowieka do zmniejszenia ubóstwa i wykluczenia społecznego stanowi to, że polityka i instytucje zmierzające do redukcji ubóstwa powinny być oparte bezpośrednio na normach i wartościach określonych w międzynarodowych systemach ochrony praw człowieka. Normy i wartości zarówno *explicite*, jak i *implicite* kształtują politykę i instytucje. Podejście oparte na prawach człowieka oferuje wyraźne normatywne ramy wypływające z międzynarodowych regulacji dotyczących praw człowieka. Poparte powszechnie uznawanymi moralnymi wartościami i wzmocnione zobowiązaniami prawnymi, międzynarodowe prawa człowieka zapewniają przekonujące ramy prawne dla kształtowania polityk krajowych i międzynarodowych, w tym strategii ograniczania ubóstwa i wykluczenia społecznego.

Jednym z powodów, dla których tak ważna jest wskazana metoda w kontekście ograniczania ubóstwa i wykluczenia, jest to, że normy i wartości w niej zawarte mają potencjał, aby wzmocnić pozycję ubogich i wykluczonych. Obecnie powszechnie uznaje się, że skuteczne ograniczenie ubóstwa nie jest możliwe bez wzmocnienia pozycji tych zmarginalizowanych grup.

Najbardziej podstawowym sposobem wydaje się wzmocnienie poprzez wprowadzenie koncepcji praw własnych i wprowadzenie tego pojęcia w kontekst polityki. Uzasadnienie zmniejszenia ubóstwa nie wynika jedynie z faktu, że biedni mają potrzeby, ale również z faktu, że mają prawa, które powodują powstanie zobowiązań prawnych na ich rzecz. Zmniejszenie ubóstwa i ograniczenie wykluczenia stają się czymś więcej niż tylko potrzebą wynikającą z miłości, a nawet więcej niż potrzebą moralną. To jest obowiązek, który staje się obowiązkiem prawnym²⁹. To uznanie istnienia prawnych uprawnień ubogich i prawnych zobowiązań innych wobec nich jest pierwszym krokiem w kierunku umacniania ich pozycji.

Zobowiązania wynikające z praw człowieka mogą być analizowane w odniesieniu do obowiązków, szacunku, ochrony i urzeczywistnienia. Obowiązek

²⁹ Ogólnie można przyjąć, że prawa człowieka obejmują uprawnienia jednostek, które zostają zabezpieczone przez obowiązujące prawo, zapewniając możliwość ich egzekwowania. Współczesne konstytucje określają status jednostki w państwie, ze szczególnym uwzględnieniem praw. Koncentrują się najczęściej nie tylko na tworzeniu systemu uprawnień przysługujących jednostce z natury, ale również uwzględniają system sformalizowanych gwarancji. Ma to na celu zapewnienie obywatelowi stosownej ochrony przed ingerencją władzy publicznej oraz instytucji reprezentujących ją i podmiotów prawnych. Zawierając wiele uprawnień dotyczących jednostek oraz wyznaczając granicę i istotę władzy publicznej, aktualnie obowiązujące ustawy zasadnicze mają w szczególności na względzie zapewnienie im bezpieczeństwa socjalnego (Baron-Wiaterek 2010: 27).

poszanowania (*the duty to respect*) wymaga nienaruszania bezpośrednio lub pośrednio żadnego z praw człowieka. Obowiązek ochrony (*the duty to protect*) wymaga podjęcia środków, które uniemożliwiają osobom trzecim nadużywania prawa. Obowiązek urzeczywistnienia (*the duty to fulfil*) wymaga przyjęcia odpowiednich środków ustawodawczych, administracyjnych i innych środków na rzecz pełnej realizacji praw człowieka.

Większość istotnych cech normatywnych ram praw człowieka może przyczynić się do upodmiotowienia ubogich i wykluczonych w ten czy inny sposób. Główne zasady określające podejście oparte na prawach człowieka do ubóstwa i wykluczenia społecznego to: zasada odpowiedzialności (*accountability*), zasada powszechności (*universality*), zasada niedyskryminacji i równości (*non-discrimination and equality*), zasada partycypacyjnych procesów podejmowania decyzji (*participatory decision-making processes*) i uznanie współzależności praw (*interdependence of rights*).

W związku z zasadą odpowiedzialności podejście oparte na prawach człowieka w odniesieniu do ograniczenia ubóstwa i wykluczenia społecznego podkreśla zobowiązania i wymaga, aby wszystkie służby, w tym państwa i organizacje pozarządowe, pociągnięte były do odpowiedzialności za swoje zachowanie w stosunku do międzynarodowych legislacji dotyczących praw człowieka. Wszystkie mechanizmy rozliczeń muszą być dostępne, przejrzyste, skuteczne oraz adekwatne w konkretnym przypadku.

Kolejną cechą charakteryzującą podejście oparte na prawach człowieka jest to, że odpowiedzialność za zwalczanie ubóstwa i wykluczenia staje się powszechnym obowiązkiem. Podczas gdy państwo jest przede wszystkim odpowiedzialne za realizację praw ludzi żyjących w ramach swojej właściwości, inne państwa i podmioty niepaństwowe są również zobowiązane do wnoszenia wkładu lub przynajmniej zobowiązane do tego, aby nie naruszać praw człowieka. Ma to znaczenie implikacyjne dla prowadzenia spraw międzynarodowych. Wzywa się do odpowiedniego przepływu finansowego i pomocy technicznej przekazywanej od bogatych do biednych krajów i do aktywnych wysiłków na rzecz ustanowienia sprawiedliwych systemów wielostronnej wymiany handlowej, inwestycji i finansów, które sprzyjają redukcji ubóstwa i wykluczenia.

Blizniacze zasady równości i niedyskryminacji są jednymi z najbardziej podstawowych elementów międzynarodowej regulacji w zakresie praw człowieka. Wynika stąd, że ramy międzynarodowej ochrony praw człowieka mają szczególne zastosowanie do jednostek i grup, które są wrażliwe, marginalne, w niekorzystnej sytuacji lub wykluczone społecznie. Tak więc, podejście oparte na prawach człowieka wobec redukcji ubóstwa i wykluczenia społecznego wymaga, aby prawo i instytucje, które sprzyjają dyskryminacji konkretnych jednostek i grup były eliminowane, a więcej zasobów przeznaczane było do tych obszarów działalności, które zapewniają największy potencjał korzyści ubogim i wykluczonym.

Podejście oparte na prawach człowieka do zmniejszenia ubóstwa wymaga także aktywnego i świadomego udziału ubogich w formułowaniu, realizacji i monitorowaniu strategii ograniczania ubóstwa i wykluczenia. Ramy normatywne międzynarodowych regulacji praw człowieka obejmują także prawo do wzięcia udziału w prowadzeniu spraw publicznych. Jest to bowiem niezwykle istotne i złożone prawo człowieka, które jest nierozzerwalnie związane z podstawowymi zasadami państwa demokratycznego. Demokratyczny ład społeczny oparty na konstytucjonalizmie oraz wolnych i uczciwych wyborach jest niezbędnym warunkiem korzystania z powyższego prawa. Jednakże udział ubogich wymaga więcej niż funkcjonowania demokracji, gdyż niezbędne są również mechanizmy i szczegółowe uzgodnienia na różnych poziomach decyzyjnych, umożliwiające zmarginalizowanym grupom branie skutecznego udziału w życiu społecznym.

Podejście oparte na prawach człowieka uznaje współzależność praw (*interdependence of rights*), co oznacza, że korzystanie z niektórych praw może być uzależnione lub może się przyczynić do korzystania z innych. Na przykład, jeśli osoby ubogie są uprawnione do korzystania z prawa uczestnictwa w opracowywaniu strategii ograniczania ubóstwa i wykluczenia. Do urzeczywistnienia i realizacji tej wolności konieczne jest, aby mogli oni organizować się bez ograniczeń (prawo zrzeszania się), spotykać się bez przeszkód (prawo do zgromadzeń), a także wyrażać swoje poglądy bez zastraszania (wolność słowa). W celu urzeczywistnienia wskazanych praw muszą mieć dostęp do istotnych faktów (prawo do informacji) i powinni korzystać z elementarnego poziomu bezpieczeństwa gospodarczego i dobrobytu (prawo do odpowiedniego standardu życia).

Ogólnie, perspektywa praw człowieka odzwierciedla istotną współzależność między prawami gospodarczymi, społecznymi i kulturalnymi z jednej strony, a prawami obywatelskimi i politycznymi z drugiej. Mimo że w przypadku ubóstwa i wykluczenia może wydawać się, że stosowane są głównie wolności z pierwszej kategorii praw, to warto jednak podkreślić, że korzystanie z tych praw może być w znacznym stopniu uzależnione od korzystania z praw drugiej kategorii.

Stosowanie podejścia opartego na prawach człowieka jako metody zmniejszenia ubóstwa i wykluczenia ma zatem całościowy charakter, obejmujący zarówno prawa obywatelskie i polityczne, jak i gospodarcze, społeczne i kulturalne.

Chociaż podejście oparte na prawach człowieka nakłada na decydentów obowiązek przeciwdziałania biedzie i wykluczeniu, to jednak nie oczekuje się, że wszystkie prawa człowieka zostaną urzeczywistnione natychmiast. Biorąc pod uwagę ograniczenia natury finansowej, przyzwala się, jeśli to konieczne, na rozłożenie w czasie realizacji tychże praw. Jednakże jednocześnie omawiana metoda nakłada określone warunki dotyczące prowadzenia dalszej realizacji priorytetów tak, żeby porządek prawa nie przerodził się w zwykłą retorykę. Na przykład,

podejście oparte na prawach człowieka wymaga, aby minimalne zasadnicze poziomy wszystkich praw i obowiązków głównych zawsze były przestrzegane³⁰.

Coraz częściej podejście oparte na prawach rozumie się jako promowanie godności człowieka poprzez rozwój roszczeń, które zmierzają do wzmocnienia pozycji grup wykluczonych i dążą do stworzenia społecznie gwarantowanej poprawy polityki, obejmując, ale nie ograniczając się do tylko do norm, ram prawnych (Uvin 2004: 163).

Takie podejście oparte na poszanowaniu praw do problemu wykluczenia społecznego ma wiele do zaoferowania. Można zauważyć duże zbieżności i podobieństwa z podejściem zdolności i możliwości opracowanym przez A. Sena, który wzywa do wysiłków w celu zapewnienia, aby ludzie mieli równy dostęp do podstawowych możliwości, takie jak możliwość do bycia zdrowym, dobrze odżywionym, posiadania miejsca zamieszkania, zintegrowania ze społecznością, uczestnictwa w społeczności i życiu publicznym oraz posiadania społecznych podstaw szacunku dla samego siebie. Pojęcie wykluczenia społecznego będzie wówczas postrzegane jako zaprzeczenie ostatnich trzech ważnych możliwości (Sen 2000, 2001).

Zdaniem A. Sena głównymi elementami konstytutywnymi rozwoju zrównoważonego są odpowiedzialność i możliwość głosu, a ubóstwo i wykluczenie jest pozbawieniem tych możliwości. To perspektywa, która jest wspólna z podejściem opartym na prawach człowieka, a w której również postrzega się rozwój jako realizację praw człowieka głównie, takich jak odpowiedzialność i udział w życiu publicznym. Ważne jest również to, że różne rodzaje wolności mogą być uzupełniające względem siebie. Przykładem może być fakt, że możliwość korzystania z takich społecznych wartości jak edukacja zdoła poprowadzić do lepszego wykorzystania możliwości ekonomicznych, a zatem w przyszłości oznaczałoby to uzyskiwanie wyższych dochodów. Podobnie jest w związku między swobodami obywatelskimi i politycznymi a wypełnianiem gospodarczych potrzeb. Sen twierdzi między innymi, że wolności polityczne pozwalają obywatelom wyrażać swoje potrzeby i uznawane wartości poprzez ich udział w debacie publicznej (O'Neill, Foresti, Hudson 2007).

³⁰ Oznacza to, że niespełnienie praw człowieka nie dowodzi, że państwo pozostaje w niezgodności ze zobowiązaniami międzynarodowego systemu praw człowieka. Jeżeli państwo podejmuje wszelkie uzasadnione i możliwe środki w kierunku urzeczywistnienia tych praw, to nie może być pociągnięte do odpowiedzialności za to, że wiele praw pozostaje niezrealizowane w dowolnym momencie w czasie, a więc tym samym nie można powiedzieć, że pozostaje w niezgodności, co do swoich zobowiązań. Państwo może jednak zostać pociągnięte do odpowiedzialności za niepodjęcie wszelkich środków, które są w jego mocy dla zapewnienia stopniowej realizacji praw możliwie jak najszybciej. Do tego, aby móc odróżnić przypadki, w których państwo powinno ponieść odpowiedzialność za niewywiązywanie się od tych, za które nie poniesie takiej odpowiedzialności, służy system odpowiedniego monitorowania i odpowiedzialności, co jest istotną cechą podejścia opartego na prawach człowieka (UN OHCHR 2002).

Stosując podejście zdolności Sena, możemy zdefiniować wykluczenie społeczne jako niezdolność do uczestniczenia i bycia uznawanym przez społeczeństwo. Koniecznymi warunkami dla wszystkich interakcji społecznych są warunki równości lub równych szans obywateli i ochrona ludzkiej godności³¹.

Badacze (Deka 2012; Evans, Gready, Ensor 2005; Klasen 1998) wskazują zalety i możliwości podejścia opartego na prawach człowieka (*The Human Rights based approach*) do problemu wykluczenia społecznego. Po pierwsze podkreśla się, że niezdolność do udziału „w” i bycia respektowanym przez główny nurt społeczeństwa jest pogwałceniem podstawowego prawa, które powinno być dostępne dla wszystkich obywateli. W przeciwieństwie do rozumienia ubóstwa, które jest często postrzegane jako problem społeczny, język praw znacznie wzmacnia problem społeczeństwa w celu zapewnienia możliwości uczestnictwa i integracji wszystkich jego członków (Walker, 1997). W rezultacie jest mniej pokus, aby winić wykluczonych za ich los, jak to się często czyni w dyskusjach na temat ubóstwa. Zamiast tego podkreśla się rolę politycznych, gospodarczych i społecznych uzgodnień oraz ustaleń w generowaniu wykluczenia i roli solidarności wśród członków w przezwyciężaniu tego wykluczenia (Townsend 1997).

Po drugie, nie wymaga jednolitości „efektów”, lecz wzywa do równych „wolności” dla wszystkich, aby cieszyć się wszystkimi aspektami obywatelstwa. Tak więc to sprawia, że jest istotne rozróżnienie pomiędzy wyborem osób, aby nie uczestniczyć w głównym nurcie społeczeństwa, a ich niezdolnością, niemożliwością (do wyboru) do tego.

Odwrotnie, o społeczne włączenie nie należy walczyć poprzez zapewnienie (lub nawet wymaganie) udziału w życiu społecznym, ale jedynie uczynienie partycypacji dostępnej dla wszystkich.

Po trzecie, uznaje różnorodność ludzi, jeżeli chodzi o ich zdolności do skorzystania z możliwości. Dla przykładu, udział w głównym nurcie społeczeństwa może być poważnie ograniczony dla osób fizycznie i umysłowo niepełnosprawnych, tak jak i dla osób, które w inny sposób są poszkodowane przez urodzenie lub środowisko. Dlatego domaganie się równych możliwości (lub zdolności do wykonywania, egzekwowania praw obywatelskich i społecznych) rzeczywiście może wymagać dodatkowych wysiłków społeczeństwa do zapewnienia równych możliwości dla takich ludzi. Idea równego startu, punktu wyjścia (lub „równości szans”) może nie być wystarczająca do zapewnienia równych możliwości.

Po czwarte, skupia się na „efektach”, a nie na „środkach”. W ten sposób może być istotna różnica przebiegająca między troską o ubóstwo dochodowe i troską o wykluczenie społeczne. Pieniądze to jeden z kilku możliwych środków dla osiągnięcia integracji w niektórych aspektach interakcji społecznych. Włączenie jest

³¹ Dane z badania Eurobarometru pokazują, że 65% obywateli UE uznaje „uczucie uznania przez społeczeństwo” za absolutną konieczność, co sugeruje, że udział jest rzeczywiście ważną i cenioną zdolnością, która powinna być otwarta dla wszystkich obywateli (Golding 1995: 221).

jednak celem samym w sobie, jak uczestnictwo i szacunek są z natury rzeczy wartościowe, podczas gdy dochód jest tylko traktowany instrumentalnie. Nie zawsze ubóstwo dochodowe jest skorelowane z wykluczeniem społecznym. Brak środków finansowych jest czynnikiem przyczynowym generowania wykluczenia społecznego, ponieważ uniemożliwia biednym ludziom posiadanie środków finansowych w celu uzyskania udziału w społeczeństwie. Ale ubóstwo dochodowe nie jest ani koniecznym, ani wystarczającym warunkiem do wykluczenia, jako że nie-biedni mogą być wykluczani z uczestnictwa, a niektórzy biedni nie muszą być lub czuć się wykluczonymi.

Generalnie trzeba podkreślić, że ubóstwo i wykluczenie społeczne stanowią istotny problem, wpływając na zdolności i możliwości dostępu do podstawowych usług oraz ograniczają uczestnictwo w życiu społecznym. Należy stwierdzić, że kwestie te nie są jednowymiarowe i związane wyłącznie z poziomem dochodów. To wieloaspektowe zjawisko i wpływa na życia ludzi w wielu dziedzinach, w tym edukacji, zatrudnienia i zdrowia. Walka z ubóstwem i wykluczeniem społecznym musi być postrzegana jako „odpowiedzialność wszystkich” i akcentować, że każdy ma do odegrania rolę na poziomie osobistym i/lub organizacyjnym. Nauczanie o prawach człowieka i obywatelstwo demokratyczne mogą wzmocnić znaczenie tego nowego podejścia, co będzie miało wpływ na decydentów. Są mocne dowody na to, że istnieje związek między brakiem edukacji, demokracji i praw człowieka a wzrostem ubóstwa i wykluczenia społecznego. Walka z ubóstwem i wykluczeniem społecznym poprzez edukację w zakresie praw człowieka i obywatelstwa demokratycznego ma znaczenie dla państw członkowskich UE, decydentów i praktyków organizacji pozarządowych.

Warunkiem wstępnym wszystkich europejskich strategii w zakresie zwalczania ubóstwa i wykluczenia społecznego jest rozumienie ich przyczyn³². Ponieważ wykształcenie ma kluczową rolę do odegrania w procesie, dlatego konieczne jest, aby w centrum działań politycznych znalazł się aspekt możliwości uczestnictwa w kształceniu przez całe życie. Uważa się, że organizacje pozarządowe mają do odegrania kluczową rolę w tej dziedzinie. Programy edukacyjne powinny kłaść szczególny nacisk na obywatelskość i edukację o prawach człowieka i uczestnictwo w państwie demokratycznym. Trwałe finansowanie i polityczne zaangażowanie na rzecz edukacji obywatelskiej i praw człowieka także grup narażonych i wrażliwych na wykluczenie społeczne ma zasadnicze znaczenie dla długoterminowej zdolności i utrzymania wysokiej jakości wyników (*Tackling Poverty and Social Exclusion through Human Rights and Democratic Citizenship in Europe and Scotland* 2010).

³² Wyniki Eurobarometru z 2011 r. pokazują przede wszystkim, że Europejczycy, ciężko doświadczeni przez kryzys trwający od jesieni 2008 r., w większości (51%) zgadzają się, iż obecnie walka z ubóstwem i wykluczeniem społecznym powinna być traktowana priorytetowo na szczelbunijnym (*Eurobarometer* 75.2, 2011).

2.1.4. Niepełnosprawność jako czynnik wykluczenia

Problemy osób niepełnosprawnych w sposób szczególny łączą się ze zjawiskiem wykluczenia społecznego (Owen 2009).

Co prawda współcześnie, w odróżnieniu od innych kategorii osób, które tradycyjnie wymienia się jako podlegające wykluczeniu, proces ten w przypadku osób niepełnosprawnych rzadko kiedy przybiera jakieś zdecydowane, ekstremalne formy. Istniejące systemy zabezpieczeń społecznych gwarantują na ogół ludziom niepełnosprawnym wsparcie zapobiegające ich nędzy czy bezdomności, rzadziej jednak tworzą warunki do podejmowania przez nich normalnych ról społecznych, ich rozwoju osobistego, samorealizacji, a także w dalszej perspektywie – właściwych relacji między nimi i resztą społeczeństwa. W konsekwencji tego znaczna część osób niepełnosprawnych jest niejako zawieszona w próżni; wprawdzie nie sięga dna marginesu, ale też nie może się z niego wydobyć (Ostrowska, Sikorska 1996: 23).

Na podstawie wyników dotychczas prowadzonych badań nad niepełnosprawnymi wiadomo, że zbiorowość tych osób jest w odmiennej sytuacji od reszty społeczeństwa przede wszystkim z racji samego upośledzenia zdrowotnego (Ostrowska, Sikorska 1996: 36).

Same ograniczenia związane z dysfunkcją stanowią jednak jedynie niewielką część utrudnień w życiu społecznym. Problemom o charakterze ekonomicznym, niemożności samodzielnego załatwiania rozmaitych spraw, ograniczeniom w swobodnym poruszaniu się poza miejscem zamieszkania towarzyszą ograniczenia w uczestnictwie w rynku pracy, ważnego aspektu obywatelstwa i uczestnictwa. Jeśli uznać, że już sama niepełnosprawność stanowi przesłankę do obniżania się jakości życia i postępującego wykluczania społecznego, to bieda dla niepełnosprawnych stanowi kolejny element tylko pogłębiający wykluczenie i marginalizację. Z drugiej strony specyfika wykluczenia z powodu niepełnosprawności charakteryzuje się tym, że o ile ubogi po dofinansowaniu może znacząco zmienić swoją sytuację, niepełnosprawny pozostanie nadal niepełnosprawnym, może mieć tylko większy komfort życia.

Z badań wynika, że niepełnosprawni jako grupa są ubożsi od ogółu społeczeństwa, a u osób żyjących w biedzie z większym prawdopodobieństwem może wystąpić niepełnosprawność (Elwan 1999). Ubóstwo może być zarówno przyczyną, jak i konsekwencją niepełnosprawności. Bieda i niepełnosprawność wzmacniają się nawzajem, przyczyniając się do zwiększonej wrażliwości i wykluczenia (DFID 2000). Niepełnosprawność nie tylko potęguje biedę poprzez zwiększenie izolacji i ekonomicznego nacisku na jednostkę, ale wpływa także na rodzinę osoby niepełnosprawnej. Rezultatem tego błędnego koła biedy i niepełnosprawności

jest gorsza sytuacja ekonomiczna osób niepełnosprawnych w porównaniu z resztą społeczeństwa³³.

Niepełnosprawność oznacza wyższy koszt życia dla osoby niepełnosprawnej oraz/lub jego rodziny. Z badań wynika, że największym, nierekompensowanym z reguły kosztem jest formalna lub nieformalna opieka nad osobą niepełnosprawną. W dalszej kolejności można mówić o opiece zdrowotnej, nabywaniu urządzeń i pomocy, kosztach usług (rehabilitacja, terapia lub opieka dzienna). Często główną troską rodzin są koszty związane z zapewnieniem opieki osobom przede wszystkim niepełnosprawnym intelektualnie. Opiekę zapewniają przeważnie matki i inne kobiety w rodzinie, co przekłada się na pozycję rodziny na rynku pracy, a w konsekwencji na jej przychód. Rodzice często mają też trudności w godzeniu życia zawodowego z rodzinnym. W konsekwencji tego rodzice i opiekunowie osób niepełnosprawnych także padają ofiarą dyskryminacji dotyczącej ich dzieci. Generalnie można stwierdzić, że dodatkowe koszty związane z niepełnosprawnością jedynie w części pokrywane są przez różnego rodzaju świadczenia, zwolnienia podatkowe, zasiłki i dodatki. Sami niepełnosprawni oraz ich rodziny muszą pokrywać te koszty z własnej kieszeni i w rezultacie rzadko są w stanie przyczyniać się finansowo do życia społeczności. Rekompensata za wymienione dodatkowe koszty stanowi ważny element strategii rozwoju społeczeństwa promującego włączenie społeczeństwa maksymalizującego potencjał ludzki wszystkich obywateli (*Ubóstwo i Niepełnosprawność Intelektualna w Europie* 2005).

Generalnie niepełnosprawni są grupą (kategorią) szczególnie zagrożonych wykluczeniem społecznym. Badania osób niepełnosprawnych wykazują szereg wymiarów deprywacji tej grupy i istnienie społecznych, materialnych i instytucjonalnych barier przeciwdziałających integracji społecznej osób niepełnosprawnych z resztą społeczeństwa (Ostrowska, Sikorska 2001; Ostrowska, Sikorska, Sufin 1994). Znacząca jest tu wielowymiarowość barier utrudniających integrację społeczną tej kategorii osób. Źródła napotykaných barier funkcjonowania koncentrują się:

- na poziomie indywidualnym – są to przede wszystkim zdrowotne warunki ograniczające jednostkowe funkcjonowanie;
- na poziomie rodziny i jej gospodarstwa domowego – są to warunki materialne, sytuacja mieszkaniowa, skład osobowy z zasobem gotowości i umiejętności niesienia pomocy, ilością czasu do dyspozycji;
- na poziomie instytucjonalnym – legislacja i praktyki orzekania o niepełnosprawności, dostęp do infrastruktury medycznej i rehabilitacyjnej, do systemu edukacji, kultury i rekreacji, udział w świadczeniach społecznych;

³³ Nawet osoba żyjąca w rodzinie, która jest w lepszej sytuacji niż inne, może znaleźć się w sytuacji marginalnej z innych przyczyn, np. niepełnosprawności umysłowej (Silver 1994: 541). Przykładowe obszary z uczestnictwa, w których dana osoba czy grupa może być wyłączona: np. minimalny poziom życia, oświata, świadczenia społeczne, rodzina, przynależność do grupy rówieśniczej, ludzkie traktowanie, szacunek, zrozumienie przez innych.

– na poziomie ogólnospołecznym – społeczna akceptacja, świadomość, tolerancja, postawy wobec niepełnosprawnych, warunki ogólnego klimatu (Ostrowska, Sikorska 1996: 39).

Większość badań nad wykluczeniem społecznym i szczegółowych programów walki z tym zjawiskiem koncentruje się między innymi na problemach ludzi niepełnosprawnych.

W oficjalnych dokumentach w grupie podatnej na wykluczenie społeczne niezmiennie wymienia się niepełnosprawnych i chronicznie chorych oraz osoby chorujące psychicznie (*Narodowa Strategia Integracji Społecznej dla Polski* 2004: 63).

Wyrażnie wyższy od przeciętnego jest wskaźnik zagrożenia ubóstwem w rodzinach z niepełnosprawnymi dziećmi. W roku 2002 stopa ubóstwa skrajnego dla gospodarstw domowych uprawnionych do pobierania zasiłku pielęgnacyjnego na minimum jedno dziecko niepełnosprawne wyniosła ponad 18% (*Narodowa Strategia Integracji Społecznej dla Polski* 2004: 36).

Społeczne wykluczenie sprawia, że osoby niepełnosprawne mają mniejsze możliwości rozwoju i walki o swoje interesy w społeczeństwie, co utwierdza ich status jako grupy podporządkowanej (Laurin-Bowie 2005).

Zgodnie z podejściem opartym na prawach człowieka (Katsui 2008; Katsui, Kumpuvuori 2007), jak wcześniej wspomniano, jeśli istnieją bariery, które powodują, że osoby niepełnosprawne nie są w stanie ani kierować swoim własnym życiem, ani podejmować interakcji ze społeczeństwem, to państwo ma pewne zobowiązania do ograniczenia lub usunięcia tych przeszkód.

Zatem, osoby niepełnosprawne, tak jak i ci, dla których wykluczenie jest wynikiem innych barier i niedogodności powinny również korzystać z pomocy państwa w celu przezwyciężenia wykluczenia i trudności, które napotykają. Powszechnie wiadomo, że osoby niepełnosprawne powinny mieć sposobność korzystania ze wszystkich możliwości dostępnych dla osób pełnosprawnych, nawet jeśli oznacza to preferencyjny dostęp do zasobów lub usług, by uzyskać równe szanse dla niepełnosprawnych.

2.1.5. Autowykluczenie

Jednak wykluczenie społeczne nie jest tylko wynikiem tego, że ludzie zostają wykluczeni. Może też wynikać z tego, że ludzie sami wykluczają się z różnych aspektów życia społecznego (Giddens 2004: 248).

Ekskluzja w sytuacji niepełnosprawności także może przejawiać się w postaci autowykluczenia. Oddziaływanie licznych barier utrudniających osobom niepełnosprawnym udział w życiu społecznym i osiąganie społecznie pożądanych dóbr może niekiedy prowadzić do wycofywania się i akceptacji swojego

zmarginalizowanego statusu. Osoby podlegające automarginalizacji stają się bierne i pozbawione motywacji do zmiany swojej sytuacji. Pogłębiają się coraz bardziej w poczuciu niemożności, trudności nie do pokonania i braku kontroli nad otaczającymi je wydarzeniami. Rezygnują z aspiracji i celów życiowych, a ich życie w coraz większym stopniu koncentruje się na codziennej wegetacji. Towarzyszy temu znaczna izolacja społeczna, poczucie osamotnienia i opuszczenia. W takiej sytuacji postawa człowieka niepełnosprawnego wobec życia staje się dodatkowym źródłem barier do uczestnictwa w życiu społecznym (Ostrowska, Sikorska 1996: 169).

W literaturze przedmiotu (Ostrowska, Sikorska 1996: 170) wskazuje się przede wszystkim na takie mechanizmy autowykluczenia, jak: teoria naznaczenia społecznego, etykietowania, teoria wyuczonej bezradności, cechy psychiczne i osobowościowe, które odgrywają istotną rolę w kształtowaniu zachowania jednostek w sytuacjach trudnych³⁴.

Najistotniejszą z punktu widzenia prezentowanych analiz wydaje się być teoria dewiacji społecznej i naznaczania społecznego, która koncentrowała się przede wszystkim na widocznych uszkodzeniach ciała czy dysfunkcjach, wskazując na rolę piętna i etykiety w postrzeganiu ludzi niepełnosprawnych oraz wyjaśniając mechanizm ich etykietowania.

Osoby niesprawne fizycznie, posiadające ewidentne wady rozwojowe (zarówno w sensie fizycznym, jak i umysłowym) czy też pozbawione wyraźnie widocznych części ciała często postrzegane są jako zdecydowanie naruszające obowiązujący kanon estetyczny (Leszkowicz-Baczyńska 2001: 85).

Proces etykietowania ma więc wyraźne konsekwencje nie tylko dla określonego postrzegania ludzi niepełnosprawnych, ale także ich zachowania, sposobu prezentowania siebie innym, a w dalszej perspektywie wyznaczania struktury własnych aspiracji i możliwości życiowych. Przyjęcie perspektywy teorii dewiacji i naznaczania do wyjaśnienia sytuacji społeczności niepełnosprawnych oznacza, że za główny czynnik uruchamiający dalsze ogniwa łańcucha automarginalizacji należałoby uznać niewłaściwą reakcję społeczną na niepełnosprawność i błędne przekonania na jej temat (Ostrowska, Sikorska 1996).

W konsekwencji samo naznaczenie, czyli ten typ przekonań o sobie jako gorszym, może prowadzić do zmiany własnego obrazu, wchodzenia w nową rolę, a także do wytworzenia się nowego rodzaju tożsamości, niezależnie od obiektywnych reakcji otoczenia. Pojawiają się dwa typy zachowań – redukcja interakcji przewlekłe chorego z najbliższym otoczeniem oraz koncentracja jego kontaktów na poziomie życia rodzinnego. Tego typu zachowania bezpośrednio prowadzą do zjawiska izolacji społecznej. Szczególnie jest to widoczne w przypadku

³⁴ Ze względu na to, że w swoim opracowaniu koncentruję się na socjologicznej analizie prezentowanego problemu, czynniki natury osobowościowej nie będą przeze mnie badane i analizowane, chociaż niewątpliwie odgrywają one ważną rolę w przystosowaniu jednostki do życia z niepełnosprawnością.

upośledzenia umysłowego, któremu obok zaburzeń intelektualnych często towarzyszą także widoczne defekty somatyczne. Przejawiają się one przykładowo w postaci spastycznego ciała, zniekształconych kończyn, nieskoordynowanych ruchów ciała, nad którymi jednostka nie jest w stanie zapanować, jak również ślinienia czy zaburzeń mowy i chodu. Te widoczne ułomności, współwystępując wraz z zaburzeniami intelektu, stawiają otoczenie społeczne w dość trudnej sytuacji. Wśród jednostek nieposiadających wiedzy medycznej budzą bowiem najczęściej lęk, dezorientację wynikające z braku umiejętności interpretacji zachowań chorego i wyjaśnienia przyczyn jego odmienności. Wreszcie, uznawane są w wielu przypadkach jako dyskomfortowe, bowiem przeczą wizji człowieka jako istoty doskonałej, szczególnie we współczesnych społeczeństwach konsumpcyjnych.

Percepcji właściwości jednostek wyraźnie odbiegających od norm estetycznych towarzyszy często brak wiedzy społeczeństwa na temat reakcji osoby upośledzonej umysłowo oraz jej sposobów zachowania się. W rezultacie braku adekwatnej wiedzy otoczenie podejmuje działania, których celem jest minimalizowanie wchodzenia w interakcje z osobami upośledzonymi umysłowo, nawet pośredniego typu. Taki stan z kolei wzmacnia przekonanie jednostek zmagających się ze wspomnianą chorobą o braku akceptacji zarówno osoby upośledzonej, jak i jej najbliższych (Leszkowicz-Baczyńska 2001).

Generalnie rzecz ujmując, badania potwierdzają (Ostrowska, Sikorska 1996; Ostrowska, Sikorska, Gąciarz 2001), że niepełnosprawność kumuluje różnorakie upośledzenia w wielu wymiarach sytuacji życiowej (wykształcenie, praca, materialne warunki życia, uczestnictwo w kulturze), co z kolei wpływa na ograniczenie własnych dążeń i aspiracji oraz uruchamia proces automarginalizacji. Z drugiej zaś strony, brak odpowiednich działań systemowych mających znieść bariery architektoniczne i komunikacyjne, trudności z przystosowaniem szkół i tworzeniem odpowiednich miejsc pracy, a także społeczeństwo – generalnie rzecz biorąc – niewrażliwe na problemy osób niepełnosprawnych utrwalają i pogłębiają upośledzenie tej grupy, skazując ją na życie na marginesie społeczeństwa. Powstaje wówczas efekt sprzężenia zwrotnego między wieloma zewnętrznymi czynnikami marginalizującymi z poziomu mikro- i makrospołecznego, sprzyjającymi utrwalaniu czy nawet pogłębianiu się sytuacji upośledzenia pod wpływem jednostkowych negatywnych doświadczeń w radzeniu sobie z niepełnosprawnością.

2.2. Specyfika wykluczenia dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin

Od kiedy dzieci stały się obywatelami posiadającymi prawa, „wykluczenie społeczne” jest problemem naruszania tych praw i możliwości, które są ujęte w Konwencji o prawach dziecka i w prawach krajowych regulujących prawa dzieci

(Evans, Deluca 2003; Evans, Bronheim, Bynner, Klasen, Magrab, Ranson 2000; Kamerman 2001; Klasen 2001a, 2001b, 2002; Theis 2003; Theis, O’Kane 2005; UNICEF 1989; Warzywoda-Kruszyńska 2007, 2012). Jednocześnie, ze względu na to, że dzieci staną się w przyszłości osobami dorosłymi, to ich decyzje, wybory i możliwości w dzieciństwie będą miały decydujący wpływ na ich pozycję jako dorosłych³⁵. W związku z tym niekorzystna sytuacja ekonomiczna, społeczna, edukacyjna i niesprzyjające warunki psychologicznego rozwoju w okresie dzieciństwa mogą przełożyć się na deficyty funkcjonowania w dorosłości.

W kontekście rozważań T. H. Marshalla (1964) o prawach obywatelskich można to również rozważać w kategorii pozbawienia dorosłych prawa do posiadania odpowiednio zabezpieczonego dzieciństwa³⁶.

Definiowanie wykluczenia społecznego wśród dzieci obejmuje także te niepełnosprawne, gdyż są one przede wszystkim dziećmi, posiadającymi pewną szczególną cechę, czyli niepełnosprawność. Jak wspomniano wcześniej, uzasadnione wydaje się również być analizowanie praw niepełnosprawnych dzieci w kontekście praw dzieci w ogóle, gdyż prawa przynależne dzieciom powinny być realizowane wobec wszystkich dzieci.

Punktem wyjścia do rozważań o tym, w jakich okolicznościach dziecko cierpi na wykluczenie społeczne jest niewątpliwie analiza Konwencji o prawach dziecka, która została podpisana i ratyfikowana przez większość krajów na świecie. Niepowodzenie w realizacji któregośkolwiek z większości praw zawartych w Konwencji, niezależnie od powodów, mogłoby być postrzegane jako dowód wykluczenia społecznego, gdyż wszystkie z tych praw powiązane są ze zdolnością dziecka do współdziałania ze społeczeństwem na równych warunkach. Powodem bazowania dyskusji o wykluczeniu społecznym dzieci na Konwencji jest publiczne i polityczne przyjęcie, jakie Konwencja zyskała przez sygnatariuszy ratyfikacji i monitorowanie procesów, które jej towarzyszyły³⁷.

³⁵ Socjologia dzieciństwa może stanowić inspirację do postrzegania biedy wśród dzieci nie tylko jako zagrożenia dla ich funkcjonowania w przyszłych rolach dorosłych, lecz także jako sytuację, która określa ich relacje z rówieśnikami i dorosłymi aktualnie, tu i teraz (Warzywoda-Kruszyńska 2007).

Zdaniem W. A. Corsaro (2005) możliwości inwestowania w dzieci i ich dzieciństwo w myśl założenia, że dzieci są naszą przyszłością, powinno być uzupełnione konstatacją, że przyszłość dzieci wyznacza teraźniejszość.

³⁶ Tak jak wykształcenie dzieci ma bezpośredni związek ze statusem obywatela, a kiedy państwo gwarantuje wszystkim dzieciom wykształcenie, ma ono na uwadze wymagania i charakter tego statusu. Prawo do wykształcenia jest autentycznym prawem socjalnym związanym ze statusem obywatela, ponieważ celem kształcenia dzieci jest formowanie przyszłych dorosłych. W zasadzie należy je traktować nie jako prawo dzieci do miejsca w szkole, lecz jako prawo dorosłych do otrzymania w dzieciństwie odpowiedniego wykształcenia.

³⁷ Jeśli wykluczenie społeczne stanowi naruszenie prawa lub możliwości, natychmiast implikuje to fakt, że społeczeństwo, które toleruje wykluczenie społeczne jest wewnętrznie niedoskonałe, jako że nie zapewnia podstawowych praw i możliwości swoim obywatelom, w tym przypadku dzieciom. Stosowanie Konwencji o Prawach Dziecka, podpisanej i ratyfikowanej, a zatem przyjętej przez większość świata, dokładnie ilustruje tę sytuację.

Można wymienić kilka podstawowych powodów, dla których wykluczenie społeczne dzieci jest istotnym problemem społecznym.

Po pierwsze, wykluczone społecznie dzieci mogą wyrosnąć na dorosłych, którzy podobnie cierpią z powodu wykluczenia społecznego, tak więc zwalczanie wykluczenia społecznego wśród dzieci może pomóc w walce z wykluczeniem społecznym dorosłych bądź też zapobiegać jego powstawaniu. Po drugie, dzieci wykluczone społecznie mogą odczuwać braki w wielu ważnych sferach, takich jak możliwość, aby być zdrowym, dobrze wykształconym lub dobrze odżywionym. To wyraźnie ogranicza ich samopoczucie, ale może również mieć wpływ na oddziaływanie społeczne (np. ze względu na pozytywne efekty zewnętrzne zdrowia i edukacji). Dodatkowo wykluczenie społeczne może implikować powstawanie innych problemów społecznych, które zagrażają stabilności i dobrobytowi całego społeczeństwa, takich jak przestępczość, przemoc czy inne patologie społeczne. Po trzecie, istnieje obawa, że wykluczone społecznie dzieci będą dodatkowo stanowić zagrożenie dla przyszłego dobrobytu społeczeństwa, ponieważ mogą one stać się obciążeniem ekonomicznym dla społeczeństwa i zwiększać nierówności społeczne także w wyniku pokoleniowego dziedziczenia wykluczenia (Evans, Deluca 2003; Evans, Bronheim, Bynner, Klasen, Magrab, Ranson 2000)³⁸.

Wykluczenie społeczne wśród dzieci jest przede wszystkim powiązane z wykluczeniem ich rodzin. Życie w biedzie w okresie dzieciństwa jest szczególnie zagrażające, ponieważ bieda stanowi barierę indywidualnego rozwoju człowieka, a równocześnie ogranicza możliwości wykorzystania jego potencjału w przyszłości. Biedne dziecko ma duże szanse pozostać biednym dorosłym. Dzieci żyjące w biedzie doświadczają wielu deficytów: są gorzej odżywiane, mieszkają w złych warunkach i złym otoczeniu, chorują na przewlekłe choroby oraz często są niepełnosprawne, mają trudności w szkole. To oczywiście powoduje, że narażone są na gorszą pracę w przyszłości lub całkowity jej brak i trwałe uzależnienie od pomocy społecznej. Brak zaspokojenia potrzeb materialnych w połączeniu z dysfunkcjami w najbliższym otoczeniu są dla dzieci szczególnie dewastujące. Istotą biedy nie jest zatem sam brak pieniędzy lecz niemożność wykorzystania możliwości, jak również – brak wyboru. Bieda ogranicza kontakty społeczne i prowadzi do wykluczenia społecznego (Warzywoda-Kruszyńska 2001: 67).

Jednym z najważniejszych czynników mających wpływ na rozwój dzieci jest edukacja. Ma wielkie wewnętrzne znaczenie, jako że dostęp do edukacji jest ważnym prawem, a bycie wykształconym jest ważną i bardzo cenną możliwością. Ponadto, samo zdobywanie wykształcenia umożliwia dzieciom uczestnictwo w życiu społecznym³⁹.

³⁸ Dziedziczenie niskiego statusu i wykluczenia może powodować, że dzieci osób cierpiących na wykluczenie społeczne aktualnie, w przyszłości będą miały trudności w uzyskaniu równych szans uczestnictwa w edukacji i społeczeństwie w ogóle (Warzywoda-Kruszyńska 2007).

³⁹ W rzeczywistości wiele z pierwszych apeli do masowej edukacji w XVIII i XIX w. podkreślały inkluzyjny, włączający charakter procesu edukacyjnego i promowanie Edukacji Obywatelskiej jako dużo ważniejsze od umiejętności, które można zdobyć przez edukację (Rothschild 1998).

Z drugiej strony, edukacja może być źródłem wykluczenia dla dzieci, a tym samym powodować sytuację podwójnego wykluczenia. Dzieje się tak szczególnie w przypadku, gdy w stosunku do niektórych dzieci nie stosuje się standardowych ustaleń z Konwencji praw dziecka o „rozwój osobowości dziecka, talentów oraz zdolności umysłowych i fizycznych adekwatnych do jego pełnego potencjału”⁴⁰. Edukacja może być również wyłączająca, jeśli proces kształcenia nie promuje równego uczestnictwa i dostępu oraz nie przygotowuje szczególnie zagrożonych dzieci odpowiednio dobrze (wystarczająco) do integracji w gospodarczym i politycznym społeczeństwie dorosłych.

Podobnie struktura systemu edukacyjnego może wpływać na społeczne wykluczenie. Na przykład, jeśli nauczanie jest prowadzone w odrębnym systemie szkolnym, będzie to miało znaczenie dla potencjalnego wykluczenia społecznego. W przypadku upośledzonych uczniów stygmatyzowanie poprzez oceny i struktury wsparcia w trudnej sytuacji może albo ograniczyć popyt z możliwości specjalnego wsparcia, a tym samym sprzyjać wykluczeniu lub prowadzić do naznaczenia i wykluczenia dla tych, którzy rzeczywiście korzystają z tych usług⁴¹.

Polityki edukacyjne mogą być wykluczające na różne sposoby. Jednym z nich jest sposób, w jaki traktuje się uczniów o specjalnych potrzebach. Jak pokazano w OECD (1998), istnieją znaczne różnice w definicji i traktowaniu dzieci ze specjalnymi potrzebami. Podczas gdy wszystkie kraje dążą do stopniowej integracji dzieci o specjalnych potrzebach, w niektórych krajach⁴² fizycznie i umysłowo upośledzone dzieci, a także dzieci z trudnościami w uczeniu są edukowane w oddzielnych, segregacyjnych systemach szkolnych. Jednak nawet w ramach kształcenia zintegrowanego środowisko szkolne też może stać się wyłączające dla niektórych uczniów, na przykład, stosując wewnątrzszkolny system różnicowania i piętnowania, który sprzyjałby wykluczeniu dzieci i powodowałby podwójną stygmatyzację uczniów niepełnosprawnych.

Wreszcie, system edukacji może być źródłem wykluczenia, jeśli nie jest w stanie odpowiednio kształcić części uczniów, a wypadanie z systemu szkolnictwa w konse-

⁴⁰ Takie podejście oparte na prawach i możliwościach do rozwoju dziecka różni się znacznie od utylitarnego problemu maksymalizacji bogactwa lub konsumpcji. Podczas gdy utylitarnie podejście do edukacji będzie promować kształcenie w taki sposób, aby podnieść sumę osiągnięć w systemie edukacji, a tym samym będzie koncentrować zasoby na tych najlepiej przygotowanych do korzystania z nich, to w podejściu opartym na prawach nawołuje się do maksymalizacji potencjału każdego dziecka, niezależnie od konsekwencji w zakresie dalszego wzrostu, rozwoju technologicznego lub pozycji kraju na światowym rynku. Zatem przedmiotem polityk edukacyjnych i innych polityk, jeśli mają do czynienia z wykluczeniem społecznym, jest koncentracja na możliwościach raczej tych podmiotów znajdujących się w najbardziej niekorzystnej sytuacji, a nie tych, którzy są w stanie korzystać z systemu najbardziej skutecznie. Zatem celem polityki edukacyjnej mającej na celu walkę z wykluczeniem społecznym będzie skupienie się głównie na dystrybucji dostępu do edukacji (Klasen 2001).

⁴¹ Przykładem może być specyfika dożywiania „biednych” dzieci i młodzieży w szkole.

⁴² W tym Republika Czeska, Węgry i Szwajcaria (OECD 1998).

kwencji przełożyłoby się na powiązania edukacji i wykształcenia z zatrudnieniem i zarobkami w przyszłości⁴³.

Segregacyjne kształcenie dzieci ze specjalnymi potrzebami, trwałe wykluczenie dzieci niedostosowanych społecznie, wewnętrzne systemy oceniania niedostosowane specjalnie do potrzeb uczniów mogą stać się narzędziami, które często generują wykluczenie społeczne. Dane na temat wyników kształcenia często sugerują, że segregacja i różnicowanie są często kojarzone z wynikami uczniów w „gorszych” lub „specjalnych” oddziałach i tym samym dzieci z tych środowisk są naznaczane i podwójnie stygmatyzowane. Co więcej, wiele systemów edukacyjnych nie jest w stanie odpowiednio wykształcić znacznej części swoich uczniów, dotyczy to głównie tych systemów edukacyjnych, które wydają się nie być w stanie w wystarczającym stopniu zrównoważyć skutków rodzicielskiego niskiego statusu społeczno-ekonomicznego, niepełnosprawności, barier etnicznych i językowych oraz trudnych środowisk sąsiedzkich.

Wielu dzieciom ubóstwo uniemożliwia równy start i poważnie utrudnia ich dalszy rozwój. Bardzo często działanie już na wczesnych etapach życia dziecka może dodatnio wpłynąć na cały jego późniejszy rozwój i na cały jego późniejszy przebieg. Dlatego tak istotne jest opracowanie odpowiednich polityk, dzięki którym wszystkie dzieci – zwłaszcza te z najbardziej marginalizowanych części społeczeństwa – dostaną szansę na pełne rozwinięcie swego potencjału, co będzie wkładem w lepszą przyszłość (*Opinia Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego* 2011).

Jednym z ważniejszych współczesnych stanowisk w kwestii istoty polityki zorientowanej na zwalczanie biedy wśród dzieci jest stanowisko organizacji pozarządowej Eurochild (*Child poverty – family poverty, are they one and the same? A rights-based approach to lighting child poverty* 2011). Zdaniem W. Warzywody-Kruszyńskiej (2012: 20–21), jest to szczególnie znaczący dokument, gdyż podejmuje problematyczną kwestię w dyskursie politycznym na szczeblu unijnym i krajowym, a dotyczącą tego, czy biedę dzieci należy postrzegać jako coś więcej niż biedę ich rodzin. Eurochild stoi na stanowisku, że polityka na rzecz zwalczania biedy, żeby była skuteczna musi być „dzieciocentryczna”, a więc lokować dziecko w centrum wszystkich działań zmierzających do zwalczania biedy, oraz oparta na przekonaniu, że dziecko jest aktorem społecznym, który działa poza rodziną. Dlatego zwalczanie biedy i wykluczenia dzieci należy lokować w kontekście praw dziecka wyrażonych w Konwencji o prawach dziecka (1989), a nie ograniczać się tylko do działań na rzecz zwalczania biedy rodziny⁴⁴.

⁴³ Badania pokazują, że osoby z wyższym wykształceniem zarabiają między 80 a 200% więcej niż osoby z wykształceniem mniej niż średnim (Klasen 2002).

⁴⁴ Podejście do biedy dzieci z perspektywy praw dziecka nie podważa znaczenia rodziców jako opiekunów i rzeczników interesów swoich dzieci, a wręcz przeciwnie, w Konwencji o prawach dziecka (1989) podkreśla się pierwszeństwo, główną odpowiedzialność rodziców/opiekunów dziecka w zakresie rozwoju i wychowania dziecka (por. art. 18, 27).

Bieda dzieci jest zjawiskiem wielowymiarowym, obejmującym sytuację materialną, emocjonalną, relacyjną, toteż jej zwalczanie musi być oparte na trzech filarach: dostępie do odpowiednich zasobów, dostępie do usług wysokiej jakości oraz partycypacji⁴⁵.

Wielkie znaczenie w przezwyciężaniu biedy dzieci mają usługi społeczne, w szczególności edukacja, która może przyczynić się do przerwania międzypokoleniowej transmisji biedy. Istotną rolę odgrywają także inne polityki, jak mieszkaniowa, zdrowotna czy opieka społeczna. Polityki te są tym bardziej istotne w odniesieniu do dzieci szczególnie zagrożonych, do których zaliczyć można dzieci z niepełnosprawnościami.

Dzieci niepełnosprawne są niejako podwójnie zagrożone: będą i wykluczeniem społecznym, dlatego że często wymagają całodobowej opieki jednego rodzica, co uniemożliwia mu podjęcie pracy zarobkowej. Z jednej pensji musi utrzymać się cała rodzina, której wydatki są większe niż tam, gdzie dzieci nie wymagają specjalnych leków, dowozów do specjalistów, kosztownej rehabilitacji itp. Niepełnosprawność w dzieciństwie często wiąże się z zagrożeniem biedą i wykluczeniem społecznym w przyszłości. Nakładające się skutki biedy i niepełnosprawności mogą być dewastujące, gdy występują w dzieciństwie i wczesnej adolescencji. Poprawa warunków materialnych i szans edukacyjnych dzieci niepełnosprawnych powinna znajdować się stale w centrum uwagi państwa i władz (Warzywoda-Kruszyńska 2011: 9–11).

Dzieci z niepełnosprawnościami doświadczają także wielu niekorzyści w porównaniu ze swoimi sprawnymi rówieśnikami w wielu sferach życia⁴⁶.

W grupie poważnie zagrożonych wykluczeniem społecznym w Polsce w latach 1996–2003 znalazły się dzieci i młodzież wypadająca z systemu szkolnego, a wśród nich są uczniowie niepełnosprawni (*Narodowa Strategia Integracji Społecznej dla Polski* 2004: 61).

⁴⁵ Dostęp do odpowiednich zasobów obejmuje:

- dochody i świadczenia, włączając świadczenia dla rodzin z dziećmi,
- łączenie obowiązków wynikających z pracy z obowiązkami rodzinnymi.

Dostęp do usług wysokiej jakości dotyczy przede wszystkim:

- edukacji i opieki wczesnodziecięcej,
- edukacji i szkolenia,
- ochrony zdrowia,
- mieszkania i środowiska,
- ochrony dziecka i usług socjalnych.

Partycypacja dzieci oznacza:

- prawo dzieci do bycia wysłuchanym,
- uczestnictwo dzieci w aktywnościach społecznych, rekreacyjnych, sportowych, obywatelskich (Warzywoda-Kruszyńska 2012: 21).

⁴⁶ Na przykład, 2–3 razy częściej są ofiarami przemocy i zaniedbania niż ich zdrowi rówieśnicy (Seligman, Darling 2007).

W polityce edukacyjnej Unii Europejskiej postawiono na osiągnięcie bardzo ambitnych wskaźników upowszechnienia i jakościowej poprawy kształcenia. Wśród głównych celów do osiągnięcia znalazły się między innymi:

- znaczne zmniejszenie wskaźnika uczniów wcześniej zaprzestających naukę szkolną, „wypadających” z systemu edukacji (*school leavers*),
- lepszy dostęp do dobrej jakości edukacji i rehabilitacji dla dzieci niepełnosprawnych,
- promocja zdrowia oraz profilaktyki zdrowotnej dla kobiet w ciąży, dzieci i młodzieży (*Education Council agrees on European benchmarks* 2003).

W polskich stanowiskach wskazywano na konieczność rozwoju programów kształcenia dla dzieci i młodzieży z trudnościami w nauce, podejmowanie kształcenia wyrównawczego, rozwój programów włączających dzieci „wypadające” z systemu edukacji. Konieczna jest także efektywniejsza rehabilitacja społeczna (w tym ustawiczna) i zawodowa osób niepełnosprawnych (w tym uczestnictwo w aktywizujących programach, skoordynowanych programach funkcjonalnych dla osób niepełnosprawnych) oraz zapewnienie dostępu osobom niepełnosprawnym do informacji opracowywanych ze względu na ich specyficzne potrzeby (*Narodowa Strategia Integracji Społecznej dla Polski* 2004: 64).

2.2.1. Autowykluczenie rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym

Specyficznym rodzajem autowykluczenia jest sytuacja rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Ź. Leszkowicz-Baczyńska (2001), analizując przejawy zjawiska automarginalizacji dziecka i jego rodziny stwierdza, że w przypadku rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym mechanizmy samostygmatyzacji uwalniają się nie na poziomie działań chorej jednostki, lecz na poziomie funkcjonowania zdrowych członków rodziny. Ta specyficzna sytuacja związana jest po pierwsze z faktem niesamodzielnosci dziecka, a po drugie szczególnie nasilona jest w przypadku dziecka z upośledzeniem umysłowym⁴⁷.

Wówczas źródła samostygmatyzacji upatrywane są przede wszystkim w:

- odczuwaniu swojej roli rodzica (zwłaszcza matki) w kategorii roli niepełnowartościowej (jako dyskomfort, wina wywołane przez fakt nieudanej reprodukcji jednostki, która nigdy nie nabędzie umiejętności samodzielnego funkcjonowania, a tym samym potencjalnie skazana jest na opiekę rodziny lub instytucji powołanych do realizacji tego celu) oraz
- przejmowaniu przez osobę zdrową aktywnej roli chorego. Istnieje zasadnicza różnica między sposobem funkcjonowania rodziny, w której

⁴⁷ Zdaniem E. Goffmana można posiadać stygmat, będąc w pełni „niewinnym”, tylko dlatego, że nasz bliski cechuje się negatywnie ocenianymi właściwościami. Rodzice oligofrenicznego dziecka mogą być objęci stygmatem plemiennym w konsekwencji jego stanu umysłowego (Siemaszko 1993: 333–334).

niepełnosprawność ogranicza się do zaburzeń motoryczno-sensorycznych, a rodziny, w której niepełnosprawność jest efektem mikrouszkodzeń ośrodkowego układu nerwowego. W tym drugim przypadku wyraźnie zaobserwować można zaburzenia jaźni u dziecka z defektami intelektualnymi. W tej sytuacji istnienia owych zaburzeń pojawia się konieczność przejęcia przez rodzica (rodziców) aktywnej roli chorego. W tym momencie rola dziecka zostaje ograniczona do biernej roli chorego oraz do biernego poddawania się poleceniom. Cała natomiast aktywność związana z procesem choroby i radzenia sobie z nią zostaje usytuowana w ramach aktywnej roli chorego, realizowanej przez zdrowe osoby. Zwykle to matka dziecka niepełnosprawnego pełni rolę „protezy komunikacyjnej”. Sytuacja tego rodzaju ma bardzo istotne konsekwencje, bowiem realizacja tego typu roli nie ogranicza się tylko do procesu komunikowania, przekazywania informacji na temat aktualnego stanu (fizycznego czy emocjonalnego) dziecka, lecz również na przekazywaniu dziecku informacji dotyczących oczekiwań otoczenia. W ramach tej roli powinny być podejmowane także czynności umożliwiające kontakty z instytucjami, rówieśnikami oraz innymi osobami. W tym przypadku choroba nie może być traktowana jako aspekt funkcjonowania konkretnej jednostki, lecz wkracza w biografię całej rodziny, modyfikując mentalność, percepcję świata, charakter interakcji, a w konsekwencji istotnie modyfikując przebieg życia zdrowych członków rodziny (między innymi rodzeństwa niepełnosprawnego dziecka).

Zgodnie z wcześniejszymi ustaleniami, rodzina posiadająca dziecko niepełnosprawne (szczególnie upośledzone umysłowo) zmuszona jest przejąć aktywną rolę chorego. Wszelkie zjawiska oraz towarzyszące im konsekwencje, które zwykle dotyczą osoby chorej, w tym przypadku zostają więc niejako przejęte przez rodzica lub rodziców. Sytuacji tego rodzaju towarzyszy jednocześnie związane ze specyfiką choroby poczucie „niepełnowartościowego rodzica”. Rezultatem jest wystąpienie w tej kategorii osób mechanizmu stygmatyzacji i samostygmatyzacji, a jego nieuchronną konsekwencją będzie wycofywanie się rodziny z życia społecznego. Niechętnym stosunkiem do chorego dziecka rodzice obarczają zarówno jego rówieśników, jak i osoby dorosłe. Trudno jest jednak jednoznacznie orzec, czy przyczyną izolacji jest rzeczywisty brak akceptacji ze strony środowiska, czy też wycofywanie się rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym z pełnego uczestnictwa w życiu społecznym jako efekt dokonywanej przez rodziców interpretacji kontekstu społecznego, w którym znaleźli się z powodu choroby dziecka (Leszkowicz-Baczyńska 2001: 83).

Często narastające ogromne napięcie psychiczne, spotęgowane przez wstyd, poczucie winy, napiętnowania czy mniejszej wartości przy narastającej izolacji społecznej dziecka i rodziny kwalifikuje takie przypadki do wsparcia ze strony specjalistów. Rodzice podświadomie też czekają na pomoc dla samych siebie, gdyż zagrożenie życia czy zdrowia dziecka, które jest ich integralną czę-

ścią, często odczuwają jako swoje własne zagrożenie (Grzegorzewska 2008, Scott 2010)⁴⁸.

Aktywność rodzin zaobserwować można wówczas jedynie w sferze życia rodzinnego, co oczywiste, że wśród najbliższych osoby te wraz ze swymi chorymi dziećmi czują się najbezpieczniej. Zdecydowanie rzadziej szukają także kontaktów towarzyskich czy sąsiedzkich. Również znacznemu ograniczeniu ulega korzystanie wraz z dziećmi chorymi z placówek kulturalnych czy wszelkiego rodzaju rekreacyjnych. Rodzice ci także z rzadka podejmują próbę pośredniczenia w nawiązywaniu przez dziecko kontaktów rówieśniczych. Również wycofywanie się rodziców (zwłaszcza zaś matek) z aktywności zawodowej sprzyja marginalizacji, zamykając kolejną szansę nawiązania kontaktów społecznych. Ta redukcja kontaktów w zróżnicowanych sferach życia nie tylko sprzyja marginalizacji, zamykając kolejną szansę nawiązania kontaktów społecznych, ale sprzyja i pogłębia izolację tych rodzin, a także wzmacnia negatywne stereotypy. Ogół społeczeństwa nie ma możliwości zapoznania się z faktycznym funkcjonowaniem osób niepełnosprawnych, ukrytych w zaciszu domowym, czyli w ruch zostaje wprowadzone błędne koło stygmatyzacji. W konsekwencji jedną z form aktywności rodzin z dzieckiem upośledzonym jest tworzenie grup wsparcia, samopomocowych. Ich rola polega na tym, że rodzice mają szansę podzielić się wzajemnie swymi doświadczeniami, uzewnętrznić swoje problemy, mają więc szansę odregagować w pozytywnych interakcjach z osobami, które dotknął podobny problem. To może powodować pogłębianie się izolacji społecznej przez tworzenie grup, w których odnaleźć można nawiązanie do wspólnot ochronnych (Leszkowicz-Baczyńska 2001: 93).

2.3. Integracja społeczna

Zazwyczaj pojęcie wykluczenia społecznego występuje wspólnie z pojęciem inkluzji, integracji społecznej. Ewidentnie są to dwa wzajemnie powiązane procesy i obejmują nakładające się wątki analizy – diagnozę środowisk wykluczonych poprzez ich opis oraz działania i mechanizmy inkluzyjne, reintegrujące. Wykluczenie nierozzerwalnie powinno być łączone z integracją.

O ile koncepcja wykluczenia społecznego uznaje marginalizację, uciszanie, odrzucanie, izolację, segregację i pozbawianie praw obywatelskich za narzędzia wykluczenia i jego sposoby działania, to na zasadzie przeciwstawienia język

⁴⁸ E. K. Scott (2010) w analizach sytuacji matek opiekujących się swoimi niepełnosprawnymi dziećmi zwraca uwagę na silną identyfikację rodzicielki z własnym dzieckiem, co jest wyrażane najczęściej w taki sposób: „Czuję się tak, jakbym sama była osobą niepełnosprawną” [*I feel as if I am the one who is disabled*]. Utożsamianie się z sytuacją dziecka pomaga matkom w realizowaniu funkcji opiekuńczej w możliwie najlepszy i najbardziej efektywny sposób.

powiązań społecznych obejmuje akceptację, możliwości, równość, sprawiedliwość, obywatelstwo, artikulację potrzeb i prawne uznanie za narzędzia integracji (Taket, Crisp, Nevill, Lamaro, Graham, Barter-Godfrey 2009: 3).

We współczesnej socjologii problematyka integracji społecznej jest jedną z dziedzin badań empirycznych. Generalnie integracja oznacza kompleks uzależnionych od siebie zmian prowadzących do łączenia się elementów składowych w określonej dziedzinie, sferze, aspekcie życia społecznego. W literaturze przedmiotu najpowszechniejsze są koncepcje integracji W. S. Landeckera i J. Berghmana.

Landecker podjął próbę teoretycznego i pojęciowego uporządkowania zagadnień integracji i dezintegracji, wyróżniając cztery zakresy, aspekty życia grupowego i cztery typy integracji, a mianowicie integrację kulturalną, normatywną, komunikacyjną i funkcjonalną.

Integracja kulturalna oznacza stan zgodności między standardami występującymi w danym społeczeństwie czy grupie społecznej a wzorami kulturowymi alternatywnymi, uznawanymi przez pewne odłamy danego społeczeństwa lub członków danej grupy. Ten typ integracji mierzy więc zgodność lub rozbieżność w dziedzinie wzorów kultury m.in. w zakresie wzorów konsumpcji, wzorów spędzania czasu wolnego, stylu życia. **Integracja normatywna** oznacza stopień zgodności wartości i norm, którymi kierują się poszczególni członkowie grupy, z normami i wartościami akceptowanymi w danej grupie lub społeczeństwie. **Integracja komunikacyjna** oznacza rodzaje i stopień intensywności stosunków społecznych między członkami danej społeczności. Negatywnym indeksem integracji komunikacyjnej jest zjawisko izolacji społecznej jednostek w danej społeczności i jego rozmiary. **Integracja funkcjonalna** to stan i stopień zgodności ról społecznych pełnionych przez członków grupy oraz funkcji i zadań wykonywanych przez instytucje grupowe z rolami i funkcjami im przypisywanymi oraz stan i stopień, w jaki wykonują je w sposób zharmonizowany. Wyraża się ona w poziomie rozwiniętej zależności między jednostkami w zakresie wzajemnej wymiany świadczeń i usług, wynikającej z podziału pracy. W krańcowym ujęciu zachodzi ona z jednej strony między wysokim wzajemnym uzależnieniem członków grupy od siebie, a z drugiej strony – wysokim stopniem samowystarczalności jednostek i brakiem zharmonizowania działań (Jacher 2004, Turowski 2001).

Berghman (1995) rozróżnia cztery rodzaje integracji i uczestnictwa: **integracja obywatelska** dotycząca demokratycznego i prawnego systemu (na przykład, prawny status i traktowanie dzieci w ogóle, a mniejszości, cudzoziemców lub dzieci niepełnosprawnych w szczególności), **integracja gospodarcza** głównie związana z zatrudnieniem, **integracja społeczna** związana z włączeniem do bezpieczeństwa publicznego i zabezpieczenia społecznego, **integracja rodzinna i lokalna, społecznościowa** w odniesieniu do kapitału społecznego i sieci wsparcia.

Kiedy mówimy o integracji w sensie socjologicznym, myślimy o procesie, za sprawą którego osoby stojące poza społeczeństwem mają stać się

pełnoprawnymi członkami tegoż społeczeństwa. Chodzi tu przede wszystkim o włączenie w (już istniejącą) całość przy jednoczesnym zachowaniu własnej tożsamości. Należy również zaznaczyć, że udane procesy integracyjne potrafią wzmocnić i wzbogacić stabilność całości społecznej, a wraz z tym społecznej tożsamości (Speck 2005: 387).

K. Frieske (1999, 2004), analizując zjawiska marginalizacji i wykluczenia społecznego, wskazuje na deficyty społecznych uprawnień, przysługujących jednostkom czy całym grupom społecznym, i/lub deficyty możliwości realizowania tych uprawnień oraz sugeruje, że obecność w ważnych strukturach społecznych i dostępność zasobów, które są z nimi związane, należy ujmować w sensie praw społecznych, a dokładniej praw socjalnych oraz indywidualnych i systemowych barier korzystania z nich. Istotne jest więc podnoszenie poziomu społecznego uczestnictwa i uruchamianie procesów społecznej inkluzji – nie może się obyć bez rozważnego łączenia zabiegów o charakterze oświatowym z różnymi naciskami instytucjonalnymi. Ludzie są społecznie wykluczeni, to znaczy, że nie uczestniczą w ważnych wymiarach życia zbiorowego, a programy reintegracji społecznej usiłują im to umożliwić.

Celem wszystkich europejskich programów walki z wykluczeniem społecznym jest integracja społeczna w wymiarze regionalnym, państwowym lub na poziomie całej Unii Europejskiej. Promocja integracji społecznej lub podjęcia akcji afirmatywnej w celu przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu osób i grup w społeczeństwie stała się jedną ze szczególnych Strategii Komisji Europejskiej w ciągu ostatnich lat. Coraz bardziej skoordynowane działania podejmowane są na różnych poziomach w celu upewnienia się, że każdy obywatel Unii Europejskiej jest w stanie przyczynić się do społecznego rozwoju i korzystania z postępu gospodarczego.

Jednakże warto zauważyć, że choć wiele inicjatyw, które mają na celu złagodzenie skutków społecznych wykluczenia, opiera się na tworzeniu miejsc pracy, rozumienie wykluczenia społecznego wykracza poza kwestię ubóstwa materialnego i może być postrzegane jako wielowymiarowa koncepcja (Silver 1994, 2007). Obejmuje ona także inne formy społecznie niekorzystne, takie jak brak regularnego i równego dostępu do edukacji, opieki zdrowotnej, opieki społecznej i mieszkaniowej. Podobnie przyczyny wykluczenia obejmują szeroki zakres czynników, takich jak dyskryminacja imigrantów, mniejszości etnicznych, osób niepełnosprawnych czy osób starszych (Bosch, Dekelver, Engelen 2010).

W unijnym Raporcie Komisji i Rady Europejskiej inkluzja to proces stwarzający osobom zagrożonym ubóstwem i wykluczeniem społecznym możliwość uzyskania szans i zasobów potrzebnych do pełnego uczestnictwa w życiu ekonomicznym, społecznym i kulturalnym oraz uzyskania poziomu życia i dobrostanu traktowanych jako normalne w danym społeczeństwie. Inkluzja zapewnia lepszy udział w procesach podejmowania decyzji dotyczących życia tych osób i lepszy dostęp do ich podstawowych praw (*Joint report on social inclusion* 2004).

Zaś według definicji przyjętej przez Grupę Drugą Zespołu Zadaniowego ds. Reintegracji Społecznej **integracja społeczna** to działania wspólnotowe oparte na zasadach dialogu, wzajemności i równorzędności, których celem jest dążenie do społeczeństwa opartego na demokratycznym współuczestnictwie, rządach prawa i poszanowaniu różnorodności kulturowej, w którym obowiązują i są realizowane podstawowe prawa człowieka i obywatela oraz skutecznie wspomagane są jednostki i grupy w realizacji ich celów życiowych (*Narodowa Strategia Integracji Społecznej dla Polski 2004*: 24).

2.3.1. Integracja społeczna osób niepełnosprawnych

Pojęcie integracji stało się słowem kluczowym w procesie włączania osób niepełnosprawnych do głównego nurtu współczesnego społeczeństwa. Dyskusja na temat społecznej integracji osób niepełnosprawnych toczy się na wielu płaszczyznach, jednakże głównym celem integracji jest wyeliminowanie dyskryminacji osób niepełnosprawnych i zapewnienie im pełnego uczestnictwa w życiu społecznym⁴⁹.

W socjologicznym ujęciu za integrację uznaje się pewien stan lub proces, zachodzący w społeczeństwie, którego elementy (zbiorowości społeczne) mają tendencję do scalania się w harmonijną, skoordynowaną i funkcjonalną całość, gdzie przyjęte są wspólne systemy wartości, normy i oceny. Integracja oznacza też zwartość społeczną, zharmonizowanie się wszystkich elementów układu społecznego. Integracja społeczna osób niepełnosprawnych to „zwartość społeczna wyrażająca się częstością kontaktów społecznych, ich intensywnością oraz wspólnotą ideową” (Bałachowicz 1996).

Integracja społeczna nie jest stanem, ale procesem zmian zachodzących w psychice osób niepełnosprawnych i pełnosprawnych w ich wzajemnych relacjach, a także w naturalnym środowisku życia osób niepełnosprawnych. Integracja społeczna osób niepełnosprawnych jest niewątpliwie procesem bardzo skomplikowanym i wieloczynnikowym, będącym kolejnym etapem w zmianie podejścia do niepełnosprawności – zmianie idącej w kierunku przejścia od skrajnej wrogości w stosunku do tego, co „inne”, do pełnej akceptacji odrębności osób niepełnosprawnych. W kontekście działań integracyjnych wobec osób niepełnosprawnych wymieniane są różne czynniki integracji, a wśród nich: postawy społeczne wobec osób niepełnosprawnych, diagnozowanie, kształcenie, aktywność zawodowa, samodzielność, cechy indywidualne (tożsamość) (Hebda-Czaplicka 2002; Maciarz 1987; Twardowski 2011).

⁴⁹ Samo pojęcie „integracji społecznej” nie jest jednoznaczne, tak więc w różnych podejściach jest różnie interpretowane. Generalnie można stwierdzić, że w literaturze przedmiotu ustalenia terminologiczne oscylują zwykle wokół triady: „normalizacja – integracja – włączanie” traktowanej jako procesy chronologiczne lub równoległe, wzajemnie się uzupełniające (Speck 2005; Szumski 2006; Wolfensberger 1972).

W przypadku osób niepełnosprawnych integracja jest rozumiana szeroko jako: uczestnictwo we wszystkich formach życia społecznego, na różnych poziomach organizacji społeczeństwa.

W myśl założeń podejścia opartego na prawach człowieka współcześnie możemy mówić o prawie do integracji. Integracja oznacza życie pomiędzy innymi i z innymi, podejmowanie odpowiedzialności rodzinnych, społecznych i zawodowych zgodnie z możliwościami i chęciami osób niepełnosprawnych, podobnie jak to robią inni, zdrowi obywatele. Tym samym integracja to nie tylko prawo upośledzonych do współżycia z innymi, ale i obowiązek społeczeństwa wobec tych jednostek, zapewnienie tych dóbr materialnych i duchowych, z których korzysta człowiek pełnosprawny. Niezbędnym warunkiem tak rozumianej integracji jest osiągnięcie zarówno możliwie najlepszego stanu funkcjonowania fizycznego, jak i odpowiedniego statusu społecznego. Podstawową kwestią dla tego uczestnictwa jest wzrost akceptacji i gotowości osób pełnosprawnych do tworzenia i funkcjonowania we „wspólnym świecie” z ludźmi niepełnosprawnymi (Ostrowska 2010; Ostrowska, Sikorska 1996).

Niewątpliwie można stwierdzić, że integracja społeczna to nie próba dopasowania jednostek upośledzonych do warunków życia nieupośledzonych, lecz proces wzajemnego oddziaływania, w którym obie strony będą się otwierały na siebie, tak by w efekcie wytworzyć poczucie wspólnoty i przynależności (Speck 2005: 381). Jest to swoiste sprzężenie zwrotne, gdzie obie strony zbliżają się do siebie, zmieniają się ze względu na siebie i w stosunku do siebie, czerpią korzyści z wzajemnych kontaktów.

O pełnej integracji mówi się wtedy, kiedy osoby niepełnosprawne pełnią funkcje społeczne właściwe dla danego etapu rozwoju, są akceptowane przez społeczność lokalną i przez całe społeczeństwo, czują się „zadomowione”, uczestniczą we wszystkich formach życia społecznego oraz mają możliwość kształcenia się i wykorzystywania swoich zdolności (Twardowski 2011).

Integracja wyraża się w takim wzajemnym stosunku pełno- i niepełnosprawnych, w którym respektowane są te same prawa i w którym stwarzane są dla obu grup identyczne warunki maksymalnego, wszechstronnego rozwoju. Integracja w takim znaczeniu może mieć zastosowanie do wszystkich sfer życia jednostki niepełnosprawnej – życia rodzinnego, kształcenia ogólnego i zawodowego, pracy, czasu wolnego, aktywności społecznej i politycznej (Hulek 1996).

O skuteczności społecznej integracji osób niepełnosprawnych w znacznym stopniu decydują społeczne postawy wobec nich. Mają one wpływ na to, jakie miejsce, prawa, przywileje i obowiązki przyznaje się tym osobom w życiu społecznym. Postawy wobec osób niepełnosprawnych częściowo zależą od kontaktów osobistych, interpersonalnych z takimi osobami oraz stopnia znajomości ich problemów życiowych. W innym przypadku postawy wobec nich opierają się głównie na stereotypach i obiegowych przekonaniach, a nie na własnych doświadczeniach i wiedzy.

Badania opinii publicznej w tej kwestii pokazują, że opinie na temat niepełnosprawności oraz akceptacja rozwiązań integracyjnych jest dość zróżnicowana.

W 2001 r. w Unii Europejskiej (*Eurobarometer 54.2*) przeprowadzono badania na temat stosunku Europejczyków do niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych. Prawie sześć na dziesięciu Europejczyków zna kogoś w swoim bezpośrednim lub szerszym kręgu rodziny i znajomych, kto cierpi na przewlekłą chorobę lub jest niepełnosprawny. Ponad 5% obywateli UE uważa się za osobę z niepełnosprawnością. Ośmiu na dziesięciu Europejczyków czuje się swobodnie w obecności osób niepełnosprawnych (84% deklaruje, że czuje się swobodnie w obecności osoby na wózku inwalidzkim), zaś 44% respondentów uważa, że „inni” nie czują się swobodnie w obecności takich osób. Większość Europejczyków czuje smutek, widząc niepełnosprawne dziecko i dokładnie tyle samo uważa, że dzieci niepełnosprawne powinny chodzić do normalnych szkół, ze wszystkimi dziećmi. Sześciu na dziesięciu badanych w Unii uważa, że dostęp do usług dla niepełnosprawnych poprawił się w ciągu ostatnich dziesięciu lat, ale nie jest jeszcze wystarczający. Przede wszystkim 66% Europejczyków jest zdania, że aktualnie odpowiedzialność za poprawę dostępu do usług i imprez dla osób niepełnosprawnych ponoszą władze lokalne, a 58% badanych uważa, że taką odpowiedzialność powinno ponosić państwo, zaś w mniejszym stopniu pracodawcy oraz Unia Europejska. Również ważne jest, że Europejczycy są słabo poinformowani zarówno o poszczególnych rodzajach niepełnosprawności i ich specyfice, jak i zakresie ich występowania wśród osób z jakąś formą niepełnosprawności. Wreszcie – a to ma ogromne znaczenie – Europejczycy niemal jednogłośnie zgadzają się, że należy zrobić więcej dla integracji osób niepełnosprawnych w społeczeństwie (97%), zwłaszcza wydając więcej pieniędzy na usuwanie barier fizycznych (93%).

Na podstawie różnych kwestii analizowanych w powyższym raporcie wydaje się być istotne, że Europejczycy mogą być dość słabo poinformowani o niepełnosprawnych i ich problemach, które często są początkiem do wzajemnych relacji i integracji, ale nigdy ta względna niewiedza nie popada w obojętność. Przeciwnie, istnieje konkretne oczekiwanie, aby zobaczyć postępy poczynione przede wszystkim przez organy władzy publicznej (zarówno centralnej jak i lokalnej), bo zdaniem badanych, to na niej spoczywa największa odpowiedzialność za poprawę losu osób niepełnosprawnych, tak jak również, choć w mniejszym stopniu, leży ona w gestii firm/pracodawców i Unii Europejskiej. Niepełnosprawność jawi się głównie jako problem polityczny, gdzie podejmowane decyzje i stosowane praktyki na wszystkich szczeblach władzy lub też ich brak, kształtują integrację lub wykluczenie osób niepełnosprawnych.

Badania opinii publicznej w Unii Europejskiej na temat dyskryminacji w 2009 r. (*Special Eurobarometer 317*) (w tym także niepełnosprawnych) wskazują, że nastąpiła pewna zmiana w stosunku do badania z 2008 r. (*Special Eurobarometer 296*). W 2008 r. prawie połowa badanych (49%) uważała, że dyskryminacja ze względu

na niepełnosprawność jest rzadko występująca, a w roku 2009 myślało tak 41% (w tym: 10% bardzo rzadko, 31% raczej rzadko). Jednocześnie w roku 2009 nieco ponad połowa badanych – 53% – uważała, że taka dyskryminacja występuje (w tym 13% uważało, że jest bardzo powszechna, 40% dość powszechna). Osoby niepełnosprawne w większym stopniu uważają, że taka forma dyskryminacji jest rozpowszechniona (69%), tak jak w przypadku tych badanych, którzy mają w swoim gronie lub znają osoby niepełnosprawne (56%).

Najnowsze badania „Discrimination in the EU in 2012” (*Special Eurobarometer 393*) pokazują, że 50% Europejczyków uważa, że dyskryminacja ze względu na niepełnosprawność występuje rzadko lub nie ma jej wcale (w badaniu w 2009 r. proporcje były odwrotne). 46% badanych uważa, że ta forma dyskryminacji jest rozpowszechniona (w Polsce uważa tak 55%). Widoczne jest zróżnicowanie w opiniach członków Unii (najwyższy odsetek odpowiedzi „jest powszechna” występuje we Francji – 66%, a w Irlandii tylko 21% takich odpowiedzi). Respondenci z niepełnosprawnością znacznie częściej niż przeciętnie (64% wobec średniej UE 46%) uważają, że dyskryminacja ze względu na niepełnosprawność jest szeroko rozpowszechniona w ich kraju.

Choć większość Europejczyków stwierdza, że czułaby się dobrze z tym, że osoba niepełnosprawna zajmowałaby eksponowane stanowisko polityczne, to istnieją duże różnice w narodowych opiniach w tej kwestii. Bardzo wysoki poziom komfortu zarejestrowano wśród badanych w Irlandii, a także w Danii i Szwecji. Porównanie uzyskanych wyników z badaniem z roku 2009 pokazuje również bardziej pozytywne nastawienie w wielu krajach (w Luksemburgu i Portugalii), ale tylko dwa kraje, Czechy i Słowacja, w których deklarowany poziom komfortu w takiej sytuacji byłby znacznie niższy. Większość Europejczyków uznaje ograniczony dostęp do towarów i usług dla osób niepełnosprawnych za formę dyskryminacji. Ograniczony dostęp jest uznany za „zdecydowany” (26%) lub „w pewnym stopniu” (42%) za przejaw dyskryminacji osób niepełnosprawnych (siedmiu spośród dziesięciu Europejczyków tak uważa – 68%). Niemniej jednak istnieją znaczne różnice w poszczególnych krajach w tej kwestii. Większość respondentów w Grecji uważa to za dyskryminację (84%), także na Malcie i w Szwecji (po 81%) oraz Łotwie i Bułgarii (po 80%), a w Polsce 60%. Ponadto, analizy pokazują, że osoby niepełnosprawne częściej uznają to za przejaw dyskryminacji (74%). Bardziej wrażliwi na kwestie ograniczonej dostępności usług i towarów są również osoby posiadające przyjaciół lub znajomych z niepełnosprawnością (72%).

W Polsce zasadnicze zmiany w kontaktach osób pełnosprawnych z niepełnosprawnymi miały miejsce w latach dziewięćdziesiątych i wiązały się ze zmianą polityki społecznej, odejściem od tworzenia instytucji zapewniających osobom niepełnosprawnym opiekę i rehabilitację, ale jednocześnie izolację, upowszechnianiem działań prointegracyjnych, zachęcających osoby niepełnosprawne do pełnej partycypacji we wszystkich formach życia społecznego, a ogół społeczeństwa do otwarcia się na takie osoby (Ostrowska 1994a; Ostrowska, Sikorska 2001).

Badania CBOS (2007)⁵⁰ na temat postaw wobec osób niepełnosprawnych pokazują, że prawie połowa ankietowanych (45%) pozytywnie ocenia stosunek Polaków do osób niepełnosprawnych, niemal tyle samo badanych (48%) jest przeciwnego zdania⁵¹. Według respondentów opieka nad ludźmi niepełnosprawnymi i wspomaganie ich w codziennych sprawach powinny należeć przede wszystkim do obowiązków rodziny (94%), służby zdrowia (75%) i pracowników opieki społecznej (67%). Znacznie rzadziej byli wskazywani w tym kontekście przyjaciele, znajomi (23%), organizacje religijne (9%), inni niepełnosprawni, grupy samopomocy (6%). Dwie trzecie ankietowanych (65%) deklaruje gotowość udzielania bezinteresownej pomocy sąsiedzkiej osobie niepełnosprawnej. Zaledwie 6% badanych twierdzi, że już uczestniczy w takiej pomocy, a co piąty (20%) nie chciałby wziąć udziału w tego rodzaju inicjatywie. Deklarowana gotowość niesienia pomocy jest uzależniona od rodzaju niepełnosprawności. Najrzadziej Polacy chcieliby pomagać osobom z chorobami psychicznymi. Większość (66%) dostrzega w swoim otoczeniu ludzi niepełnosprawnych, choć zna ich słabo lub tylko z widzenia, a co piąty badany (21%) stwierdził, że nie stykał się z takimi osobami. Dwie piąte respondentów (39%) ma takie osoby wśród swoich znajomych lub przyjaciół, a ponad jedna czwarta (29%) – w swojej rodzinie.

Z. Woźniak twierdzi, że badacze zjawiska zgodnie podkreślają, że w postawach wobec osób niepełnosprawnych często brak spójności – rejestruje się rozbieżności pomiędzy werbalnie deklarowanymi postawami a zachowaniem oraz między werbalnymi deklaracjami a postawami rzeczywistymi. Werbalne deklaracje są wielokrotnie determinowane normami i konwenansami społecznymi oraz lękiem przed negatywną oceną społeczną i maskują negatywne, a nawet wrogie postawy rzeczywiste. Analizy międzykulturowe pozwalają stwierdzić, że postawy wobec niepełnosprawnych cechuje między innymi:

- większa skłonność do akceptowania osób chorych somatycznie, w następnej kolejności niepełnosprawnych fizycznie, a także jednostek z zaburzeniami i uszkodzeniami sensorycznymi;
- silniejsze tendencje do odrzucania ludzi przejawiających zaburzenia o charakterze psychologicznym: upośledzenie umysłowe i zaburzenia psychiczne;
- większa gotowość kobiet oraz ludzi młodych do akceptowania osób z niepełnosprawnością;
- osadzenie postaw przede wszystkim na stereotypach przekazywanych międzypokoleniowo;

⁵⁰ Badanie „Aktualne problemy i wydarzenia”, 31 sierpnia – 4 września 2007 r., reprezentatywna próba losowa dorosłych mieszkańców Polski (N = 844).

⁵¹ W porównaniu z wynikami badania z roku 2000 (Badanie „Aktualne problemy i wydarzenia” zrealizowano w dniach 11–16 maja 2000 r. na reprezentatywnej próbie losowo-adresowej 1057 dorosłych mieszkańców Polski) poglądy respondentów prawie się nie zmieniły.

– związek postaw z kontaktami z osobami niepełnosprawnymi – same kontakty ani też ich częstotliwość nie są jednak gwarancją pozytywnych postaw wobec osób z ograniczoną sprawnością; przesądza o tym raczej rodzaj kontaktu, sytuacja społeczna interakcji i dobrowolność relacji (Woźniak 2008: 98–99).

Często uważa się, że skuteczna rehabilitacja prowadzi do integracji społecznej niepełnosprawnych. Przez rehabilitację rozumie się na ogół proces przywracania osobie niepełnosprawnej maksimum sprawności, w ramach limitów wyznaczanych przez chorobę lub kalectwo, i kształtowania jej środowiska w sposób umożliwiający jak najlepsze funkcjonowanie zawodowe, ekonomiczne i społeczne. Celem rehabilitacji jest usamodzielnienie, poprawa jakości życia osób niepełnosprawnych i jak najpełniejsza partycypacja w życiu społecznym – integracja społeczna. Chodzi tu zarówno o możliwość posiadania znaczących kontaktów społecznych w małych grupach, społecznościach, w których żyją, a także udział w życiu publicznym. Warunkiem niezbędnym tak rozumianej integracji jest respektowanie we wzajemnych stosunkach sprawnych i niepełnosprawnych członków społeczeństwa tych samych praw i stworzenie dla obu kategorii obywateli identycznych warunków rozwoju i partycypacji (Ostrowska 2011).

W wielu podejściach rehabilitacja oznacza holistyczne podejście do osób niepełnosprawnych (rehabilitacja medyczna – lecznicza, psychologiczna, społeczna i zawodowa). Właśnie całościowa rehabilitacja uwzględniająca wszystkie elementy i etapy życia osoby z niepełną sprawnością (przedszkole, szkoła, przygotowanie do zawodu, zatrudnienie, samodzielność, rodzina) odgrywa istotną rolę w integracji niepełnosprawnych ze społeczeństwem (Kamusińska 2008: 83–86).

Integracja społeczna osób niepełnosprawnych wymaga niekiedy znacznie szerszego wsparcia. Szczególnie mocno dotyczy to przypadków głębokiej i trwałej niesprawności. W pokonywaniu trudności wiążących się z niepełnosprawnością organizmu, wpływających na możliwość i jakość pełnienia ról społecznych, dostępnych innym ludziom w normalnym nurcie życia społecznego, potrzebne jest wsparcie polegające na:

- umożliwianiu zdobycia kompetencji społecznych oraz sprawności funkcjonalnych, niezbędnych do uczestnictwa w życiu społecznym, w zależności od rodzaju i stopnia niepełnosprawności (rehabilitacja, kursy, szkolenia, sprzęt),
- uzyskaniu indywidualnej pomocy (usługi asystenta personalnego) dla osób całkowicie lub częściowo niezdolnych do samodzielnej egzystencji w czynnościach i sytuacjach, które z powodu specyficznych (indywidualnie określonych) deficytów byłyby niedostępne.

Rozpoznanie potrzeb rehabilitacyjnych oraz indywidualne wsparcie osób niepełnosprawnych w ich życiu są niejednokrotnie warunkiem progowym nawet minimalnej integracji społecznej (*Narodowa Strategia Integracji Społecznej dla Polski* 2004: 29–30).

W opublikowanym w 2005 r. pierwszym z serii raportów traktującym jednocześnie o ochronie socjalnej (zabezpieczenie społeczne) i inkluzji (integracji)

społecznej wyróżniono siedem priorytetów, wśród których znalazło się między innymi przeciwdziałanie dyskryminacji osób niepełnosprawnych⁵².

Komunikat Komisji *Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier* (2010) inicjuje proces zwiększania możliwości osób niepełnosprawnych tak, aby mogły one w pełni uczestniczyć w życiu społecznym, na równych z innymi zasadach. Uzasadnieniem jest to, że pełny udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym i gospodarczym ma zasadnicze znaczenie dla powodzenia unijnej strategii „Europa 2020” na rzecz inteligentnego i zrównoważonego wzrostu sprzyjającego włączeniu społecznemu. Budowa społeczeństwa zapewniającego pełne włączenie społeczne przynosi także nowe możliwości rozwoju rynku i stymuluje innowacyjność. W dokumencie tym wskazuje się na to, że kryzys gospodarczy negatywnie wpłynął na sytuację osób niepełnosprawnych i sprawił, że konieczne stało się szybkie podjęcie działań, zaś na Unii Europejskiej i państwach członkowskich spoczywa odpowiedzialność za poprawę społecznej i ekonomicznej sytuacji osób niepełnosprawnych.

2.3.2. Specyfika integracji społecznej niepełnosprawnych dzieci

Wydaje się, że szczególnie istotna, bo z dużą szansą na powodzenie, jest integracja dzieci z niepełnosprawnością⁵³.

W zmieniającym się społeczeństwie pojawiają się nowe problemy i nowe pytania o to, jak ma wyglądać integracja społeczna, bo współcześnie mamy coraz młodszych niepełnosprawnych, dla których nieznane i nieaktualne są już problemy segregacji czy też całkowitego odizolowania (Söder 1997). Wobec zmian i nowych oczekiwań należy uwzględnić oraz modyfikować zakres obszaru praw osób z niepełnosprawnością. Istnieje również potrzeba rozszerzania pojęć i możliwości budowania nowych płaszczyzn porozumienia pełno- i niepełnosprawnych.

⁵² Pozostałe priorytety to: 1) wzrost uczestnictwa w rynku pracy; 2) modernizacja systemów zabezpieczenia społecznego („skuteczne bodźce do zatrudnienia dla osób zdolnych do pracy”); 3) przeciwdziałanie upośledzeniom edukacyjnym; 4) wyeliminowanie ubóstwa dzieci; 5) zapewnienie przyzwoitego miejsca zamieszkania (rozwiązanie problemu „braku mieszkań socjalnych dla grup bardziej narażonych na ryzyko”); 6) poprawa dostępu do usług wysokiej jakości (usługi zdrowotne, opiekuńcze, społeczne, transportowe, związane z nowymi technologiami). Zalecono też osiąganie tych celów za pomocą „zintegrowanych i skoordynowanych” strategii na poziomie regionalnym i lokalnym skoncentrowanych na wielowymiarowo upośledzonych społecznościach (*Joint Report on Social Protection and Social Inclusion* 2005).

⁵³ Dane z badań wskazują na stosunkowo lepszą adaptację ludzi niepełnosprawnych od dzieciństwa do roli osoby niepełnosprawnej. Ich większa aktywność życiowa nie zmniejsza się też wyraźniej z upływem czasu. Wraz z wydłużaniem się okresu życia z niepełnosprawnością nie zmniejszała się w tej grupie gotowość do kontynuowania nauki, co można uznać za wskaźnik aktywnej postawy wobec własnego życia i własnej przyszłości (Ostrowska, Sikorska 1996: 65).

W zakres rozumienia integracji społecznej wchodzi dobrowolne kontakty między niepełnosprawnymi a sprawnymi o charakterze prywatnym, silnie nacechowane ładunkiem emocjonalnym. Za zintegrowanych społecznie uznaje się zatem tych niepełnosprawnych, którzy posiadają szeroki krąg znajomych i przyjaciół wśród osób sprawnych. W odniesieniu do dzieci i młodzieży oczekuje się, że przyjaźnią będą ich obdarzać rówieśnicy, najlepiej z tej samej klasy szkolnej (Szumski 2006: 144).

Aby realizacja tych celów była możliwa, społeczna integracja różnych kategorii osób niepełnosprawnych musi się rozpocząć w możliwie wczesnych okresach życia i przebiegać na dwóch płaszczyznach:

- płaszczyźnie edukacyjnej, gdzie następuje upowszechnianie racjonalnej wiedzy o inności, przy równoczesnym eliminowaniu przesądów i stereotypów opartych na wiedzy irracjonalnej (korekta programów szkolnych, wprowadzenie odpowiednich modyfikacji w programach kształcenia nauczycieli, w oparciu o założenie większego ich ukierunkowania na problemy pedagogiki specjalnej)
- te oddziaływania są niezbędne do kreowania sposobów myślenia, które w przeszłości stały się podstawą kulturowych wzorów przekazywanych przez wychowanie rodzinne, oraz

- na płaszczyźnie interakcji integracyjnych zapewnienie częstych kontaktów z niepełnosprawnymi, które umożliwiają konfrontację zinternalizowanych uprzedzeń z własnymi doświadczeniami społecznymi. Im szerszy jest zakres ról, w których występują niepełnosprawni w tych interakcjach, tym większe prawdopodobieństwo eliminowania przesądów i nietolerancji (Chodkowska 2010, 2011).

Dlatego też do podstawowych narzędzi integracji społecznej dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami zaliczyć należy system wczesnej interwencji oraz organizację systemu kształcenia.

System wczesnej interwencji oznacza holistyczne podejście do rehabilitacji, opiekę, leczenie, szkołę, przygotowanie do zawodu, pomoc rodzinie. W modelu wczesnej interwencji⁵⁴ można wyróżnić trzy podstawowe, wzajemnie powiązane ze sobą komponenty:

⁵⁴ W Polsce warunki organizowania wczesnego wspomagania określa Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 3 lutego 2009 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci, Dz. U. Nr 23, poz. 133. Niniejsze rozporządzenie było poprzedzone rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 4 kwietnia 2005 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Dz. U. Nr 68, poz. 587), które utraciło moc z dniem 24 maja 2007 r. na podstawie art. 1 pkt 21 ustawy z dnia 11 kwietnia 2007 r. o zmianie ustawy o systemie oświaty oraz o zmianie niektórych innych ustaw (Dz. U. Nr 80, poz. 542). Warto odnotować, że samorządnie zorganizowany ruch rodziców dzieci z upośledzeniem umysłowym w tej sprawie miał swój początek w 1963 r. Powstał z poczucia zbyt późnego rozpoznania nieprawidłowego rozwoju dziecka, całkowitego braku specjalistycznej pomocy w jego rehabilitowaniu, wychowaniu i opiece, jak również powszechnego braku informacji o tym, gdzie można szukać pomocy. Rodzice byli zabiegani, przerażeni i całkowicie bezradni (Mrugańska 1999: 48).

- 1) działania dotyczące diagnostyki dziecka i okresowe kontrole, ustalenie postępowania wychowawczego i usprawniającego z udziałem rodziców;
- 2) pomoc rodzinie dziecka w realizacji programu usprawniania;
- 3) pomoc w zabezpieczeniu potrzeb rodziny związanych z wypoczynkiem, opieką medyczną, kontaktami z instytucjami i organizacjami społeczności lokalnej.

W praktyce społecznej funkcjonuje wiele form wsparcia, jak wsparcie emocjonalne, wsparcie wartościujące i wsparcie informacyjne. Poczucie więzi z innymi ludźmi chroni przed alienacją i wzmacnia odporność psychiczną rodziców. Wśród wielopłaszczyznowych zagadnień związanych z niepełnosprawnością dziecka, naczelne miejsce zajmuje jego rozwój społeczny, otwarcie się na świat, którego podstawą jest akceptacja w rodzinie i w grupie społecznej (Olechnowicz 1999).

Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka to wielospecjalistyczne, kompleksowe i intensywne działania mające na celu pobudzanie psychoruchowego i społecznego rozwoju dziecka od chwili wykrycia pierwszych sygnałów nieprawidłowego funkcjonowania do podjęcia nauki w szkole podstawowej (0–6 lat). Wczesna interwencja oznacza wszystkie realne poczynania, których celem jest stymulacja małego dziecka, w zakresie kompensacji braków rozwojowych. Wczesna interwencja to także przygotowanie rodziców – pierwszych rewalidatorów – i wychowawców do umiejętnego postępowania z dzieckiem oraz pozbycie się przez nich przekonania o własnej niekompetencji. Wczesna interwencja może pełnić następujące funkcje:

- informacyjną – informuje o przebiegu rozwoju dziecka, o możliwościach wspierania rozwoju, o formach pomocy rodzinie;
- diagnostyczną – rozpoznanie kliniczne, określenie poziomu funkcjonowania dziecka;
- stymulacyjną – terapeutyczną, prowadzenie wieloprofilowego usprawniania dziecka z zaburzeniami rozwoju.

Celem oddziaływań jest jak najwcześniejsze wykrycie i zlikwidowanie bądź korygowanie zaobserwowanych u dziecka nieprawidłowości w rozwoju oraz odpowiednie dobranie ćwiczeń do jego indywidualnych potrzeb; zapobieganie nieprawidłowościom rozwojowym, które można określić w trakcie diagnozy funkcjonowania dziecka i warunków, w jakich się ono rozwija; ustalenie wieloprofilowego programu usprawniania dziecka z wielorakimi zaburzeniami; wczesna – kompleksowa profilaktyka niepełnosprawności, przygotowanie i pomoc rodzinom w rehabilitowaniu dziecka w domu oraz świadomym, prawidłowym pielęgowaniu dziecka (profilaktyka); kształtowanie pozytywnych relacji rodzic–profesjonalista.

Nie do przecenienia wydaje się być znaczenie kształcenia integracyjnego dla dzieci i młodzieży owego „złączenia dwóch obszarów rzeczywistości, które dotąd funkcjonowały względnie niezależnie” (Szumski 2006: 9). Idea kształcenia

integracyjnego wywodzi się z nurtu promującego integrację społeczną osób niepełnosprawnych. Dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością integracja społeczna jest realizowana właśnie w formie kształcenia integracyjnego. Wiąże się to z faktem, że jednym z podstawowych środowisk życia społecznego dzieci i młodzieży jest środowisko szkolne. Dlatego postulaty i określenia dotyczące integracji społecznej dzieci i młodzieży niepełnosprawnej przekładają się czy też znajdują realizację na terenie szkoły, między innymi w formie kształcenia integracyjnego (Wiącek 2008: 40–41). Co więcej, dla normalnie funkcjonującego człowieka (bez niepełnosprawności) dzieciństwo i młodość są etapem wstępnym, preludium do dorosłego życia. Natomiast w życiu osoby niepełnosprawnej dzieciństwo (nawet trudne) jest często jedynym okresem względnej akceptacji i uczestnictwa w życiu społecznym. Dzieje się tak, dlatego że edukacja jest obowiązkiem i potencjalnie daje dziecku szansę na rozwój i usamodzielnienie. Wykluczenie dziecka z niepełnosprawnością skutkuje w okresie dorosłości brakiem relacji, kontaktów z innymi, brakiem perspektyw, brakiem możliwości pracy, brakiem możliwości samodzielnego funkcjonowania. Tak więc wykluczenie w życiu dorosłym jest zwykle konsekwencją przede wszystkim wykluczenia doświadczanego przez dzieci w trakcie edukacji.

Integracja społeczna osób niepełnosprawnych to idea, kierunek przemian oraz sposób organizowania zajęć i rehabilitacji osób niepełnosprawnych wyrażające się w dążeniu do stworzenia tym osobom możliwości uczestniczenia w normalnym życiu, dostępu do tych wszystkich instytucji i sytuacji społecznych, w których uczestniczą pełnosprawni oraz do kształtowania pozytywnych ustosunkowań i więzi psychospołecznych między pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi (Maciarz 1995: 33). Tak rozumiana integracja społeczna dziecka niepełnosprawnego stwarza mu warunki, aby mogło wychowywać się w swojej rodzinie, uczyć się w szkole masowej i wzrastać w naturalnym środowisku wśród pełnosprawnych rówieśników. Świat ludzi pełnosprawnych jest naturalnym otoczeniem, w którym wcześniej czy później dziecko niepełnosprawne musi odnaleźć swoje miejsce. Szansę na przebywanie w takim środowisku stwarza właśnie integracyjny system kształcenia. Według A. Hulka – prekursora idei integracji w Polsce – polega on na „maksymalnym włączaniu dzieci i młodzieży z odchyleniami od normy do zwykłych szkół oraz placówek oświatowych, umożliwiając im w miarę możliwości wzrastanie w gronie zdrowych rówieśników” (Hulek 1980).

Edukacja integracyjna jest kluczem do integracji społecznej szeroko rozumianej. Nauczanie integracyjne to nie to samo, co integracja, pomimo częstego stosowania tych terminów łącznie lub nawet wymiennie. Nauczanie integracyjne to li tylko stworzenie niepełnosprawnemu dziecku warunków do nauki z pełnosprawnymi rówieśnikami. Natomiast integracja swym zasięgiem obejmuje szersze spektrum działań. Są to bowiem działania wychowawcze adresowane nie tylko do środowiska szkolnego, ale do wszystkich uczestników tego procesu. Integracja, podobnie jak nauczanie integracyjne, wymaga wprowadzenia

przemysłanych zmian inicjowanych na wielu płaszczyznach. Jej istota polega na tworzeniu dla tych dzieci (w rodzinie, w szkole, w grupie rówieśniczej, w środowisku lokalnym) takich warunków, by mogły one pomyślnie rozwijać się oraz bawić, uczyć i uprawiać różne działalności (np. sport, turystykę, zajęcia artystyczne) wspólnie z dziećmi pełnosprawnymi (Rudek 2007). Podstawę integracyjnego kształcenia stanowi indywidualizacja potrzeb i możliwości psychofizycznych dzieci niepełnosprawnych. W tym celu nauczyciele wykorzystują autorskie projekty czy tzw. nauczanie projektowe (Kukla, Duda, Czerw-Bajer 2011; Maciarz 1992; Marszałek 2009). Integracja społeczna musi rozpoczynać się w obszarze edukacji, a jednocześnie integracja edukacyjna ma sens tylko wówczas, gdy prowadzi do integracji społecznej (Chodkowska 2003: 23).

W wielu opracowaniach wymieniane są dwa bardzo ogólne cele kształcenia integracyjnego: stworzenie dzieciom niepełnosprawnym warunków do wzrastania i zdobywania wiedzy w naturalnym środowisku, wśród pełnosprawnych rówieśników oraz dostarczenie pełnosprawnym dzieciom okazji do uczenia się tolerancji wobec odmienności, innego spostrzegania i funkcjonowania z ludźmi, którzy czymś się różnią, których do tej pory spostrzegali inaczej (Smykowski 2000: 211 za: Wiącek 2008: 50).

Jeżeli przyjmiemy, że integracja edukacyjna jest płaszczyzną, częścią integracji społecznej, to zadania w zakresie oddziaływań prointegracyjnych nie mogą się ograniczyć wyłącznie do terenu placówek edukacyjnych. O efektach pracy wychowawczej prowadzonej na terenie szkoły zdecydują w największym stopniu oddziaływania środowisk naturalnych życia dziecka, tzn. jego rodziny, społeczności lokalnej, w tym sąsiedzkiej i grup rówieśniczych tworzących się w obrębie tej społeczności (Chodkowska 2003).

Zadaniem edukacji jest interweniowanie w obszar wartości i kompetencji działaniowych uczestników procesu wychowania i nauczania (wychowanków, nauczycieli, rodziców, członków społeczności lokalnej). Osoby pełnosprawne i niepełnosprawne powinny zdobyć pozytywne doświadczenia sprzyjające obcowaniu i kooperowaniu ze sobą (Bąbka 2001: 33).

Sytuacją pożądaną byłaby taka, żeby dzieci niepełnosprawne uczęszczały do lokalnej placówki, która musiałaby odpowiednio przygotować się do ich przyjęcia, to znaczy usunąć bariery architektoniczne, przygotować specjalistyczne pomoce dydaktyczne, uzyskać wszechstronną pomoc specjalistyczną od lekarzy, specjalistów rehabilitantów. Taka szkoła dostosowana do potrzeb wszystkich dzieci powinna być miejscem integracji lokalnej społeczności (Al.-Khamisy 2002: 16)⁵⁵.

Jest to stan, który aktualnie nie jest możliwy do pełnej realizacji, a wśród „grzechów głównych” edukacji w kształceniu osób z niepełnosprawnością wymie-

⁵⁵ Zarys głównych treści dwóch modeli kształcenia: integracyjnego i włączającego (inkluzyjnego), które powstały jako alternatywa dla segregacyjnego kształcenia specjalnego, został przybliżony w Rozdziale I, podrozdział 1.4. Konceptualizacja dziecka niepełnosprawnego.

nia się przede wszystkim, takie jak: brak przygotowania nauczycieli do współpracy z uczniem niepełnosprawnym, niedostosowanie szkół w kwestii zaspokajania specjalnych potrzeb edukacyjnych w realizacji obowiązku szkolnego oraz obowiązku nauki przez ucznia niepełnosprawnego, brak rzeczywistych i konstruktywnych postaw zrozumienia i akceptacji dla wspólnego kształcenia uczniów z niepełnosprawnością i pełnosprawnych oraz brak zaspokojenia potrzeb z zakresu wczesnego wspomagania osób z niepełnosprawnością (Chrzanowska 2010).

O powodzeniu integracji społecznej w kształceniu i wychowaniu dzieci niepełnosprawnych w dużej mierze decydują nauczyciele i wychowawcy. Od ich postawy i przygotowania do pracy z dziećmi mającymi specyficzne ograniczenia rozwojowe zależy, czy integracja ma szansę powodzenia (Nowak 1998).

W literaturze przedmiotu za podstawowy czynnik integracji podaje się ogólny stosunek społeczeństwa do osób niepełnosprawnych, wyrażający się w charakterze dominujących postaw wobec niepełnosprawnych, który kształtuje cele oraz organizację systemu rewalidacji, a także miejsce osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. W ramach tego należy wymienić także przygotowanie uczniów pełnosprawnych i ich rodziców (Wiącek 2008).

Znaczącą rolę w integracyjnym systemie kształcenia odgrywają rodzice dzieci pełnosprawnych. Stosunek rodziców dzieci pełnosprawnych do dzieci niepełnosprawnych jest często wskazywany jako istotny dla skuteczności integracyjnej formy kształcenia (Barłóg 2001). Ma to swoje uzasadnienie, gdyż po pierwsze rodzice, jako jeden z podmiotów społeczności szkolnej, odgrywają niebagatelną rolę w życiu szkoły i mogą efektywnie wspierać ideę integracji⁵⁶. Po drugie, właściwy stosunek tych rodziców do dzieci odbiegających od normy może przyczynić się do kształtowania prawidłowych kontaktów pomiędzy dziećmi zdrowymi i niepełnosprawnymi.

W związku z tym ważne jest propagowanie wśród rodziców dzieci zdrowych problematyki związanej z potrzebami rozwojowymi i możliwościami dzieci niepełnosprawnych (Nowak 1998). Tak więc, badanie postaw rodziców uczniów pełnosprawnych, zdrowych pozwala diagnozować czynniki potencjalnego wpływu na kształtowanie się u dzieci i młodzieży nastawień prointegracyjnych bądź przeciwnie – segregacyjnych, izolujących i odrzucających, gdyż to właśnie rodzice tych dzieci kształtują w nich postawy wobec „inności”.

Powyższe rozważania dotyczące działań integracyjnych potwierdzają ideę, w myśl której „trzeba stworzyć miejsca, na wszystkich poziomach społeczeństwa i zwłaszcza pośród najmłodszych, dzieci, takie miejsca, gdzie wszyscy sprawni

⁵⁶ Rada rodziców reprezentująca rodziców uczniów wszystkich klas jako organ samorządny współdziałający z dyrektorem szkoły, radą pedagogiczną i samorządem uczniowskim opiniuje między innymi program i harmonogram poprawy efektywności kształcenia lub wychowania szkoły, współdziałając tym samym w bieżącym i perspektywicznym programowaniu pracy szkoły, a także w celu wspierania działalności statutowej szkoły lub placówki rada rodziców może gromadzić fundusze z dobrowolnych składek rodziców oraz innych źródeł (Mikołajczyk-Lerman 2011d: 79).

i mniej sprawni, spotykają się, by celebrować i świętować życie. [...] unikajmy gett od samego dzieciństwa i młodości!”, bo tylko w ten sposób można otworzyć przestrzenie, które pozwolą „zbudować mosty wokół niepełnosprawności” (Kristeva, Vanier 2012: 121).

Bardzo często jednak w ocenie działań integracyjnych w stosunku do osób niepełnosprawnych pojawiają się zarzuty, że nie zawierają one przyzwolenia na akceptację nienormalności, co czyni z nich iluzję i pozorność integracji.

Niewłaściwe bowiem jest pojmowanie integracji jako lekarstwa na wszelkiego rodzaju problemy ludzi upośledzonych. Zapomina się przy tym, że nawet „całkowicie zintegrowany upośledzony” pozostanie osobą z pewnym indywidualnym uszkodzeniem, specyficznymi trudnościami życiowymi będącymi wynikiem tego uszkodzenia, jednostką korzystającą z pomocy innych i na tę pomoc „skazaną”. W wyniku procesów integracyjnych możliwe jest jedynie znormalizowanie warunków życia upośledzonych, unormalnienie ich środowiska, niedopuszczanie do upośledzania wtórnego w procesie społecznej izolacji i stygmatyzacji (Krause 1998)⁵⁷.

„Modernistyczny dyskurs emancypacyjny każe nam wierzyć w postęp w zakresie integracji i inkluzji społecznej upośledzonych, jako «równych obywateli». Pomimo że otwiera się przed nimi coraz więcej możliwości, coraz częściej widywani są na ulicach czy w sklepach, a wstyd będący udziałem członków ich rodzin jest coraz mniej palący, to jednak cena, jaką muszą za to płacić, wydaje się bardzo wysoka. Otóż nie mają społecznego przyzwolenia na swobodną nienormalność, a jednocześnie wywierana jest na nich coraz bardziej przemożna presja, aby zachowywali pozory racjonalności” (Zakrzewska-Manterys 2010: 90).

Konwencja o prawach dziecka w artykule 23 akcentuje powinność zapewnienia dzieciom psychicznie i fizycznie niepełnosprawnym pełni normalnego życia. Wydaje się, że oprócz prawa do nauki, rehabilitacji, dających szansę na wzrost sprawności, należy jeszcze walczyć o „prawo do bycia niepełnosprawnymi”.

Pójście o krok dalej w kierunku normalności może spowodować, że życie z dzieckiem niepełnosprawnym nie będzie ograniczać się do usprawniania, ulepszania go 24 godziny na dobę, ale pozwoli na życie w społeczeństwie przygotowanym świadomościowo i organizacyjnie na potrzeby ludzi o różnym stopniu sprawności. „Optujmy za prawem do normalnego życia. Zdarza się bowiem, że wysiłki rehabilitacyjne nie przyniosą odpowiedniego rezultatu, i dziecko czy osoba dorosła pozostaną ograniczone w możliwościach adaptacji do wymagań życiowych, jeśli im się tego życia nie ułatwi” (Kościelska 2000: 108–109).

W tym kontekście działania integracyjne wobec osób niepełnosprawnych powinny zawierać także postulat prawa do bycia niepełnosprawnym obywatelem.

⁵⁷ Normalizacja oznacza kształtowanie „normalnej” tożsamości, zgodnej z normami kulturowymi i zapewnienie niepełnosprawnym jednostkom kompetencji społecznych umożliwiających pełnienie najważniejszych ról społecznych i korzystanie z praw obywatelskich (Wolfensberger 1972).

Rozdział II. Prawne aspekty życia i edukacji dzieci niepełnosprawnych

1. Regulacje prawne w zakresie problematyki praw dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin w systemie uniwersalnym, europejskim i krajowym

1.1. Typologia aktów prawnych

Żaden z obowiązujących aktów prawnych, zarówno na szczeblu międzynarodowym, jak i krajowym, nie precyzuje legalnej, czyli prawnie wiążącej definicji pojęcia „prawa człowieka”. W teorii prawa przyjmuje się, że ich źródłem jest przyrodzona każdemu człowiekowi godność. Pojęcie godności rozumiane jest przy tym jako podstawowa cecha każdego człowieka przesądzająca o należnym mu szacunku, niezależnie od obiektywnie lub subiektywnie postrzeganych innych jego cech. Oparte na niej prawa człowieka mają zatem charakter wrodzony, niezbywalny, powszechny i niepodzielny (Hołda, Hołda, Ostrowska, Rybczyńska 2011: 12; Jasudowicz 2005a: 21–22, 91; Młynarska-Sobaczewska 2007: 85; Piechowiak 2004: 15–21).

W związku z powyższym, dziecku podobnie jak osobie dorosłej przysługuje pełnia praw człowieka. Jednakże, ze względu na szczególną wrażliwość fizyczną i umysłową dzieci konieczna jest swoista ochrona ich przyrodzonych praw, odpowiednio wzmocniona w porównaniu do standardów przyjętych w stosunku do osób pełnoletnich. Natomiast efektywne zagwarantowanie realizacji praw dziecka niepełnosprawnego wymaga zastosowania jeszcze dalej idących mechanizmów ochrony. Niepełnosprawni są bowiem ze względu na swe ułomności narażeni w wyższym stopniu niż osoby pełnosprawne na napotykanie barier utrudniających im pełne urzeczywistnienie ich praw i wolności. Niezbędnym zatem jest stworzenie odpowiedniego instrumentarium umożliwiającego osobom niepełnosprawnym korzystanie na równi z osobami pełnosprawnymi z pełni przyrodzonych każdemu człowiekowi praw. Powyższa konstatacja znajduje szczególny wydzźwięk w stosunku do dziecka niepełnosprawnego, które może doświadczać trudności w dążeniu do realizacji swych uprawnień aż na dwóch płaszczyznach, co implikuje

konieczność wprowadzenia odpowiednich regulacji pogłębiających ochronę tej specyficznej grupy, a istniejących w uzupełnieniu do ogólnych standardów praw człowieka oraz mechanizmów dotyczących dzieci i osób niepełnosprawnych.

Akty legislacyjne odnoszące się do praw człowieka akcentują konieczność zapewnienia pełnego uczestnictwa niepełnosprawnych jednostek, w tym w sposób szczególny dzieci, we wszystkich sferach życia społecznego. Akty prawne istotne z punktu widzenia praw dziecka niepełnosprawnego można przy tym podzielić ze względu na **kryterium podmiotowe** na **ogólne** oraz **szczegółowe**. Dokumenty ogólne dotyczą praw o charakterze powszechnym, przynależnych każdemu człowiekowi. Akty te zawierają wyrażone *explicite* bądź *implicite* gwarancje dla dzieci lub osób niepełnosprawnych, podkreślając jednocześnie specyficzny charakter tych grup oraz potwierdzając konieczność implementacji odpowiednich mechanizmów antywykluczeniowych i antydyskryminacyjnych. Konkretyzacja sektorowej ochrony wskazanych kategorii osób następuje natomiast w dokumentach o charakterze szczegółowym, wyspecjalizowanym. Akty te poświęcone są tworzeniu dodatkowych form zabezpieczeń umożliwiających dzieciom oraz niepełnosprawnym pełne korzystanie z należnych im praw. Dokumenty szczegółowe wprowadzają zatem odpowiednie instrumenty i procedury pogłębiające ochronę wskazanych grup, w tym dzieci niepełnosprawnych jako specjalnej kategorii osób w sposób szczególny narażonych na dyskryminację i trudności w realizowaniu swych praw. Zapisy odnoszące się *expressis verbis* do dzieci niepełnosprawnych odnaleźć więc można zarówno w aktach prawnych poświęconych ochronie dzieci, jak i w dokumentach zawierających normy prawne dotyczące niedyskryminacji osób niepełnosprawnych. Ze względu na wskazaną dwoistą naturę ochrony, jakiej wymagają prawa dziecka niepełnosprawnego, w ostatnich dekadach dostrzega się również konieczność uchwalania regulacji prawnych, których przedmiotem są wyłącznie prawa tej grupy dzieci.

Kolejnym istotnym podziałem, jakiego można dokonać wśród dokumentów odnoszących się do sytuacji dziecka niepełnosprawnego w Polsce, jest rozróżnienie między aktami o charakterze **międzynarodowym**, **europejskim** oraz **krajowym**. Kryterium jest przy tym **źródło pochodzenia analizowanych norm**. Akty międzynarodowe stanowią część uniwersalnego systemu praw człowieka o powszechnym zasięgu obowiązywania, wykształconego w ramach ONZ. Dokumenty europejskie natomiast zostały wypracowane przez ośrodki decyzyjne Unii Europejskiej oraz Rady Europy i jako takie stanowią instrument tzw. regionalnej ochrony praw człowieka¹. Prawa dziecka niepełnosprawnego regulują również instrumenty prawne wypracowane na szczeblu krajowym.

¹ Należy przy tym zaznaczyć, że europejska regulacja praw człowieka w sensie normatywnym również ma charakter międzynarodowy, gdyż powstała w ramach organizacji międzynarodowych i opiera się w dużej części na klasycznych źródłach prawa międzynarodowego, czyli na umowach międzynarodowych – konwencjach, traktatach (Lubiszewski 2005: 69). Jednakże, w prawie wspólnotowym (obecnie: europejskim) wykształcono również swoiste instrumenty prawne niewystępujące do tej pory w prawie międzynarodowym i przesądzające o specyfice tego systemu normatywnego.

Wśród omawianych dokumentów ze względu na moc prawną zawartych w nich norm należy wyróżnić **akty o charakterze prawnie wiążącym** oraz **dokumenty kierunkowe, pozbawione wiążącej mocy prawnej** (tzw. *soft law*). Do pierwszej grupy należą na szczeblu międzynarodowym wszelkie umowy międzynarodowe (konwencje, traktaty), podobnie jak na szczeblu regionalnym w systemie Rady Europy, gdzie podstawowym źródłem norm jest klasyczny instrument prawa międzynarodowego – konwencja. W prawie europejskim (dawnym – wspólnotowym) obok umów międzynarodowych, czyli traktatów założycielskich, rewizyjnych i akcesyjnych stanowiących tzw. prawo pierwotne, normy o charakterze prawnie wiążącym odnaleźć można również w prawie wtórnym tworzonym przez instytucje europejskie. Do źródeł prawa pochodnego zgodnie z art. 288 Traktatu o Funkcjonowaniu Unii Europejskiej² zalicza się rozporządzenia, dyrektywy i decyzje, które po zmianach wprowadzonych Traktatem z Lizbony mogą mieć charakter ustawodawczy, delegowany lub wykonawczy. Rozporządzenia i decyzje nie wymagają przy tym transponowania ich do krajowego porządku prawnego i są bezpośrednio skuteczne, w przeciwieństwie do dyrektyw, które jako instrument harmonizacji praw państw członkowskich muszą zostać implementowane do prawa krajowego. Natomiast w polskim porządku prawnym do aktów o charakterze prawnie wiążącym powszechnie obowiązujących, a powstałych na szczeblu krajowym, zalicza się Konstytucję, ustawę oraz rozporządzenie (art. 87 Konstytucji RP).

Tymczasem, akty tzw. prawa miękkiego w przeciwieństwie do przedstawionych wyżej instrumentów nie posiadają wiążącej mocy prawnej. Dokumenty stanowiące *soft law* nie wprowadzają dla państwa prawnie wiążącego zobowiązania określonego działania lub zaniechania i nie mogą w związku z tym stanowić samodzielnej podstawy do wysuwania roszczeń w przypadku ich naruszenia. Akty te wyznaczają natomiast kierunki w polityce i prawodawstwie i mogą być podstawą interpretacji aktów prawnych o charakterze wiążącym. Instrumenty prawa miękkiego zmierzają bowiem do skatalogowania norm powszechnie uznanych lub do wprowadzenia do porządku prawnego pożądaných norm, których umieszczenie w przepisach powszechnie obowiązujących jest w danym momencie niecelowe lub niemożliwe z przyczyn natury politycznej lub technicznej (Jankowska 2012: 29).

W systemie uniwersalnym oraz tym powstałym w ramach Rady Europy do aktów *soft law* należy zaliczyć głównie uchwały Zgromadzenia Ogólnego ONZ i organów wyspecjalizowanych agend ONZ funkcjonujące często pod nazwą rezolucji, deklaracji, rekomendacji, wytycznych, programów. Tymczasem na poziomie Unii Europejskiej akty prawa miękkiego można podzielić na akty **nazwane** oraz **nienazwane**. Aktami nazwanymi są wyłącznie opinie i zalecenia, które przewiduje art. 288 Traktatu o funkcjonowaniu Unii Europejskiej. Akty nienazwane stanowią natomiast grupę bardzo różnorodnych instrumentów prawnych, które zostały wykształcone przez praktykę i przybierają na ogół postać uchwał, wytycznych,

² Dz. Urz. UE, 2010/C 83/01 z 30 marca 2010 r.

rekomendacji, stanowisk, komunikatów, programów. Adresatami nazwanych i nienazwanych aktów prawnych mogą być instytucje Unii Europejskiej, państwa członkowskie oraz inne podmioty prawa (Wyrozumska 2010: 289–291). W krajowym porządku prawnym do dokumentów nieposiadających wiążącej mocy prawnej zaliczymy głównie uchwały Sejmu i Senatu.

Dokumenty istotne dla określenia praw dziecka niepełnosprawnego koncentrują się w zależności od celu i roli danego aktu prawnego na postanowieniach dotyczących różnych aspektów jego życia. Z punktu widzenia **przedmiotu regulacji** omawiane instrumenty mogą dotyczyć praw przysługujących dziecku niepełnosprawnemu i jego rodzinie na jednej z czterech płaszczyzn: edukacyjnej, rehabilitacyjnej oraz zdrowotnej, rodzinnej lub też pomocowej, instytucjonalnej, wsparcia i pomocy państwa w zakresie polityki społecznej. Należy przy tym zaznaczyć, że w omawianych aktach prawnych najczęściej występują postanowienia o charakterze mieszanym, odnoszące się bezpośrednio albo pośrednio do dwóch lub więcej aspektów życia dziecka niepełnosprawnego.

W poniższym rozdziale przedstawiona zostanie krótka charakterystyka wybranych dokumentów prawnych, mających wpływ na sytuację dziecka niepełnosprawnego w Polsce. Omówieniu podlegać będą regulacje międzynarodowe, europejskie oraz krajowe zarówno o charakterze ogólnym, jak szczegółowym, przy czym należy tu uwzględnić akty dotyczące generalnie praw dziecka, jak i te odnoszące się do osób niepełnosprawnych, w tym dzieci i młodzieży niepełnosprawnej. Podkreślenie specyfiki praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny znajdziemy bowiem, jak już wskazano, w dokumentach dotyczących sektorowej ochrony dwóch kategorii osób: dzieci oraz niepełnosprawnych, a także w aktach dotyczących szczegółowej regulacji danego przedmiotowego wycinka materii chronionej, głównie edukacji. Ze względu na ich systemowe powiązania akty o charakterze szczególnym będą przedstawione w kolejności chronologicznej. W drugiej części rozdziału przeprowadzona natomiast zostanie analiza przepisów Konwencji ONZ o prawach dziecka jako szczególnego dokumentu chroniącego prawa dzieci niepełnosprawnych, a także zarysowana zostanie problematyka stosowania wskazanych norm w praktyce.

1.2. Regulacje prawne ONZ

1.2.1. Regulacje prawne ogólne

Organizacja Narodów Zjednoczonych od początku swego istnienia zajmuje się problemami osób niepełnosprawnych. Postulat ich ochrony i wspierania jest zawarty w najważniejszych aktach prawnych organizacji. Wśród ogólnych aktów

legislacyjnych, które nawiązują do sytuacji praw człowieka i praw dziecka (także niepełnosprawnego) należy przede wszystkim **Karta Narodów Zjednoczonych**, która została podpisana w San Francisco 26 czerwca 1945 r. na zakończenie Konferencji Narodów Zjednoczonych w sprawie Organizacji Międzynarodowej i weszła w życie 24 października 1945 r. Stronami Karty są państwa członkowskie ONZ. Powyższy traktat międzynarodowy, stanowiący swoisty statut ONZ, zawiera szereg postanowień odnoszących się do praw człowieka w warstwie aksjologicznej oraz normatywnej (preambuła, art. 1 ust. 3, art. 55, art. 56 Karty). Zgodnie z brzmieniem art. 1 ust. 3 Karty jednym z celów ONZ jest bowiem popieranie i zachęcanie do poszanowania praw człowieka i podstawowych wolności dla wszystkich, bez względu na rasę, płeć, język lub wyznanie.

Karta NZ nie zawiera jednakże katalogu praw człowieka, który został sprecyzowany dopiero w **Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka** przyjętej jako rezolucja przez Zgromadzenie Ogólne ONZ w dniu 10 grudnia 1948 r. Na pamiątkę tego wydarzenia dzień 10 grudnia został proklamowany Międzynarodowym Dniem Praw Człowieka. W Deklaracji potwierdzono, że wszyscy ludzie są wolni i równi pod względem godności i praw. Artykuł 2 stanowi bowiem, że każdy człowiek posiada wszystkie prawa i wolności zawarte w Deklaracji, bez względu na jakiegokolwiek różnicę rasy, koloru, płci, języka, wyznania, poglądów politycznych i innych, narodowości, pochodzenia społecznego, majątku, urodzenia lub jakiegokolwiek innego stanu. Zgodnie natomiast z art. 7 Deklaracji wszyscy są równi wobec prawa i mają prawo, bez jakiegokolwiek różnicy, do jednakowej ochrony prawnej oraz do jednakowej ochrony przed jakąkolwiek dyskryminacją i przed jakimkolwiek narażeniem na taką dyskryminację. Istotny zapis z punktu widzenia sytuacji dziecka, w tym niepełnosprawnego, znajduje się również w art. 26 ust. 1 statuującym prawo każdego człowieka do nauki, a także w ustępie 3 wskazanego artykułu stanowiącym, że rodzice mają prawo pierwszeństwa w wyborze nauczania, które ma być dane ich dzieciom.

Deklaracja nie jest dokumentem prawnie wiążącym i nie nakłada na państwa obowiązków o charakterze prawnym, nie wprowadza też żadnych środków kontroli międzynarodowej nad przestrzeganiem swoich postanowień. Jednakże, omawiana rezolucja posiada szczególny charakter, który wynika między innymi z okoliczności, że została uchwalona przez niemal całą społeczność międzynarodową, a ponadto jest pierwszym dokumentem międzynarodowym zawierającym rozbudowany katalog praw człowieka. Niektórzy autorzy wskazują wręcz, że postanowienia Deklaracji ze względu na swoje znaczenie dla uniwersalnego systemu praw człowieka stanowią obecnie część prawa zwyczajowego i jako takie mają charakter powszechnie obowiązujący. Powyższa teza jest jednak dyskusyjna (Hołda, Hołda, Ostrowska, Rybczyńska 2011: 52–53).

W związku z tym, że Deklaracja nie ma mocy wiążącej, po jej uchwaleniu rozpoczęto prace nad dwoma umowami międzynarodowymi, które zostały przyjęte w 1966 r. i które wraz z nią składają się na tzw. **Międzynarodową Kartę**

Praw Człowieka (International Bill of Human Rights). Są to **Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych** (International Covenant on Civil and Political Rights – ICCPR) oraz **Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych** (International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights). Obydwa Pakty stanowią konwencje międzynarodowe, dlatego mają charakter wiążący dla państw, które je ratyfikowały. Polska ratyfikowała Pakty dnia 3 marca 1977 r.³ W Międzynarodowym Pakcie Praw Obywatelskich i Politycznych zostały ujęte prawa tzw. pierwszej generacji (prawa fundamentalne), dotyczące uprawnień i wolności obywatelskich oraz politycznych. W drugim Pakcie zebrano natomiast prawa ekonomiczne, społeczne i kulturalne, czyli prawa tzw. drugiej generacji.

Należy wskazać przy tym, że art. 24 Międzynarodowego Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych stanowi, że każde dziecko, bez żadnej dyskryminacji ze względu na rasę, kolor skóry, płeć, język, religię, pochodzenie narodowe lub społeczne, sytuację majątkową lub urodzenie, ma prawo do środków ochrony, jakich wymaga status małoletniego, ze strony rodziny, społeczeństwa i Państwa. Wskazano również na prawo każdego dziecka do niezwłocznej rejestracji po urodzeniu i do posiadania nazwiska oraz na prawo do nabycia obywatelstwa. Natomiast w art. 26 Paktu wyrażono ogólną regułę antydyskryminacyjną.

1.2.2. Regulacje prawne szczegółowe

Podkreślenie specyfiki praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny znajdujemy we wszystkich dokumentach międzynarodowych dotyczących praw dziecka, począwszy od roku 1924, kiedy Zgromadzenie Ogólne Ligi Narodów przyjęło **Deklarację Praw Dziecka** zwaną Deklaracją Genewską. Zawiera ona pięć zasad mówiących o prawach dziecka, także dziecka chorego. Zaś 20 listopada 1959 r. Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych proklamowało **Deklarację Praw Dziecka**, która jest rozszerzeniem Deklaracji Genewskiej. Zawiera ona 10 szczegółowo sprecyzowanych zasad dotyczących praw dziecka, wśród których zasada nr 5 dotyczy dzieci niepełnosprawnych: „Dziecko upośledzone pod względem fizycznym, umysłowym lub społecznym należy traktować, wychowywać i otaczać szczególną opieką, z uwzględnieniem jego stanu zdrowia i warunków życiowych”.

Organizacja Narodów Zjednoczonych od początku swojej działalności zajmowała się problematyką osób niepełnosprawnych i podejmowała działania na rzecz ich wsparcia. Organizowano rozmaite seminaria oraz warsztaty, wówczas pojawiły się też koncepcje pełnego uczestnictwa i normalizacji odzwierciedlające narastającą świadomość możliwości, jakimi dysponują osoby niepełnosprawne.

³ Dz. U. 1977, Nr 38, poz. 167 i 169.

Pod koniec lat sześćdziesiątych ONZ zaczął zwracać szczególną uwagę na kwestię pełnej integracji niepełnosprawnych w społeczeństwie, w tym też czasie sformułowana została nowa koncepcja niepełnosprawności, kładąca nacisk na ścisłe powiązania pomiędzy doświadczanymi przez osoby niepełnosprawne ograniczeniami, kształtem i strukturą środowiska, w którym żyją, oraz postawami społeczeństwa (Kurowski 2009: 53; *Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych*).

Prawa osób niepełnosprawnych były także przedmiotem zainteresowania organizacji wyspecjalizowanych ONZ, a zwłaszcza UNESCO, praktycznie od początku jego funkcjonowania. W roku 1964 na **trzynastej sesji Konferencji Generalnej UNESCO** w Paryżu w rezolucjach nr 1.211 i 1.292 zachęcono państwa do rozwijania i doskonalenia edukacji, w tym osób niepełnosprawnych. Zauważono również, że w wielu krajach przepisy wykonane w celu zapewnienia równych szans w edukacji dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej są niezadowalające lub wręcz nie istnieją. Wskazano także na konieczność przyznania większej wagi edukacji osób niepełnosprawnych w ramach ogólnych programów planowania nauczania oraz współpracy z instytucjami już aktywnie zaangażowanymi w edukację niepełnosprawnych (*Records of the General Conference 1965*: 11, 23).

Pierwszym dokumentem ONZ odnoszącym się do praw wybranej kategorii osób niepełnosprawnych, w tym dzieci, była natomiast **Deklaracja Praw Osób Upośledzonych Umysłowo** z 20 grudnia 1971 r. (Rezolucja 2856 [XXVI] Zgromadzenia Ogólnego ONZ) podkreślająca, że osoby upośledzone umysłowo mają te same prawa, co inni ludzie. W kontekście ochrony praw niepełnosprawnych umysłowo dzieci i młodzieży istotnym jest brzmienie § 2 Deklaracji przewidującego prawo do odpowiedniej opieki medycznej, nauki, rehabilitacji w takim zakresie, aby umożliwić im rozwój posiadanych uzdolnień i zrealizowanie całego potencjału. Natomiast w myśl § 4 rezolucji, kiedy tylko jest to możliwe, osoby dotknięte upośledzeniem umysłowym powinny mieszkać ze swą rodziną lub z rodziną zastępczą. Podkreślono tym samym wagę wychowania i rozwoju niepełnosprawnych umysłowo w środowisku rodzinnym, wskazano również, że ich rodziny powinny otrzymywać odpowiednią pomoc.

Deklaracja Praw Osób Niepełnosprawnych podjęta uchwałą Zgromadzenia Ogólnego ONZ z 9 grudnia 1975 r. stanowi natomiast pierwszy dokument ONZ odnoszący się do wszystkich grup niepełnosprawnych⁴. Rezolucja ta proklamuje równość fundamentalnych praw dla osób niepełnosprawnych. W Deklaracji podkreślono, że każdy niepełnosprawny ma prawo do korzystania z godziwego życia w możliwie szerokim zakresie, wskazano również na prawo do odpowiedniej opieki medycznej, oświaty, a także wolności od poniżającego lub dyskryminującego traktowania. W § 9 Deklaracji wskazano, że osoba niepełnosprawna ma prawo do życia z własną rodziną lub rodziną zastępczą i uczestniczenia w każdej

⁴ Rezolucja 34/37(XXX).

aktywności społecznej, twórczej i rekreacyjnej. Natomiast, jeśli konieczny jest pobyt niepełnosprawnego w wyspecjalizowanych placówkach, to znajdujące się tam otoczenie i warunki życia powinny być jak najbardziej zbliżone do normalnego życia osoby w podobnym wieku.

Rezolucją 31/123 uchwaloną 16 grudnia 1976 r. Zgromadzenie Ogólne ONZ proklamowało rok 1981 jako Międzynarodowy Rok Osób Niepełnosprawnych, natomiast w dniu 3 grudnia 1982 r. przyjęło **Światowy Program Działań na rzecz Osób Niepełnosprawnych** (The World Programme of Action Concerning Disabled Persons). Głównymi celami programu są działania prewencyjne i ochrona osób niepełnosprawnych, wspieranie pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym i skuteczna rehabilitacja oraz wyrównywanie szans.

Lata 1983–1992 zostały proklamowane Dekadą Osób Niepełnosprawnych. Mimo że zaczątki społecznej koncepcji niepełnosprawności powstały już w latach sześćdziesiątych, to dopiero w tym okresie podjęto na tak szeroko zakrojoną skalę społeczną kampanię na rzecz uświadamiania problemów osób niepełnosprawnych. „Po raz pierwszy w historii konsekwentnie ukazywano, że źródłem problemów osób niepełnosprawnych są nie tylko ich własne ograniczenia, ale i – jeśli nie przede wszystkim – ich relacje z otaczającym środowiskiem społecznym” (Szumski 2006: 46). Na zakończenie Dekady Osób Niepełnosprawnych Zgromadzenie Ogólne ONZ ogłosiło dzień 3 grudnia Międzynarodowym Dniem Osób Niepełnosprawnych i zaapelowało do państw członkowskich, aby zwróciły szczególną uwagę na obchody Dnia w celu pogłębienia integracji niepełnosprawnych ze społeczeństwem (rezolucje A/RES/47/3 i A/RES/47/88).

W 1989 r. uchwalono **Konwencję o prawach dziecka** ONZ, w której art. 23 w wyczerpujący sposób przedstawione zostały powinności państwa wobec niepełnosprawnych dzieci i ich rodzin, co będzie jeszcze przedmiotem szczególnych rozważań.

W dniach 14–22 sierpnia 1989 r. w Tallinnie obradował Międzynarodowy Zjazd dotyczący Zasobów Ludzkich w dziedzinie Niepełnosprawności. Efektem obrad były **Wytyczne dla Działań z Rozwoju Zasobów Ludzkich w Dziedzinie Niepełnosprawności**, czyli tzw. Zasady z Tallina przyjęte 15 marca 1990 r. przez Zgromadzenie Ogólne ONZ uchwałą 44/70. Jako główne kierunki działań wskazano między innymi zapewnienie partycypacji osób niepełnosprawnych na wszystkich poziomach planowania, promocji integracji, edukacji, szkoleń oraz świadomości społecznej.

Światowa Deklaracja Edukacji dla Wszystkich została przyjęta w 1990 r. na Światowej Konferencji w Jomtien w prowincji Chonburi (Tajlandia) wraz z dziesięcioletnim planem działania i stanowi podstawę głównego **programu edukacyjnego UNESCO „Edukacja dla Wszystkich”**, którego celem jest doprowadzenie do pełnej realizacji powszechnego prawa do edukacji, potwierdzonego

w art. 26 Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka. W dokumencie zwrócono uwagę na konieczność zapewnienia edukacji specjalnej uwzględniającej potrzeby dzieci specjalnej troski.

Istotnym dokumentem dla ochrony praw dziecka niepełnosprawnego umysłowo są **Zasady Ochrony Osób z Chorobą Psychiczną i Poprawa Opieki Chorych Psychiczenie** przyjęte przez Zgromadzenie Ogólne ONZ 17 grudnia 1991 r. uchwałą 46/119 i zawierające 25 zasad odnoszących się do praw niepełnosprawnych intelektualnie.

Kolejnym ważnym aktem prawnym są **Standardowe Zasady Wyrównywania Szans dla Osób z Niepełnosprawnością**, które zostały przyjęte przez Zgromadzenie Ogólne ONZ w 1993 r. na podstawie doświadczeń zdobytych w trakcie Dekady Osób Niepełnosprawnych⁵. Dokument składa się z preambuły oraz czterech rozdziałów, z czego dwa pierwsze zawierają 22 zasady odnoszące się do praw niepełnosprawnych, natomiast 2 kolejne dotyczą mechanizmu efektywnego wdrażania zasad oraz monitoringu⁶. Niezwykle istotną z punktu widzenia dziecka niepełnosprawnego jest zasada 6, zgodnie z którą „państwa powinny uznać zasadę równych szans edukacyjnych – na poziomie podstawowym, średnim i wyższym dla dzieci, młodzieży i dorosłych z niepełnosprawnościami – organizowanych w warunkach integracji. Powinny one zagwarantować, by edukacja osób niepełnosprawnych stanowiła integralną część systemu oświaty”. Dokument zaleca także, aby zasada integracyjnego kształcenia była traktowana jako element ogólnej polityki oświatowej i była uwzględniana przy opracowywaniu programów szkolnych i organizacji szkół. Standardowe Zasady dopuszczają, co prawda, możliwość tworzenia segregacyjnych form kształcenia, ale wskazują jednocześnie na ich

⁵ Uchwała 48/46 z 20 grudnia 1993 r.

⁶ Standardowe Zasady Wyrównywania Szans dla Osób z Niepełnosprawnością precyzują również definicję kilku pojęć ważnych dla ochrony praw dziecka niepełnosprawnego:

– prewencja (*prevention*) – oznacza działania nastawione na zapobieganie występowaniu uszkodzeń fizycznych, intelektualnych, psychicznych i narządów zmysłów (prewencja podstawowa), lub działania zapobiegające temu, by uszkodzenia te spowodowały trwałe ograniczenia funkcjonalne lub niepełnosprawność (prewencja wtórna);

– rehabilitacja (*rehabilitation*) – oznacza proces, którego celem jest umożliwienie osobom niepełnosprawnym osiągnięcie i utrzymanie optymalnego poziomu funkcjonowania fizycznego, narządów zmysłów, intelektualnego, psychicznego i/lub społecznego, przy czym może obejmować działania zmierzające do odtworzenia i/lub przywrócenia funkcji, kompensacji utraty lub braku funkcji, jak też kompensacji ograniczenia funkcjonalnego;

– wyrównywanie szans (*equalization of opportunities*) – oznacza proces, dzięki któremu różne systemy i instytucje istniejące w społeczeństwie i środowisku, takie jak usługi, różne formy działań, informacja i dokumentacja są powszechnie dostępne dla wszystkich, a zwłaszcza dla osób niepełnosprawnych;

– zasada równych praw – oznacza, że potrzeby każdej jednostki są jednakowo ważne, że potrzeby te muszą stanowić podstawę planowania życia w społeczeństwie oraz że wszystkie zasoby muszą być wykorzystane w taki sposób, aby zapewnić każdej jednostce równe szanse udziału.

wyjątkowy charakter. Kształcenie segregacyjne nie stanowi zatem trwałej alternatywy dla szkolnictwa regularnego, gdyż jego funkcją jest przede wszystkim przygotowanie uczniów niepełnosprawnych do nauki w ogólnym systemie szkolnym.

Rok później, na odbywającej się w dniach 7–10 czerwca 1994 r. Światowej Konferencji Dotyczącej Specjalnych Potrzeb, zorganizowanej przez rząd Hiszpanii we współpracy z UNESCO, uchwalono **Deklarację z Salamanki** oraz integralnie z nią związane **Wytyczne do Działania w Zakresie Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych**.

W Deklaracji z Salamanki ogólnie i zachowawczo stwierdza się, że:

– „każde dziecko ma fundamentalne prawo do nauki i należy dać mu szansę osiągnięcia i utrzymania odpowiedniego poziomu kształcenia;

– każde dziecko ma indywidualne cechy charakterystyczne, zainteresowania, zdolności i potrzeby w zakresie nauczania;

– systemy oświaty powinny być tworzone, a programy edukacyjne wdrażane, z uwzględnieniem dużego zróżnicowania tych cech charakterystycznych i potrzeb;

– dzieci posiadające specjalne potrzeby edukacyjne muszą mieć dostęp do zwykłych szkół, które powinny przyjąć je w ramach prowadzenia nauczania stawiającego dziecko w centrum zainteresowania i mogącego zaspokoić jego potrzeby;

– zwykle szkoły o tak otwartej orientacji są najskuteczniejszym środkiem zwalczania dyskryminacji, tworzenia przyjaznych społeczności, budowania otwartego społeczeństwa oraz wprowadzania w życie edukacji dla wszystkich. Co więcej, zapewniają one odpowiednie wykształcenie większości dzieci oraz poprawiają skuteczność, a także efektywność kosztową całego systemu oświaty” (UNESCO 1994: VIII).

Natomiast w Wytycznych w sposób wyraźny podkreślono, że kształcenie segregacyjne powinno być wyjątkiem. W dokumencie wyrażona została koncepcja szkoły integracyjnej, jako najskuteczniejszego środka osiągnięcia równych szans oraz pełnego uczestnictwa niepełnosprawnych w życiu społecznym. W myśl Wytycznych wdrażanie systemu kształcenia integracyjnego jest również ważnym elementem budowania solidarności społecznej między pełno- i niepełnosprawnymi oraz zasadniczym krokiem na drodze zmian postaw dyskryminacyjnych, a także rozwoju otwartego społeczeństwa. Do najważniejszych czynników promujących rozwój szkół integracyjnych należy przy tym zaliczyć sformułowanie jasnej i skutecznej polityki dotyczącej integracji wraz z zapewnieniem odpowiednich funduszy oraz należyte przygotowanie całej kadry nauczycielskiej i personelu pomocniczego. Istotnym elementem jest także tworzenie elastycznych programów nauczania, odpowiadających wymaganiom dzieci niepełnosprawnych, które powinny otrzymać dodatkową pomoc dydaktyczną w kontekście normalnego, a nie odrębnego programu nauczania. Jako

dziedziny priorytetowe, które powinny znaleźć się w ogólnych planach oświatowych w celu zapewnienia efektywnej integracji dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Wytyczne wymieniają przy tym rozwój edukacji we wczesnym dzieciństwie, kształcenia dziewcząt oraz działań przystosowawczych w trakcie przejścia młodzieży niepełnosprawnej od okresu nauki do dorosłego życia zawodowego.

Z powyższych dokumentów wyłania się zatem idea edukacji i szkoły przyjaznej dla wszystkich dzieci, a więc również tych o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Upowszechnianie i wdrażanie w życie koncepcji szkoły integracyjnej ma przy tym z jednej strony umożliwić dzieciom i młodzieży niepełnosprawnej osiągnięcie największych postępów w nauce i integrację ze społeczeństwem, a z drugiej powinno być motorem zmian w świadomości społeczeństwa, które do tej pory postrzegało niepełnosprawnych głównie przez pryzmat ich upośledzenia, a nie ich możliwości.

13 grudnia 2006 r. Rezolucją 61/106 A/RES/61/106 Zgromadzenie Ogólne ONZ przyjęło **Konwencję o Prawach Osób Niepełnosprawnych** stanowiącą ukoronowanie kilkudziesięcioletniej polityki prointegracyjnej Organizacji. Jak wskazuje się bowiem w literaturze, przyczyną uchwalenia Konwencji była potrzeba swoistej kodyfikacji praw osób niepełnosprawnych, do tej pory zamieszczonych w rozmaitych aktach różnej rangi, i nadanie im prawnie wiążącego charakteru (Jankowska 2012: 37). Opracowanie Konwencji stanowiło również rezultat aktywnej działalności na arenie międzynarodowej społeczności osób niepełnosprawnych, w tym Międzynarodowej Grupy Niepełnosprawnych (International Disability Caucus).

Konwencja została otwarta do podpisu 30 marca 2007 r. dla państw oraz dla organizacji integracji regionalnej. Tego dnia konwencję podpisało 81 państw, w tym Polska. W dniu 26 lipca 2012 r. Prezydent Bronisław Komorowski podpisał ustawę z dnia 15 czerwca 2012 r. o ratyfikacji Konwencji. Konwencja weszła w życie w stosunku do Polski wraz z datą jej ogłoszenia w Dzienniku Ustaw, czyli w dniu 25 października 2012 r.⁷

Konwencja w swym art. 1 formułuje legalną definicję pojęcia osób niepełnosprawnych, który to termin obejmuje osoby dotknięte długotrwałym naruszeniem sprawności fizycznej, umysłowej, intelektualnej lub sensorycznej, co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym na zasadzie równości z innymi osobami. Celem Konwencji jest promowanie, ochrona i zapewnienie pełnego oraz równego korzystania ze wszystkich praw człowieka i fundamentalnych wolności przez wszystkie osoby niepełnosprawne i promowanie szacunku dla ich wrodzonej godności.

Sytuacja prawna dzieci niepełnosprawnych została skonkretyzowana w art. 7 Konwencji, który stanowi, że Państwa-Strony są zobowiązane podejmować

⁷ Dz. U. 2012 r., poz. 1169; zob. także komunikat rządowy Dz. U. 2012 r., poz. 1170.

wszelkie niezbędne środki w celu zapewnienia pełnego korzystania przez niepełnosprawne dzieci ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności, na zasadzie równości z innymi dziećmi. We wszystkich podejmowanych działaniach dotyczących dzieci niepełnosprawnych należy przy tym przede wszystkim kierować się najlepszym interesem dziecka. W ustępie 3 wskazanego artykułu podkreśla się konieczność zapewnienia niepełnosprawnym dzieciom prawa do swobodnego wyrażania poglądów we wszystkich sprawach ich dotyczących, przyjmując je z należytą uwagą, odpowiednio do wieku i dojrzałości dzieci, na zasadzie równości z innymi dziećmi oraz zapewnienia dzieciom pomocy w wykonywaniu tego prawa, odpowiednio do ich niepełnosprawności i wieku.

Należy przy tym zaznaczyć, że zawarte w art. 7 Konwencji prawo dzieci niepełnosprawnych do pełnego korzystania ze wszystkich praw człowieka na równi ze swymi pełnosprawnymi rówieśnikami zostało wyrażone już w Preambule Konwencji, która w swym punkcie „r” powołuje się jednocześnie na zobowiązania przyjęte w tym zakresie przez Państwa-Strony Konwencji ONZ o prawach dziecka. Preambuła nie posiada mocy prawnie wiążącej, jednakże wskazuje na aksjologiczne podstawy Konwencji i powinna stanowić istotną wskazówkę interpretacyjną przy wykładni postanowień Konwencji. Wypada zatem przyjąć, że badając treść normy zawartej w przepisie art. 7 Konwencji, możliwym, a niekiedy wręcz koniecznym zabiegiem, będzie odwołanie się do brzmienia odpowiednich przepisów Konwencji o prawach dziecka, w szczególności art. 23 KPD, a także do dorobku praktyki w zakresie ich wykładni, w tym dorobku Komitetu Praw Dziecka. Do takiego wniosku prowadzi nie tylko dosłowna treść postanowień Preambuły Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, ale również wykładnia systemowa i funkcjonalna (celowościowa) art. 7 Konwencji, który powinien być interpretowany jako element uniwersalnej ochrony praw dziecka niepełnosprawnego. Zarówno bowiem art. 7 KOPN, jak i art. 23 KPD wchodzi w skład tego samego systemu norm, dążą też do wspólnego celu w postaci pełnej, kompleksowej ochrony praw i wolności dzieci oraz młodzieży niepełnosprawnej.

Przepis art. 24 Konwencji gwarantuje natomiast niepełnosprawnym prawo do edukacji. W celu realizacji tego prawa bez dyskryminacji i na zasadach równych szans, Państwa-Strony zobowiązały się do zapewnienia włączającego system kształcenia umożliwiający integrację niepełnosprawnych na wszystkich poziomach nauczania i w kształceniu ustawicznym. Przenosząc powyższe na sytuację dzieci i młodzieży niepełnosprawnej, należy wskazać, że na Polsce, jako Państwie-Stronie Konwencji, ciąży obowiązek podejmowania działań dwojakiej natury, które łącznie mają się składać na system komplementarnej ochrony pełnego i równego udziału tej grupy osób w edukacji. Z jednej strony chodzi tu bowiem o działania mające na celu przeciwdziałanie dyskryminacji niepełnosprawnych w zakresie dostępu do edukacji (ust. 2 pkt a–b), czyli przeciwdziałające wykluczeniu osób niepełnosprawnych z powszechnego systemu

edukacyjnego, a więc zwłaszcza wykluczeniu dzieci niepełnosprawnych z bezpłatnej i obowiązkowej edukacji podstawowej i średniej. Na państwie ciąży w tym zakresie również pozytywny obowiązek zapewnienia dzieciom niepełnosprawnym na poziomie podstawowym i średnim bezpłatnego nauczania obowiązkowego wysokiej jakości. Z drugiej strony państwo zobowiązane jest także do przedsięwzięcia środków służących wyrównywaniu szans niepełnosprawnych wymienionych w ust. 2 pkt c–e oraz ust. 3 i 4 artykułu 24, takich jak udzielanie im wsparcia w ramach powszechnego systemu edukacyjnego, a także stosowanie skutecznych środków zindywidualizowanego wsparcia w środowisku, wprowadzanie racjonalnych usprawnień zgodnych ze specjalnymi potrzebami niepełnosprawnych oraz umożliwienie im zdobycia umiejętności życiowych i społecznych poprzez np. ułatwienie nauki alfabetu Braille’a albo języka migowego. Wskazana norma w zakresie obowiązków konkretnych działań nałożonych na państwo ma niewątpliwie charakter programowy i jako taka nie może stanowić podstawy roszczenia obywatela⁸, jednakże dyspozycje art. 24 mają fundamentalne znaczenie dla sytuacji dziecka niepełnosprawnego w zakresie jego dostępu do edukacji, gdyż obligują państwo do podejmowania wyspecyfikowanych aktywności w tej dziedzinie.

Konwencja w art. 34 powołała Komitet do spraw Praw Osób Niepełnosprawnych, który ma zapewnić kontrolę wykonywania jej postanowień. W skład Komitetu wchodzi osiemnastu wybranych przez Państwa-Strony Konwencji ekspertów, w tym osoby niepełnosprawne, co stanowi oznakę zrozumienia przez społeczność międzynarodową, że najlepszymi ekspertami w dziedzinie niepełnosprawności są sami niepełnosprawni (Kurowski 2009: 68). Wskazuje to również na podmiotowe podejście do kwestii niepełnosprawności i podkreśla definitywne odejście od przedmiotowego spojrzenia na osoby niepełnosprawne wyłącznie przez pryzmat ich ułomności.

Zgodnie z dyspozycją art. 35 Konwencji Państwa-Strony zobowiązane są do złożenia Komitetowi pierwszego sprawozdania z wykonywania Konwencji w terminie dwóch lat od jej wejścia w życie w stosunku do danego państwa i do regularnego (co cztery lata) sporządzania kolejnych sprawozdań okresowych. Wraz z Konwencją uchwalony został protokół fakultatywny, który wprowadza dodatkowy mechanizm kontrolowania stosowania jej postanowień o charakterze *quasi*-sądowym w postaci możliwości rozpatrywania przez Komitet skarg indywidualnych (tzw. zawiadomień, doniesień). Polska nie przystąpiła do wskazanego protokołu i tym samym nie uznała kompetencji Komitetu w zakresie przyjmowania i badania zawiadomień złożonych bezpośrednio lub w imieniu osób lub grup osób podlegających polskiej jurysdykcji, a które podają się za ofiary naruszenia przez Polskę któregośkolwiek z praw wymienionych w Konwencji.

⁸ Por. np. wyrok Trybunału Konstytucyjnego z 10 lipca 2000 r., OTK 2000, Nr 5, poz. 144.

1.3. Europejskie regulacje prawne (Unii Europejskiej i Rady Europy)

1.3.1. Regulacje prawne ogólne

Wśród najważniejszych regionalnych aktów prawnych o charakterze ogólnym, które nawiązują do sytuacji praw osób niepełnosprawnych, w tym także dzieci niepełnosprawnych, należy niewątpliwie wymienić **Konwencję o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności (Europejska Konwencja Praw Człowieka)** przyjętą przez Radę Europy 4 listopada 1950 r. Polska ratyfikowała EKPC w dniu 19 stycznia 1993 r. Standardy wynikające z EKPC są obecnie chronione również w systemie Unii Europejskiej. Traktat z Lizbony zmieniający Traktat o Unii Europejskiej oraz Traktat Ustanawiający Wspólnotę Europejską z dnia 13 grudnia 2007 r. (Dz. U. 2009, Nr 203, poz. 1569) nadał bowiem nowe brzmienia artykułowi 6 ust. 2 TUE, który obecnie stanowi, że „Unia przystępuje do europejskiej Konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności”. Przystąpienie Unii do EKPC musi się jednak odbyć na podstawie umowy międzynarodowej zawartej przez Unię z Państwami-Stronami EKPC; ze strony Unii umowę taką będzie zawierała Rada, działając jednomyślnie, za uprzednią zgodą Parlamentu Europejskiego, a umowę będą musiały ratyfikować również państwa członkowskie UE (art. 218 ustępy 6 i 8 TFUE). Obecnie nadal trwają negocjacje akcesyjne. Artykuł 6 ust. 3 wskazuje jednocześnie, że Prawa podstawowe, zagwarantowane w europejskiej EKPC, stanowią część prawa Unii jako zasady ogólne prawa.

Artykuł 14 EKPC zawiera ogólny zakaz dyskryminacji wynikającej z takich powodów, jak płeć, rasa, kolor skóry, język, religia, przekonania polityczne i inne, pochodzenie narodowe lub społeczne, przynależność do mniejszości narodowej, majątek, urodzenie bądź z jakichkolwiek innych przyczyn. Artykuł 2 Protokołu Nr 1 do EKPC statuuje natomiast prawo każdego do nauki. W Kontekście ochrony praw dziecka niepełnosprawnego istotnym jest przy tym, że „orzecznictwo organów kontrolnych EKPC rekonstruuje standard minimalny, który *de facto* obciąża państwo w pierwszym rzędzie obowiązkiem **równego dostępu** do istniejących już w państwie instytucji edukacyjnych” (Gronowska 2011: 181).

18 października 1961 r. w Turynie Państwa członkowskie Rady Europy podpisały z kolei **Europejską Kartę Społeczną (EKS)**, następnie zrewidowaną w roku 1996 (Zrewidowana EKS). Polska podpisała Kartę w 1991 r., przystępując do Rady Europy, a ratyfikowała w 1997 r. EKS jest podstawowym dokumentem na poziomie regionalnym dotyczącym praw społeczno-ekonomicznych obywateli. EKS gwarantuje prawo osób niepełnosprawnych fizycznie i umysłowo do szkolenia zawodowego, rehabilitacji zawodowej i społecznej. Europejski Komitet Praw

społecznych, sprawujący nadzór nad przestrzeganiem EKS, postrzega przy tym wskazaną normę jako ochronę prawa każdego człowieka do godności bez względu na upośledzenia, na jakie cierpią poszczególne jednostki. Artykuł 15 jest zatem najlepszym przykładem zależności między ochroną praw społecznych a prawem każdego człowieka do godności (Świątkowski 2006: 183). Dla sytuacji prawnej dziecka niepełnosprawnego istotna jest także treść dyspozycji art. 17 ZEKS, zgodnie z którym dzieci i młodzież mają „prawo do dorastania w środowisku, które sprzyja pełnemu rozwojowi ich osobowości oraz ich zdolności fizycznych i psychicznych”.

2 października 1997 r. podpisano Traktat z Amsterdamu zmieniający Traktat o Unii Europejskiej, Traktaty ustanawiające Wspólnoty Europejskie oraz niektóre związane z nimi akty (wszedł w życie 1 maja 1999 r.). Traktat Amsterdamski wprowadził do Traktatu Ustanawiającego Wspólnotę Europejską artykuł 13 zawierający zakaz dyskryminacji między innymi w oparciu o niepełnosprawność i umożliwił, w granicach uprawnień wspólnotowych, Radzie Unii Europejskiej, na wniosek Komisji Europejskiej i po konsultacji z Parlamentem Europejskim, podejmowanie środków niezbędnych dla zwalczania wszelkiej dyskryminacji, w tym ze względu na niepełnosprawność. Znaczenie Traktatu Amsterdamskiego dla ochrony praw osób niepełnosprawnych sprowadza się głównie do tego, że jest to pierwszy akt w systemie Unii Europejskiej, w którym wyraźnie zaliczono niepełnosprawnych do grup społecznych zagrożonych wykluczeniem.

Z kolei podczas szczytu Rady Europejskiej w Nicei **7 grudnia 2000 r. uchwalono i podpisano Kartę Praw Podstawowych Unii Europejskiej**, którą początkowo proklamowano jako dokument polityczny, jednakże na mocy zmian wprowadzonych Traktatem z Lizbony Karta, w brzmieniu skonsolidowanym w 2007 r., uzyskała charakter prawnie wiążący. Zgodnie bowiem z nowym brzmieniem art. 6 ust. 1 TUE akt ten posiada obecnie taką samą moc prawną jak Traktaty.

Artykuł 21 Karty zakazuje dyskryminacji między innymi ze względu na niepełnosprawność. Artykuł 26 uznaje natomiast prawo osoby niepełnosprawnej do korzystania ze środków zapewniających jej należność, społeczną i zawodową integrację oraz uczestnictwo w życiu społecznym. Podkreślenie specyfiki praw dziecka nastąpiło w art. 24 stanowiącym, że dzieci mają prawo do takiej ochrony i opieki, jaka jest konieczna dla ich dobra, a także prawo do swobodnego wyrażania swoich poglądów. Podkreślono również zasadę nadrzędności dobra dziecka, wskazując, że we wszystkich działaniach dotyczących dzieci, zarówno podejmowanych przez władze publiczne, jak i instytucje prywatne, należy przede wszystkim brać pod uwagę najlepszy interes dziecka. Ponadto, każde dziecko ma prawo do utrzymywania stałego, osobistego związku i bezpośredniego kontaktu z obojgiem rodziców, chyba że jest to sprzeczne z jego interesami.

Nadanie wiążącej mocy prawnej Karcie Praw Podstawowych ma przy tym bezpośrednie przełożenie na szanse rozwoju praw dziecka. Przed wejściem

w życie traktatu z Lizbony prawa człowieka, w tym dziecka niepełnosprawnego, były w Unii jedynie elementem polityki, obecnie natomiast stworzono nowe możliwości w zakresie włączenia praw dziecka we wszystkie etapy procesu decyzyjnego oraz procesu stosowania prawa, a także dostarczono nowych narzędzi ułatwiających efektywniejsze działania pozaprawne, takie jak polityka, budżetowanie i inicjatywy badawcze (Stalford, Schuurman 2011; Wróbel 2013).

27 listopada 2000 r. Rada Unii Europejskiej wydała natomiast Decyzję Ustanawiającą Wspólnotowy Program Działania w Zakresie Zwalczanie Dyskryminacji na lata 2001–2006. Programem zostało objęte między innymi zwalczanie dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność.

1.3.2. Regulacje prawne szczegółowe

Pierwsze akty wspólnotowe dotyczące osób niepełnosprawnych zostały wydane w latach siedemdziesiątych i w pierwszej połowie lat osiemdziesiątych XX w. Dotyczyły one przede wszystkim pracy zawodowej niepełnosprawnych⁹. Zainteresowanie Wspólnot tematyką osób niepełnosprawnych wiązało się z dostrzeżeniem w niepełnosprawnych niewykorzystanego źródła osobowego. „To nowe podejście związane było z jednej strony z ogromnymi obciążeniami budżetów Państw Członkowskich świadczeniami na rzecz osób niepełnosprawnych, z drugiej zaś wyrastało z ruchu na rzecz praw człowieka i definiowania niepełnosprawności jako kategorii praw człowieka” (Kurowski 2009). Był to bowiem okres, w którym krystalizowała się społeczna koncepcja niepełnosprawności, kładąca szczególny nacisk na integrację i dostrzegająca źródła problemów niepełnosprawnych nie tylko w ich ułomnościach, ale i w nieprzychylnych postawach społecznych.

W dniu 31 maja 1990 r. Rada Wspólnot Europejskich, w składzie Ministrów Edukacji, przyjęła Rezolucję w sprawie integracji dzieci i młodych osób niepełnosprawnych w zwykłych systemach edukacji. Zalecała ona państwom członkowskim intensyfikację działań w celu możliwie największej integracji uczniów i studentów niepełnosprawnych w zwykłych systemach edukacyjnych. Zasadą w krajowych planach oświatowych powinna być pełna integracja niepełnosprawnych w systemie powszechnego nauczania (*mainstrimming*),

⁹ Były to:

- Rezolucja Rady Wspólnot Europejskich (Rady Ministrów) z 27 czerwca 1974 r. ustanawiająca pierwszy wspólnoty program działania na rzecz readaptacji zawodowej osób niepełnosprawnych,
- Uchwała Rady Wspólnot Europejskich z 27 czerwca 1974 r. ustanawiająca wspólny program działań Wspólnot w dziedzinie reintegracji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych,
- Rezolucja Rady Wspólnot Europejskich z 21 grudnia 1981 r. w sprawie integracji społecznej osób niepełnosprawnych na szczeblu wspólnotowym.

czemu służyć ma odpowiednie przygotowanie wszystkich instytucji szkolnych na przyjęcie i spełnienie specjalnych potrzeb edukacyjnych niepełnosprawnych dzieci. Kształcenie segregacyjne w placówkach edukacji specjalnej powinno stanowić jedynie wyjątek uzupełniający powszechny system oświaty (Szeroczyńska 2004: 107).

W roku 1992 z kolei Rada Europy uchwaliła **Zalecenie w sprawie spójnej polityki wobec osób z niepełnosprawnością** określające w kompleksowy sposób ogólne zasady polityki wobec niepełnosprawności.

Tymczasem w kwietniu 1993 r. **Parlament Europejski w uchwale 83-580/93** wezwał Komisję Europejską do powołania forum badającego przypadki przemocy wobec osób z niepełnosprawnością oraz opracowywania rocznych raportów na temat sytuacji tych osób w Państwach Członkowskich.

Pierwsza ogólna strategia Wspólnoty Europejskiej w sprawie działań na rzecz osób niepełnosprawnych została zawarta w komunikacie Komisji Europejskiej w sprawie równych szans osób niepełnosprawnych – **„Nowa strategia Wspólnoty Europejskiej w odniesieniu do osób niepełnosprawnych”** z 30 lipca 1996 r. Pierwszą część strategii zatytułowano „Opis sytuacji: bariery w osiągnięciu równych szans”. Do problemów osób niepełnosprawnych mieszkających na terenie Unii Europejskiej zaliczono między innymi, co istotne, wykluczenie wielu dzieci niepełnosprawnych z powszechnego szkolnictwa, głównie z powodu ograniczonej mobilności, niepełnosprawności sensorycznej czy trudności w komunikowaniu się i uczeniu się. Wskazano również na bariery architektoniczne i bariery w infrastrukturze oraz luki w systemie pomocy społecznej, w którym często w niedostatecznym stopniu lub w ogóle nie uwzględnia się dodatkowych kosztów potrzeb osób z niepełnosprawnością. W komunikacie zauważa się przy tym ogromne koszty, jakimi marginalizacja i dyskryminacja niepełnosprawnych obciąża państwo opiekuńcze. W drugiej części strategii – „Równe szanse – nowe podejście” wskazano na nowe partycypacyjne podejście do niepełnosprawności, które stoi w opozycji do stosowanej w przeszłości polityki społecznej kompensacji i segregacyjnych metod pomocy polegających na zapewnianiu osobom niepełnosprawnym oddzielnych świadczeń oraz specjalistycznych usług opiekuńczych w ramach odrębnych struktur pozostających niejako na marginesie społeczeństwa.

Wskazany komunikat Komisji stał się podstawą przyjętej 20 grudnia 1996 r. uchwały Rady Unii Europejskiej w sprawie **„równych szans” dla osób z niepełnosprawnością**. W uchwale potwierdzono między innymi konieczność wyeliminowania wszelkich form negatywnej dyskryminacji jedynie ze względu na niepełnosprawność oraz uwzględnienia zasady równych szans w rozwoju kompleksowej polityki w dziedzinie niepełnosprawności.

Karta Luksemburska z 1996 r. (*Charter of Luxembourg*) stanowi zwięzłe sformułowanie programu Helios i w sposób negatywny odnosi się do praktyki kształcenia osób niepełnosprawnych w formach segregacyjnych. Karta promuje ideę szkoły

dla wszystkich, która pozytywnie włącza każdą osobę ze szczególnymi potrzebami do systemu szkolnictwa powszechnego. Niesegregacyjne kształcenie jest skutecznym środkiem wyrównywania szans osób niepełnosprawnych i zapewnienia im prawa do udziału w życiu społecznym.

Istotnym instrumentem w drodze do pełnego urzeczywistnienia praw dzieci, w tym niepełnosprawnych, jest **Europejska Konwencja o wykonywaniu praw dzieci** przyjęta przez Radę Europy 25 stycznia 1996 r., a która weszła w życie 1 lipca 2000 r. Konwencja nie ustanawia katalogu praw dziecka, odwołując się do Konwencji o Prawach dziecka. Koncentruje się natomiast na środkach urzeczywistniania tych praw. W Konwencji zagwarantowano szereg instrumentów chroniących dzieci w kontekście procedur sądowych (a także administracyjnych).

12 maja 2000 r. Komisja Europejska przedstawiła Komunikat skierowany do Rady Europejskiej, Parlamentu Europejskiego, Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów „**W kierunku Europy bez barier dla osób z niepełnosprawnością**”. W komunikacie zwrócono uwagę na znaczenie mobilności w procesie efektywnej integracji osób niepełnosprawnych. Mobilność rozumiana jako możliwość swobodnego przemieszczania się powinna być traktowana jako przysługujące każdemu prawo, podlegające sensownym ograniczeniom ekonomicznym i technicznym.

W dniach 20–24 marca 2002 r. odbył się w Madrycie Europejski Kongres na rzecz Osób Niepełnosprawnych, na którym uchwalono **Deklarację Madrycką**. W preambule zauważono, że niepełnosprawnym przysługują takie same prawa, jak wszystkim innym obywatelom. Oceniając obecną sytuację osób niepełnosprawnych, często dotkniętych ubóstwem, dyskryminacją i społecznym wykluczeniem, Deklaracja wzywa do zapewnienia osobom niepełnosprawnym niezależnego życia w pełnej integracji ze społeczeństwem. Deklaracja jest przy tym kolejnym z serii niewiążących aktów prawnych systemie europejskim, który podkreśla nowe podejście do niepełnosprawności, odchodzące od tworzenia, zwłaszcza w sektorach oświaty i zatrudnienia, odrębnych struktur dla zaspokojenia specjalnych potrzeb osób niepełnosprawnych.

Natomiast 3 grudnia 2001 r. Rada Unii Europejskiej podjęła **decyzję o ustanowieniu roku 2003 Europejskim Rokiem Osób Niepełnosprawnych**. Artykuł 2 określa cele podjętej przez Radę decyzji. Celem Europejskiego Roku Osób Niepełnosprawnych jest między innymi podniesienie świadomości o prawie osób niepełnosprawnych do ochrony przed dyskryminacją oraz do pełnego i równego korzystania z tych praw, a także świadomości o zróżnicowaniu występującym między osobami niepełnosprawnymi oraz o różnych formach dyskryminacji; również zachęcanie do przemyślenia i przedyskutowania rozwiązań, jakie są potrzebne w celu promowania równych szans osób niepełnosprawnych w Europie. Szczególnym celem ustanowienia Roku Osób Niepełnosprawnych było dążenie do uświadomienia praw dzieci i młodych ludzi niepełnosprawnych do równości

w edukacji w celu wspierania ich pełnej integracji w społeczeństwie oraz promowania rozwoju europejskiej współpracy pomiędzy fachowcami zaangażowanymi w edukację dzieci i młodych ludzi niepełnosprawnych na rzecz poprawy integracji uczniów i studentów ze specjalnymi potrzebami w zwykłych lub specjalistycznych zakładach oraz w krajowych i europejskich programach wymiany.

W Europejskim Roku Osób Niepełnosprawnych Rada Unii Europejskiej wydała cztery **Rezolucje** dotyczące osób niepełnosprawnych, z których **Rezolucja w sprawie równouprawnienia niepełnosprawnych uczniów i studentów w dostępie do edukacji** w sposób bezpośredni odnosi się do zagadnień integracji dzieci i młodzieży szkolnej w środowisku szkolnym¹⁰. W dokumencie tym wskazano po raz kolejny na potrzebę pełnej integracji dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w szkołach powszechnych przystosowanych do ich specjalnych potrzeb edukacyjnych. Położono także nacisk na konieczność kontynuowania i intensyfikowania działań mających na celu zapewnienie uczniom niepełnosprawnym odpowiedniego wsparcia w zakresie pomocy technicznej oraz osobowej, podkreślając przy tym rolę odpowiednich metod i materiałów pedagogicznych. Podkreślono również znaczenie wprowadzania dalszych ułatwień do odpowiedniej informacji i doradztwa w celu zaangażowania niepełnosprawnych oraz ich rodzin w wybór właściwego rodzaju kształcenia.

30 listopada 2006 r. Parlament Europejski uchwalił Rezolucję w sprawie sytuacji osób niepełnosprawnych w rozszerzonej Unii Europejskiej: Europejski Plan Działania na lata 2006–2007 (2006/2105 (INI)). Podsumowano w niej działania Unii na rzecz niepełnosprawnych i wezwano Państwa Członkowskie do uchylenia wszystkich obowiązujących w ich krajowych systemach prawnych przepisów, które dyskryminują osoby niepełnosprawne. W Rezolucji potwierdzono zasadę pełnej integracji dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w powszechnym systemie nauczania i zalecono stosowanie rozmaitych form wsparcia umożliwiających zaspokojenie ich specjalnych potrzeb edukacyjnych.

Europejski Plan Działania zasługuje na szczególną uwagę, gdyż jest próbą przełamania dotychczasowego, deklaratywnego podejścia na rzecz tworzenia konkretnych strategii, których istotnym elementem jest ocena osiągniętych rezultatów. W proces przygotowywania programów, artykułowania potrzeb, jak również monitorowania skutków podjętych działań, poza instytucjami sektora publicznego, włączeni są przedstawiciele pracodawców, związków zawodowych i organizacji pozarządowych. Wśród tych ostatnich szczególną rolę odgrywa Europejska Platforma Socjalna Organizacji Pozarządowych i Europejskie Forum Niepełnosprawności (*Europejski Fundusz Społeczny i wsparcie dla organizacji pozarządowych* 2010).

¹⁰ Pozostałe rezolucje zapadły w sprawie poprawy dostępu osób niepełnosprawnych do społeczeństwa opartego na wiedzy w sprawie dostępu osób niepełnosprawnych do instytucji i aktywności kulturalnych oraz w sprawie promocji zatrudnienia i integracji społecznej osób niepełnosprawnych.

Natomiast Komitet Ministrów Rady Europy w dniu 5 kwietnia 2006 r. przyjął **Zalecenie Nr Rec (2006) 5: Plan działań Rady Europy w celu promocji praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie: podnoszenie jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie 2006–2015**. Wskazano w nim, że władze krajowe powinny zapewniać dzieciom niepełnosprawnym i ich rodzinom środki wsparcia umożliwiające dzieciom dorastanie we własnej rodzinie oraz włączenie się w nurt życia lokalnego, w tym lokalnej społeczności dziecięcej. Usługi odpowiedniej jakości oraz struktury wsparcia rodzinnego mają przy tym na celu nie tylko zapewnienie dzieciom i młodzieży niepełnosprawnej szczęśliwego dzieciństwa, ale i zbudowanie podstaw pod aktywne społecznie i niezależne życie dorosłe. Podkreślono także szczególnie niekorzystną sytuację dziewcząt niepełnosprawnych, które często padają ofiarami dyskryminacji wielokrotnej – zarówno ze względu na płeć, jak i niepełnosprawność. Należy przy tym zwrócić uwagę na kierunek 4 działań zalecanych przez Komitet Ministrów, który poświęcony jest edukacji uczniów niepełnosprawnych. W celu zapewnienia niepełnosprawnym równego dostępu do edukacji w Zaleceniu postuluje się promowanie polityki antydyskryminacyjnej oraz włączanie samych zainteresowanych i ich rodzin w proces konsultowania podejmowanych w tym zakresie działań. Zachęca się również do tworzenia i wspierania ujednoliconego systemu edukacji, obejmującego edukację powszechną i specjalną, monitorowania wdrażania indywidualnych planów edukacji i ułatwiania skoordynowanego podejścia do usług edukacyjnych przez cały okres edukacji w kierunku zatrudnienia. Jednocześnie podkreśla się, że kształcenie segregacyjne powinno być wyjątkiem, stosowanym w sytuacjach wyjątkowych, gdy nauczanie w placówkach ogólnodostępnych nie spełnia specjalnych potrzeb niepełnosprawnych uczniów.

Parlament Europejski 26 kwietnia 2007 r. wydał rezolucję w sprawie sytuacji niepełnosprawnych kobiet w Unii Europejskiej. W dokumencie stwierdzono, że równe traktowanie kobiet i dziewcząt niepełnosprawnych oraz matek niepełnosprawnych dzieci to podstawowe prawo człowieka, a zarazem obowiązek etyczny. Godnym podkreślenia jest fakt, że w rezolucji zwrócono uwagę na specyficzną sytuację matek osób niepełnosprawnych, wskazując, że według badań przeprowadzonych w państwach członkowskich to głównie matki niepełnosprawnych dzieci podejmują działania zmierzające do poszerzenia wiedzy o niepełnosprawności ich dzieci i do znalezienia najlepszych rozwiązań. To zazwyczaj na matkach spoczywa też ciężar zajmowania się niepełnosprawnym dzieckiem, a następnie niesamodzielnym niepełnosprawnym dorosłym, co często może prowadzić do przymusowego wycofania się przez nie z rynku pracy.

Przyjęta 17 marca 2008 r. przez Radę Unii Europejskiej Rezolucja (2008/C 75/01) w sprawie sytuacji osób niepełnosprawnych w Unii Europejskiej wpisuje się w nurt wydawanych na poziomie europejskich dokumentów o charakterze kierunkowym zalecających podjęcie przez Państwa członkowskie działań prointegracyjnych. W myśl rezolucji osobom niepełnosprawnym należy

między innymi zapewnić dobry dostęp do edukacji, a ponadto, w odpowiednich przypadkach, należy podjąć szczególne środki, aby umożliwić dzieciom niepełnosprawnym uczestnictwo w ogólnodostępnej edukacji. Osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom należy ponadto zapewnić dostęp do dobrej jakości usług użyteczności publicznej, w tym usług socjalnych, zdrowotnych i rehabilitacyjnych, poprzez rozwijanie dobrowolnych ogólnoeuropejskich ram jakości.

Ważnym krokiem w kierunku pełnej ochrony praw dziecka niepełnosprawnego było przystąpienie przez Wspólnotę Europejską do Europejskiej Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych (**decyzja Rady z dnia 26 listopada 2009 r. w sprawie zawarcia przez Wspólnotę 2010/48/WE**). Obecnie postanowienia Konwencji wiążą nie tylko Państwa członkowskie – strony Konwencji, ale i instytucje unijne.

Komisja Europejska w komunikacie z 15 listopada 2010 r. do Parlamentu Europejskiego, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów przedstawiła Europejską strategię w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowienie zobowiązań do budowania Europy bez barier KOM (2010) 636. Ogólnym celem strategii jest zwiększenie możliwości osób niepełnosprawnych, tak aby mogły one w pełni korzystać ze swoich praw i uczestniczyć w życiu społecznym oraz w europejskiej gospodarce. W centrum strategii znajduje się szeroko pojęte eliminowanie barier. Komisja określiła osiem podstawowych obszarów działania: **Dostępność, Uczestnictwo, Równość, Zatrudnienie, Kształcenie i szkolenie, Ochrona socjalna, Zdrowie i Działania zewnętrzne**. W odniesieniu do piątego z wymienionych obszarów Komisja zauważyła, że dostęp do powszechnego systemu edukacji dla dzieci o znacznym stopniu niepełnosprawności jest trudny i często podlegają one segregacji. Komisja podkreśliła jednocześnie znaczenie zarówno integracji w ogólnodostępnych strukturach oświatowych, jak i zapewnienia odpowiedniego indywidualnego wsparcia dla uczniów niepełnosprawnych. W pełni respektując odpowiedzialność państw członkowskich w zakresie treści nauczania i organizacji systemu edukacyjnego, Komisja postanowiła wspierać dążenie do osiągnięcia wysokiej jakości kształcenia i szkolenia zapewniającego włączenie społeczne w ramach inicjatywy Mobilna młodzież oraz ułatwiać niepełnosprawnym uczestnictwo w programie typu „Uczenie się przez całe życie” (*Lifelong learning*).

Parlament Europejski, uwzględniając treść omówionego wyżej komunikatu, a także innych dokumentów przedstawionych przez Komisję, dnia 25 października 2011 r. podjął **Rezolucję w sprawie mobilności i integracji osób niepełnosprawnych oraz europejskiej strategii na rzecz osób niepełnosprawnych 2010–2020 (2010/2272(INI))**. W punktach 8 i 9 Rezolucji Parlament wezwał do pełnego poszanowania Karty praw podstawowych Unii Europejskiej i podkreślił potrzebę zapewnienia pełnego poszanowania praw przewidzianych w Konwencji o prawach dziecka w przypadku dzieci niepełnosprawnych, w tym prawa do zabawy, prawa do nauki, prawa do udziału w życiu społecznym, w tym

w życiu kulturalnym i w sztuce, prawa do opieki zdrowotnej koniecznej ze względu na osobisty stan zdrowia oraz swobody poszukiwania i otrzymywania informacji i idei. Parlament wskazał również na wagę art. 23 Konwencji.

Podsumowując, szczególne akty prawne dotyczące problematyki dziecka niepełnosprawnego, powstałe na szczeblu regionalnym, koncentrują się na zagadnieniu jego prawa do nauki. W sposób niezwykle wyraźny podkreśla się przy tym konieczność odejścia od segregacyjnych form kształcenia i rolę, jaką odgrywa równy dostęp do oświaty w ramach powszechnego systemu edukacji dla walki z wykluczeniem społecznym niepełnosprawnych. Należy jednak zauważyć, że większość przedstawionych dokumentów ma charakter niewiążących norm kierunkowych, a zatem ciężar ich realizacji spoczywa na Państwach członkowskich.

Oprócz działań legislacyjnych, Unia realizuje także akcje mające na celu wprowadzenie w życie zawartych w nich idei poprzez realizację programów, na które przeznaczyła duże środki finansowe. Do programów takich należy zaliczyć wspomniane już programy **Helios I** (realizowany w latach 1988–1991) i **Helios II** (realizowany w latach 1993–1996). Programy te miały na celu propagowanie wzorcowych praktyk zapewniających równe szanse osobom niepełnosprawnym. Przyczyniły się również do powstania specjalistycznej bazy danych dostarczającej wszelkiego rodzaju niezbędnych informacji z zakresu niepełnosprawności pod nazwą **Handynet** oraz utworzenia **Europejskiego Forum Osób Niepełnosprawnych**. Forum jest organizacją reprezentującą osoby niepełnosprawne w dialogu z Unią. W jego skład wchodzi Narodowe Rady Niepełnosprawności, po jednej z każdego kraju członkowskiego Unii Europejskiej oraz z Norwegii i Islandii, a także 85 europejskich organizacji reprezentujących interesy różnych grup osób niepełnosprawnych. Forum jest w znacznej mierze finansowane przez Komisję Europejską, ale jest od niej całkowicie niezależne. Wprowadzono także zmiany do takich programów edukacyjnych, jak: **Socrates**, **Młodzież dla Europy** czy **Leonardo da Vinci**. Obecne wersje tych programów uwzględniają już potrzeby niepełnosprawnych. Programy te finansują udział młodzieży, w tym niepełnosprawnej, w studiach, szkoleniach, stażach etc. (Kurowski 2009).

1.4. Regulacje prawne w Polsce

1.4.1. Regulacje prawne ogólne

Podstawę prawną realizacji i ochrony praw dziecka niepełnosprawnego w Polsce tworzą Konstytucja RP z dnia 2 kwietnia 1997 r.¹¹ i polskie ustawodawstwo oraz ratyfikowane przez Polskę umowy międzynarodowe dotyczące praw

¹¹ Dz. U. Nr 78, poz. 483 z późn. zm.

człowieka, w szczególności praw dziecka. Zgodnie bowiem z art. 87 Konstytucji źródłami powszechnie obowiązującego prawa Rzeczypospolitej Polskiej są: Konstytucja, ustawy, ratyfikowane umowy międzynarodowe oraz rozporządzenia. W przypadku kolizji norm umowy międzynarodowej dotyczącej praw człowieka z krajową ustawą pierwszeństwo mają przepisy wyrażone w umowie (art. 91 ust. 2 w zw. z art. 89 ust. 1 pkt 2 Konstytucji). Również prawo stanowione przez organy Unii Europejskiej ma pierwszeństwo stosowania w razie kolizji z ustawą (por. art. 91 ust. 3 Konstytucji). W związku z tym system prawa realizujący ochronę praw dziecka niepełnosprawnego tworzą w Polsce ratyfikowane traktaty międzynarodowe, w tym Konwencja o prawach dziecka, europejskie regulacje dotyczące dzieci, łącznie z normami konstytucyjnymi, kodeksem cywilnym, kodeksem rodzinnym i opiekuńczym oraz innymi aktami krajowymi normującymi stosunki rodzinne, sytuację niepełnosprawnych oraz dostęp do oświaty i systemu zabezpieczenia społecznego.

Zgodnie z art. 32 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej wszyscy są równi wobec prawa i mają prawo do równego traktowania przez władze publiczne. Nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiejkolwiek przyczyny. Wskazany przepis statuuje zasadę równości, której istota polega na tym, że wszystkie podmioty prawa charakteryzujące się daną cechą istotną (relewantną) w równym stopniu mają być traktowane równo, a więc według równej miary, bez zróżnicowań dyskryminujących, jak i faworyzujących¹². Nie oznacza to jednak, że omawianą zasadę można utożsamiać z zakazem różnicowania. Należy bowiem interpretować zasadę równości przy uwzględnieniu innej konstytucyjnie chronionej wartości, jaką jest zasada sprawiedliwości społecznej (art. 2 Konstytucji). Dopuszczalne zatem jest zróżnicowanie sytuacji podmiotów podobnych, o ile jest ono usprawiedliwione. Odmienne potraktowanie podmiotów charakteryzujących się tą samą cechą jest uzasadnione, jeśli pozostaje w związku bezpośrednim z celem przepisów, przy czym zróżnicowanie to musi mieć charakter proporcjonalny, czyli waga interesu, któremu ma służyć różnicowanie sytuacji adresatów normy pozostaje w odpowiedniej proporcji do interesów naruszanych, a jednocześnie zróżnicowanie nie uwłacza w sposób zasadniczy innym wartościom¹³. Nie jest zatem wykluczone preferowanie pewnych grup (dyskryminacja pozytywna, uprzywilejowanie wyrównawcze), gdy jest to konieczne dla doprowadzenia do faktycznej równości (Banaszak 2012, teza 5 do art. 32). Konstytucyjnie dopuszczalne jest zatem uprzywilejowanie wyrównawcze, to znaczy uprzywilejowanie prawne mające na celu zmniejszenie nierówności faktycznie występujących w życiu społecznym pomiędzy osobami

¹² Orzeczenie Trybunału Konstytucyjnego z dnia 9 marca 1988, U 7/87, OTK 1988, Nr 1, poz. 1.

¹³ Por. wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 16 grudnia 1997 r., K 8/97, OTK 1997, Nr 5–6, poz. 70; wyrok Sądu Najwyższego z dnia 5 maja 2010 r., I PK 201/09, Lex nr 589948.

pełno- i niepełnosprawnymi. Przepisy lub praktyki wprowadzające tego typu dyskryminację pozytywną nie mogą być traktowane jako zakazane na tle zasady równości regulacje faworyzujące osoby niepełnosprawne. W pewnych sytuacjach ustawodawca ma wręcz konstytucyjny obowiązek ustanawiania przepisów wprowadzających uprzywilejowanie wyrównawcze niepełnosprawnych, w tym dzieci. Ustawa zasadnicza nakłada bowiem na władze publiczne obowiązek zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom oraz osobom niepełnosprawnym (art. 68 ust. 3 Konstytucji). Artykuł 69 Konstytucji wprowadza natomiast obowiązek pomocy niepełnosprawnym w zabezpieczeniu ich egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej.

Ponadto, zgodnie z art. 72 Rzeczpospolita Polska zapewnia ochronę praw dziecka. Ów konstytucyjny nakaz zapewnienia ochrony interesów małoletniego, który w praktyce sam może jej dochodzić w bardzo ograniczonym zakresie, stanowi podstawową, nadrzędną zasadę polskiego systemu prawa rodzinnego, której podporządkowane są wszelkie regulacje w sferze stosunków pomiędzy rodzicami i dziećmi¹⁴. Władze publiczne, wypełniając nakaz płynący z art. 72 ust. 1 i zapewniając ochronę praw dziecka, nie powinny rozumieć go jedynie jako obowiązek podejmowania działań samodzielnych, ale też i jako konieczność wspomagania rodziców w realizacji praw dziecka, w tym do odpowiedniego poziomu życia. Należy przy tym zaznaczyć, że główny ciężar zapewnienia dziecku warunków niezbędnych dla jego rozwoju spoczywa na rodzicach lub innych zobowiązanych do tego prawnie osobach. Zgodnie zatem z zasadą pomocniczości wyrażoną w Konstytucji państwo powinno wspierać rodzinę, a nie zastępować ją w realizowaniu jej funkcji¹⁵. Konstytucyjny obowiązek państwa wspomagania rodziców i prawnych opiekunów w skutecznej realizacji obowiązków wobec dziecka aktualizuje się w sposób szczególny w stosunku do rodzin dzieci niepełnosprawnych. Zapewnienie dzieciom i młodzieży niepełnosprawnej odpowiednich warunków rozwoju wymaga bowiem przedsięwzięcia szczególnych środków i podjęcia odpowiednich działań zmierzających do wyrównania ich szans oraz umożliwienia korzystania im w pełni z praw przysługujących wszystkim dzieciom, którego to obowiązku niektóre rodziny nie byłyby w stanie zrealizować bez pomocy instytucjonalnej państwa.

W myśl art. 72 ust. 4 Konstytucji konstytucyjnym organem właściwym w sprawach ochrony praw dziecka jest Rzecznik Praw Dziecka, którego kompetencje i sposób powoływania określa ustawa z dnia 6 stycznia 2000 r.¹⁶ Zgodnie z art. 3 wskazanej ustawy do zadań Rzecznika należy podejmowanie

¹⁴ Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 28 kwietnia 2003 r., K 18/02, OTK-A 2003, Nr 4, poz. 32.

¹⁵ Por. wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 18 maja 2005 r., K 16/04, OTK-A 2005, Nr 5, poz. 51; nieco odmiennie Banaszak 2012: teza 2 do art. 72.

¹⁶ Dz. U. 2000, Nr 6, poz. 69 ze zm.

działań mających na celu zapewnienie dziecku pełnego i harmonijnego rozwoju, z poszanowaniem jego godności i podmiotowości. RPD działa również na rzecz ochrony prawa do życia i ochrony zdrowia dzieci, prawa do wychowania w rodzinie, prawa do godziwych warunków socjalnych oraz prawa do nauki, a także podejmuje działania zmierzające do ochrony dziecka przed przemocą, okrucieństwem, wyzyskiem, demoralizacją, zaniedbaniem oraz wszelkim innym złym traktowaniem. Rzecznik szczególną troską i pomocą otacza dzieci niepełnosprawne, upowszechnia prawa dziecka oraz metody ich ochrony. Rzecznik w celu wykonywania swych zadań może między innymi żądać od organów władzy publicznej, organizacji lub instytucji złożenia wyjaśnień lub udzielenia informacji, a także udostępnienia akt i dokumentów, w tym zawierających dane osobowe, żądać wszczęcia postępowania w sprawach cywilnych oraz wziąć udział w toczącym się już postępowaniu – na prawach przysługujących prokuratorowi, a także żądać wszczęcia przez uprawnionego oskarżyciela postępowania przygotowawczego w sprawach o przestępstwa.

Nowelizacja ustawy o Rzeczniku Praw Obywatelskich z dnia 24 września 2010 r.¹⁷ w sposób istotny wzmocniła kompetencje Rzecznika Praw Dziecka. Obecnie ma on prawo również do udziału w postępowaniach w sprawach skargi konstytucyjnej dotyczących praw dziecka przed Trybunałem Konstytucyjnym, wniesienia kasacji od prawomocnego orzeczenia sądu, występowania do Sądu Najwyższego z wnioskami w sprawie rozstrzygnięcia rozbieżności wykładni prawa w zakresie przepisów prawnych dotyczących praw dziecka, a także wzięcia udziału w toczącym się już postępowaniu w sprawach nieletnich.

1.4.2. Regulacje prawne szczegółowe

Ważnym elementem szczegółowej ochrony praw dziecka niepełnosprawnego na szczeblu krajowym jest uregulowanie zagadnień związanych z jego dostępem do edukacji. Najważniejsze zasady dotyczące kształcenia w Polsce, w tym kształcenia osób niepełnosprawnych, reguluje ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. U. z 2004 r., Nr 256, poz. 2572 z późn. zm.).

W myśl wskazanej ustawy system oświaty w Polsce zapewnia dzieciom i młodzieży niepełnosprawnej możliwość pobierania nauki we wszystkich typach szkół, zgodnie z ich indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz predyspozycjami, a także powinien zagwarantować opiekę nad uczniami niepełnosprawnymi przez umożliwianie realizowania zindywidualizowanego procesu kształcenia, form i programów nauczania oraz zajęć rewalidacyjnych (art. 1 pkt 5 i 5a ustawy). Zgodnie z brzmieniem przepisu art. 71b

¹⁷ Dz. U. 2010, Nr 197, poz. 1307.

ust. 1 ustawy dzieci i młodzież niepełnosprawną obejmuje się kształceniem specjalnym, które może być prowadzone w formie nauki w szkołach ogólnodostępnych, szkołach lub oddziałach integracyjnych, szkołach lub oddziałach specjalnych oraz w przeznaczonych do tego ośrodkach¹⁸. Legislator odróżnia przy tym pojęcie „kształcenia specjalnego” od indywidualnego nauczania, którym obejmuje się dzieci i młodzież, których stan zdrowia uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do szkoły¹⁹. W praktyce wskazuje się przy tym, że stan zdrowia „znacznie utrudniający lub uniemożliwiający uczęszczanie do szkoły” oznacza występowanie u ucznia takich niepełnosprawności lub schorzeń, które stanowią rzeczywistą przeszkodę do uczęszczania do szkoły, której przezwyciężenie byłoby połączone z istotnym wysiłkiem tak, że nie można rozsądnie wymagać, aby uczeń odbywał zajęcia w normalnym trybie. Wskazane sformułowanie „stan zdrowia uniemożliwiający lub znacznie utrudniający uczęszczanie do szkoły” nie może być przy tym interpretowane jako odnoszące się jedynie do przeszkód natury fizycznej, takich jak pokonanie drogi z domu do szkoły, stawienie się w niej i fizyczne przebywanie w szkole w czasie godzin lekcyjnych. Powyższe oznacza, że przy badaniu zaistnienia powyższej przesłanki powinny być brane pod uwagę również inne przeciwwskazania do uczęszczania do szkoły. Jako przykład można tu podać sytuację, w której upośledzenie dziecka niepełnosprawnego jest tego stopnia, że nie może ono uczestniczyć w pełni w pracy całej klasy, nie osiąga w tych warunkach postępów w nauce, wymaga pełnego skupienia uwagi nauczyciela przez cały czas zajęć edukacyjnych, a efekty pracy z nim widać tylko, gdy pedagog pracuje z nim indywidualnie²⁰.

Podstawą specjalnej organizacji nauki jest orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, wydawane przez publiczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne, w tym publiczne poradnie specjalistyczne. W poradniach tych działają specjalne zespoły orzekające złożone z dyrektora poradni, pedagoga, psychologa, lekarza oraz w razie potrzeby innych specjalistów. Do zadań wskazanych zespołom należy sporządzanie opinii o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka od momentu wykrycia niepełnosprawności do momentu rozpoczęcia nauki w szkole oraz orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego, albo indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego lub indywidualnego nauczania, a także o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wycho-

¹⁸ Chodzi tu o młodzieżowe ośrodki wychowawcze, młodzieżowe ośrodki socjoterapii, specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze oraz specjalne ośrodki wychowawcze dla dzieci i młodzieży wymagających stosowania specjalnej organizacji nauki, metod pracy i wychowania, a także ośrodki umożliwiające dzieciom i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu głębokim, a także dzieciom i młodzieży z upośledzeniem umysłowym z niepełnosprawnościami sprzężonymi realizację odpowiednio obowiązku szkolnego i obowiązku nauki.

¹⁹ Wyrok WSA w Szczecinie z dnia 28 maja 2008 r., II SA/Sz 96/98, Legalis.

²⁰ Wyrok WSA w Gorzowie Wielkopolskim z dnia 28 sierpnia 2008 r., II SA/Go 246/08, Legalis.

wawczych²¹. Z zestawienia art. 71b ust. 1 z ust. 3 ustawy o systemie oświaty wynika przy tym, że opinia lub orzeczenie zespołu musi wskazywać nie tylko na potrzebę konkretnego rodzaju kształcenia, ale również powinna zawierać wskazania organizacji i metod pracy, a przede wszystkim rodzaj placówki, w jakiej kształcenie musi być prowadzone²².

Warunki organizacji kształcenia specjalnego w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych, integracyjnych, specjalnych oraz w ośrodkach regulują dwa rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej, wydane na podstawie upoważnienia zawartego w art. 71b ust. 7 omawianej ustawy, a obowiązujące od 1 września 2011 r.²³ Istotnym elementem wskazanych rozporządzeń jest szczegółowe określenie zakresu tzw. indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego oraz sposobu jego opracowania. Ważnym *novum* jest wprowadzenie obowiązku sporządzania takiego programu nie tylko dla uczniów niepełnosprawnych w szkołach specjalnych i integracyjnych, jak to miało miejsce pod rządami poprzednich przepisów, ale także dla dzieci niepełnosprawnych uczęszczających do szkół ogólnodostępnych. Program opracowuje specjalny zespół, po dokonaniu wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania ucznia na okres, na jaki zostało wydane orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, nie dłuższy jednak niż etap edukacyjny. Indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny sporządzony dla ucznia niepełnosprawnego powinien przy tym zawierać działania o charakterze rewalidacyjnym.

Podkreślenie prawa niepełnosprawnych do nauki w szkołach wspólnie z pełnosprawnymi rówieśnikami, jak również do korzystania ze szkolnictwa specjalnego lub edukacji indywidualnej zostało również podkreślone w uchwalonej przez Sejm RP w dniu 1 sierpnia 1997 r. Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych²⁴. Karta jako uchwała Sejmu nie ma charakteru prawnie wiążącego i nie może jako taka stanowić podstawy do dochodzenia przez niepełnosprawnych swych praw, jednakże pozostaje istotną deklaracją, wskazującą na ogólny kierunek polityki państwa zmierzający do pełnej integracji osób niepełnosprawnych oraz realizacji konstytucyjnych wartości wyrażonych zwłaszcza w art. 32, art. 68 oraz art. 69 ustawy

²¹ Artykuł 71b ust. 3 ustawy o systemie oświaty; § 2 i § 4 Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 18 września 2008 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Dz. U. 2008, Nr 173, poz. 1072).

²² Powoływany wyżej wyrok WSA w Szczecinie z dnia 28 maja 2008 r., II SA/Sz 96/98, Legalis.

²³ Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz w ośrodkach oraz w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (Dz. U. 2010, Nr 228, poz. 1489 i 1490).

²⁴ M.P. 1997, Nr 50, poz. 475.

zasadniczej. Sejm, podejmując wskazaną uchwałę, zmanifestował zamiar przestrzegania jej postanowień w swej dalszej działalności ustawodawczej. W Karcie podkreślono prawo osób niepełnosprawnych do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz wolność od dyskryminacji. Osoby niepełnosprawne zostały przy tym zdefiniowane, jako „osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi”. W Karcie zawarto również katalog dziesięciu praw, wskazując tym samym najważniejsze obszary, w których niezbędne jest wyrównywanie szans niepełnosprawnych. Oprócz wspomnianego już prawa do nauki, w uchwale wskazano również między innymi prawo niepełnosprawnych, w tym dzieci, do dostępu do dóbr i usług umożliwiających pełne uczestnictwo w życiu społecznym, leczenia i opieki medycznej, wczesnej diagnostyki, rehabilitacji i edukacji leczniczej, a także do świadczeń zdrowotnych uwzględniających rodzaj i stopień niepełnosprawności, do wszechstronnej rehabilitacji mającej na celu adaptację społeczną oraz do życia w środowisku wolnym od barier funkcjonalnych.

System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych i ich rodzin tworzą w szczególności dwie ustawy z **dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej** (Dz. U. 2004, Nr 64, poz. 593) oraz z **dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych** (Dz. U. 2003, Nr 228, poz. 2255).

2. Konwencja o prawach dziecka jako szczególny dokument chroniący prawa dzieci niepełnosprawnych

2.1. Analiza normatywna postanowień Konwencji

2.1.1. Konwencja jako podstawa międzynarodowej ochrony praw dziecka

Konwencja o prawach dziecka jest największym dotychczasowym osiągnięciem społeczności międzynarodowej w zakresie ochrony praw dziecka, stanowi bowiem aksjologiczną i normatywną podstawę działań na rzecz dzieci zarówno na szczeblu globalnym i regionalnym, jak też narodowym i lokalnym. Projekt traktatu został przygotowany przez Polskę i przedstawiony społeczności międzynarodowej w roku 1978, stanowił podstawę do dalszych prac. Konwencja o prawach dziecka została uchwalona przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych 20 listopada 1989 r., weszła w życie 2 września 1990 r. Polska ratyfikowała Konwencję w 1991 r. Obecnie do Konwencji przystąpiły 193 państwa.

U założeń Konwencji legło uznanie podmiotowości dziecka, czemu dano wyraz poprzez sformułowanie katalogu należnych mu praw i wolności. Konwencja ta wyznacza uniwersalne normy prawne ochrony dzieci przed zaniedbaniem, złym traktowaniem i wyzyskiem, jednocześnie dając dzieciom gwarancje podstawowych praw człowieka. Postrzeganie polityki wobec najmłodszych w kategoriach praw dziecka stanowi radykalny odwrót od podejścia typowo instrumentalnego. W myśl nowej filozofii dziecko przestaje być jedynie odbiorcą usług, obiektem działań opiekuńczych czy przedmiotem eksperymentów społecznych (Woodhead 2008: 10).

Konwencja o prawach dziecka ONZ ustanawia status dziecka oparty na następujących założeniach:

- Dziecko jest samodzielnym podmiotem i ze względu na swoją niedojrzałość psychiczną i fizyczną wymaga szczególnej opieki i ochrony prawnej;
- Dziecko jako istota ludzka wymaga poszanowania jego tożsamości, godności i prywatności;
- Rodzina jest najlepszym środowiskiem wychowania dziecka;
- Państwo winno wspierać rodzinę, ale nie wyręczać w jej funkcjach.

Konwencja zawiera szeroki katalog praw dziecka, poczynwszy od praw obywatelskich i politycznych, czyli tzw. praw pierwszej generacji. Do praw obywatelskich należy niewątpliwie zaliczyć chociażby zawarte w art. 6 fundamentalne prawo do życia, a także prawo do tożsamości (art. 7 i 8 Konwencji), prawo do swobodnej wypowiedzi oraz prawo do swobody myśli, sumienia i wyznania, prawo do wychowania w rodzinie, prawo do prywatności, a także prawo do nauki (art. 28)²⁵. Konwencja reguluje również prawa dziecka oddzielonego od rodziców lub którego rodzice przebywają w różnych państwach, a także prawa związane z procesem adopcji. Wśród praw politycznych dziecka należy wskazać natomiast prawo do swobodnego zrzeszania się oraz wolność pokojowych zgromadzeń. Konwencja specyfikuje również liczne prawa o charakterze gospodarczym, społecznym i kulturalnym, w tym prawo do godziwego poziomu życia (art. 27), prawo do ochrony zdrowia (art. 24), prawo do zabezpieczenia społecznego (art. 26) oraz prawo do wypoczynku i czasu wolnego (art. 31).

Zasady, jakimi kierowano się, tworząc powyższy katalog praw dziecka, to zasada dobra dziecka, zasada równości, zasada poszanowania praw i odpowiedzialności obojga rodziców oraz zasada pomocy państwa (Czyż 2002: 14).

Zasada dobra dziecka oznacza, że wszystkie działania muszą być podejmowane z uwzględnieniem najlepiej pojętego interesu dziecka. Artykuł 3 Konwencji stanowi bowiem, że we wszystkich działaniach dotyczących dzieci, podejmowanych przez publiczne lub prywatne instytucje opieki społecznej, sądy, władze administracyjne lub ciała ustawodawcze, sprawą nadrzędną

²⁵ Prawo do nauki jako prawo pierwszej generacji kwalifikuje między innymi Jasudowicz 2005b: 383.

będzie najlepsze zabezpieczenie interesów dziecka. Artykuł 3 statuuje zatem dyrektywę generalną, że dobro dziecka jest wartością pierwotną i nadrzędną w każdym postępowaniu dotyczącym dziecka, zarówno polegającym na stanowieniu, jak i stosowaniu prawa. Przepis ten formułuje bezwzględny obowiązek prawny i odnosi się do każdej indywidualnej decyzji stosowania prawa przez sądy oraz inne organy krajowe i to zarówno w sferze stosowania przepisów postępowania, jak i wykładni norm prawa materialnego stanowiących merytoryczne usprawiedliwienie rozstrzygnięć dotyczących dzieci²⁶. Interes dziecka należy traktować jako główny determinant praw dziecka do tego stopnia, że każde „częstkowe” prawo podmiotowe musi być respektowane, chronione bądź spełniane przez odpowiednie podmioty przy uwzględnieniu tego podstawowego kryterium (Freeman 2007: 26).

Zasada równości oznacza, że wszystkie dzieci, niezależnie od ich cech (kolor skóry, płeć, niepełnosprawność itp.), są równe wobec prawa (art. 2 Konwencji).

Zasadę poszanowania praw i odpowiedzialności obojga rodziców należy rozumieć w ten sposób, że państwo szanuje autonomię rodziny i ingeruje tylko w szczególnie uzasadnionych przypadkach.

Zasada pomocy państwa oznacza, że państwo jest zobowiązane do wspierania i zabezpieczenia socjalnego rodzin, w szczególności potrzebujących pomocy. Zasadę tę należy przy tym interpretować w związku z treścią zasady poszanowania praw i odpowiedzialności rodziców, gdyż między powyższymi dyrektywami niewątpliwie istnieje *iunctim*, a ich treść nawzajem wyznacza swoje zakresy. Obowiązek państwa aktualizuje się wówczas, gdy rodzice nawet mimo najlepszych chęci nie są w stanie sprostać swym obowiązkom związanym z prawami dziecka. Państwo jest zatem zobowiązane do wspomagania rodziny w wykonywaniu jej zadań, ale nie powinno jej zastępować, oprócz sytuacji wyjątkowych. Powyższa zależność w sposób szczególny ujawnia się w przypadku realizacji prawa dziecka do godziwych warunków życia. Przepis art. 27 Konwencji nakłada na rodziców lub inne osoby odpowiedzialne za dziecko odpowiedzialność za zapewnienie dziecku warunków niezbędnych dla jego rozwoju, natomiast państwo ma, w granicach istniejących możliwości i środków jakimi dysponuje, obowiązek zapewnienia skutecznej realizacji tego obowiązku. Innymi słowy, państwo jest zobowiązane do podjęcia wszelkich kroków, które są niezbędne dla zapewnienia, że świadczenia na utrzymanie dziecka będą spełniane przez rodziców czy inne zobowiązane do tego prawnie osoby²⁷.

²⁶ Por. orzeczenia Sądu Najwyższego: z dnia 12 czerwca 1992 r., III CZP 48/92, OSNCP 1992, Nr 10, poz. 179; z dnia 16 stycznia 1998 r., II CKN 855/97, OSNC z 1998 r., Nr 9, poz. 142; z dnia 20 stycznia 1999 r., III CKU 45/98, Legalis; z dnia 8 czerwca 2000 r., V CKN 1237/00, Legalis; z dnia 7 lipca 2000 r., III CKN 796/00, Legalis oraz z dnia 20 października 2010 r., III CZP 72/10, OSNC 2011, Nr 5, poz. 60.

²⁷ Por. między innymi wyrok Trybunału Konstytucyjnego z 18 maja 2005 r., K 16/04, OTK-A 2005, Nr 5, poz. 51.

Praw dziecka nie należy przy tym utożsamiać z jego podstawowymi potrzebami. Dla przykładu, dziecko nie ma zagwarantowanego prawa do wychowania w szczęśliwej rodzinie czy prawa do miłości, aczkolwiek to niezwykle ważne potrzeby każdego człowieka, a dla dzieci niewątpliwie szczególnie istotne. Wynika to oczywiście z faktu, że o prawach dziecka, podobnie, jak o prawach człowieka, mówi się w relacji władza–jednostka. Jeżeli mówimy, że dziecko ma prawo, to znaczy, że państwo musi mu zapewnić możliwość korzystania z tego prawa oraz że muszą istnieć procedury egzekwowania (dochodzenia) praw. Posiadanie praw oznacza możliwości roszczenia, zgodnie z obowiązującymi przepisami, w przeciwnym razie prawo staje się pustą deklaracją (Czyż 2002: 5).

2.1.2. Sytuacja dziecka niepełnosprawnego w świetle Konwencji

Konwencja praw dziecka jest dokumentem szczególnym dla sytuacji prawnej dziecka niepełnosprawnego w tym sensie, że reguluje w sposób całościowy ogół przysługujących dziecku praw gospodarczych, socjalnych i kulturalnych, rzutując zarazem na jego prawa obywatelskie i polityczne. Jak już wskazano na wstępie, prawa dziecka mają charakter szczegółowy wobec ogólnego systemu ochrony praw człowieka. Natomiast na tle ogólnego standardu praw dziecka wyróżnia się subsystem o jeszcze bardziej szczególnym charakterze, dotyczący specyfiki praw dziecka niepełnosprawnego, której daje wyraz art. 23 Konwencji. Artykuł ten stanowi swoistą klamrę niejako spinającą całokształt praw i wolności dziecka niepełnosprawnego (Gronowska, Jasudowicz, Mik 1994: 23 i nast.). Artykuł 23 Konwencji zawiera bowiem w swej treści ochronę wszelkich praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny, jak w soczewce skupia (koncentruje) wszelkie aspekty życia dziecka z niepełną sprawnością. W omawianym przepisie podkreślono zwłaszcza, że dziecku niepełnosprawnemu przysługuje pełnia praw należnych jego rówieśnikom, co ma sprzyjać także pełniej integracji i osiągnięciu przez nie jak największej autonomii.

Artykuł 23 Konwencji po pierwsze statuuje, że dziecko psychicznie lub fizycznie niepełnosprawne powinno mieć zapewnioną pełnię normalnego życia w warunkach gwarantujących mu godność, umożliwiających osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestnictwo dziecka w życiu społeczeństwa.

Po drugie, Państwa-Strony uznają prawo dziecka niepełnosprawnego do szczególnej troski i zobowiązują się sprzyjać oraz zapewniać, stosownie do dostępnych środków, rozszerzanie pomocy udzielanej uprawnionym do niej dzieciom oraz osobom odpowiedzialnym za opiekę nad nimi. Pomoc taka będzie udzielana na wniosek tych osób i będzie stosowna do warunków dziecka oraz sytuacji rodziców lub innych osób, które się nim opiekują.

Po trzecie, wskazuje się, że uznając szczególne potrzeby dziecka niepełnosprawnego, pomoc będzie udzielana bezpłatnie tam, gdzie jest to możliwe, z uwzględnieniem zasobów finansowych rodziców bądź innych osób opiekujących się dzieckiem, i ma zapewnić, aby niepełnosprawne dziecko posiadało skuteczny dostęp do oświaty, nauki, opieki zdrowotnej, opieki rehabilitacyjnej, przygotowania zawodowego oraz możliwości rekreacyjnych realizowany w sposób prowadzący do osiągnięcia przez dziecko jak najwyższego stopnia zintegrowania ze społeczeństwem oraz osobistego rozwoju, w tym jego rozwoju kulturalnego i duchowego.

Po czwarte, Państwa-Strony zobowiązują się sprzyjać, w duchu współpracy międzynarodowej, wymianie odpowiednich informacji w zakresie profilaktyki zdrowotnej oraz leczenia medycznego, psychologicznego i funkcjonalnego dzieci niepełnosprawnych, w tym rozpowszechnianiu i umożliwianiu dostępu do informacji dotyczących metod rehabilitacji oraz kształcenia i przygotowania zawodowego, w celu umożliwienia Państwom-Stronom poprawy ich możliwości i kwalifikacji oraz w celu wzbogacenia ich doświadczeń w tych dziedzinach. W związku z tym potrzeby krajów rozwijających się będą uwzględniane w sposób szczególny.

W Konwencji szczególnie zwraca uwagę podkreślenie troski o ochronę praw rodziny dziecka niepełnosprawnego, mając na wadze fakt, jak specyficzna jest opieka nad niepełnosprawnym dzieckiem. Tego typu rodzicielstwo to nieustające *cura minorum* (Mikołajczyk-Lerman 2012: 121). Rodzice są też często jedynymi, kompetentnymi rzecznikami praw dziecka niepełnosprawnego – trudno wyobrazić sobie lepszego rzecznika niż osoba dzieląca na co dzień trudy życia. W tym przypadku znacząco przedłuża się rodzicielstwo i związana z tym odpowiedzialność – zdrowe dziecko wypuszcza się w świat wcześniej, wcześniej kończy się opieka rodzicielska. W przypadku dziecka z niepełnosprawnością, odpowiedzialność ta przedłuża się na całe życie, a czasem wychodzi poza czas trwania życia rodziców. Rodzice, projektując problemy, które pojawią się po ich śmierci, poszukują gwarancji zabezpieczenia opieki nad swoim dzieckiem (Podgórska-Jachnik 2009: 27–28).

Rodziny te są na ogół pozostawione same sobie z większością problemów życia codziennego, na które składają się zarówno ich obowiązki, jak i przysługujące im prawa. A z tym wiąże się również prawidłowa realizacja zadań wynikających z władzy rodzicielskiej, na którą składają się piecza nad osobą dziecka, przedstawicielstwo i zarządzanie majątkiem dziecka. W przypadku dzieci niepełnosprawnych niejednokrotnie rodzice przez całe życie są zobowiązani do wypełniania tych zadań. Realizacja wszystkich zadań i czynności związanych z opieką i wychowywaniem dziecka niepełnosprawnego wymaga od rodziców wielorakich kompetencji oraz umiejętności i czyni ich często pierwszymi i prawdziwymi specjalistami w zakresie wspomagania rozwoju ich dziecka. Z tym trudnym zadaniem jednak nie każdy rodzic dziecka niepełnosprawnego potrafi sobie sam poradzić. Aby

mógł stać się prawdziwym rzecznikiem w walce o prawa dziecka do dorastania i dojrzewania, muszą zostać spełnione jeszcze warunki dodatkowe, związane między innymi z warunkami życia rodziny, atmosferą emocjonalną panującą w rodzinie, relacjami pomiędzy jej członkami, postawami rodzicielskimi oraz umiejętnościami pedagogicznymi rodziców (Jachimczak 2009, Matyjas 2008). Tak więc pomoc udzielana rodzicom/opiekunom ma zapewnić niepełnosprawnemu dziecku skuteczny dostęp do oświaty, nauki, opieki zdrowotnej, opieki rehabilitacyjnej, przygotowania zawodowego oraz możliwości rekreacyjnych realizowany w sposób prowadzący do osiągnięcia przez dziecko jak najwyższego stopnia zintegrowania ze społeczeństwem.

Zasada pomocy państwa w sposób szczególny aktualizuje się zatem w przypadku wspierania rodzin dzieci niepełnosprawnych. Polityka państwa w tym zakresie powinna uwzględniać specyficzne problemy, z jakimi stykają się one na co dzień, a wziąć także pod uwagę okoliczność, że wychowanie niepełnosprawnego praktycznie zawsze wiąże z koniecznością zaangażowania ponadstandardowych środków zarówno o charakterze personalnym, jak i materialnym.

2.2. Praktyczne aspekty wykonywania postanowień Konwencji

2.2.1. Zastrzeżenia Komitetu Praw Dziecka ONZ wobec Polski jako strony realizującej postanowienia Konwencji

Prawna ochrona dziecka stanowi proces, w którym uchwalenie Konwencji o prawach dziecka jest niewątpliwym osiągnięciem, ale nie jego zakończeniem. Artykuł 4 Konwencji o prawach dziecka zobowiązuje Państwa-Strony do podejmowania wszelkich działań ustawodawczo-administracyjnych i innych dla realizacji praw uznanych w tej Konwencji. Przyjmuje się, że założenia Konwencji o prawach dziecka są zgodne z ogólnymi rozwiązaniami polskiego prawa rodzinnego. Zgodność ta nie oznacza jednak, że prawa dzieci w Polsce są chronione w wystarczającym stopniu, a ratyfikowanie Konwencji pociąga za sobą konieczność zdawania wyczerpujących sprawozdań rządowych z jej przestrzegania (Kwak, Mościskier 2002: 85–86).

KPD wprowadza mechanizm kontroli stanu jej wykonywania przez Państwo-Stronę poprzez obowiązek składania okresowych sprawozdań z wykonywania Konwencji (art. 44). Sprawozdania rządów rozpatrywane są przez Komitet Praw Dziecka (art. 43), czyli zespół ekspertów, którego celem jest „badanie postępów dokonywanych przez Państwa-Strony w realizacji zobowiązań przewidzianych w konwencji”. Komitet Praw Dziecka po rozpatrzeniu sprawozdań (raportów)

rządowych z wykonania Konwencji może „czynić sugestie i ogólne zalecenia w oparciu o otrzymywane informacje”. Sugestie i ogólne zalecenia Komitetu przekazywane są zainteresowanemu Państwu-Stronie i podawane do wiadomości Zgromadzenia Ogólnego, łącznie z ewentualnymi uwagami Państw-Stron (Szymańczak 1999).

Należy mieć na uwadze fakt, że Komitet posiada ograniczoną możliwość egzekwowania praw wynikających z Konwencji, gdyż może wydawać jedynie opinie oraz zalecenia. Organowi temu nie zostały również przyznane *quasi-sądowe* uprawnienia. Znaczenie zaleceń Komitetu dla zmiany krajowych polityk i praktyk opiera się zatem w głównej mierze na jego międzynarodowym autorytecie oraz na czynnikach natury dyplomatycznej. Niemniej jednak nie można zgodzić się z wyrażonym w literaturze poglądem, że ze względu na ów relatywnie słaby mechanizm egzekwowania postanowień Konwencji mają one głównie walor edukacyjny, a katalog praw wskazany w Konwencji „można traktować jako standard, do którego Państwa-Strony winny dążyć” (Czyż 2002: 19). Należy bowiem odróżnić kwestię mocy wiążącej norm Konwencji od problemu skromnych uprawnień Komitetu Praw Dziecka. Przepisy Konwencji są bezpośrednio wiążące dla Polski jako Państwa-Strony i stanowią część jej wewnętrznego systemu prawnego bez konieczności ich transpozycji, czyli implementacji w akcie krajowym. Postanowienia Konwencji nie mają zatem charakteru kierunkowego, będąc jedynie politycznym zobowiązaniem Państwa-Strony do podjęcia określonego działania, lecz stanowią normy powszechnie obowiązujące na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej i ich przestrzeganie jest obowiązkiem organów krajowych. Na naruszenie norm Konwencji, oczywiście tylko w tych przypadkach, gdy są one samowymagalne²⁸, jednostka może powołać się przed sądami krajowymi, a w każdym razie interpretacja przepisów krajowych powinna uwzględniać wykładnię „prokonwencyjną”. Niektóre normy Konwencji, tak jak na przykład art. 27, mają ze swej istoty charakter programowy tzn. wskazują na cele działalności organów publicznych i nie mogą być traktowane jako podstawa bezpośredniego roszczenia obywatela, jednakże również one mają charakter wiążący i zobowiązują Państwo do podjęcia wyspecyfikowanych aktywności w konkretnej dziedzinie. Brak istotnych uprawnień Komitetu umożliwiających dyscyplinowanie państw naruszających Konwencję jest zatem istotnym problemem, jednakże sam w sobie nie wpływa na moc wiążącą jej postanowień.

Wśród zastrzeżeń Komitetu Praw Dziecka ONZ wyrażonych w roku 2002 w stosunku do Polski odnośnie do realizacji praw dzieci niepełnosprawnych znalazły się między innymi uwagi dotyczące²⁹:

²⁸ Chodzi tu o normy ustanawiające prawa podmiotowe, np.: prawo do życia lub wskazujące na generalne dyrektywy, np.: zasada dobra dziecka.

²⁹ Na 31 sesji Komitetu Praw Dziecka ONZ rozpatrywano sprawozdania przedłożone przez Państwa-Strony na mocy artykułu 44 Konwencji. Wśród tych sprawozdań podczas 827 i 828

- problemów z właściwą realizacją obowiązku szkolnego dzieci niepełnosprawnych – dzieci te „wypadają” z systemu kształcenia,
- kontroli obowiązku szkolnego i obowiązku nauki – jest prowadzona mało rzetelnie, zatem państwo w istocie nie ma prawdziwych informacji o dzieciach, które owych obowiązków nie realizują,
- zaniedbania kształcenia zawodowego,
- uzależnienia dostępu do nauki od sytuacji ekonomicznej rodziców dzieci.

Dodatkowo zaniepokojenie Komitetu wzbudził fakt, że nie wszystkie dzieci niepełnosprawne mają możliwość uczęszczania do szkół integracyjnych i brania udziału w programach edukacyjnych oraz że w pewnych przypadkach dzieci niepełnosprawne przebywają w placówkach opiekuńczych lub nie uczęszczają do szkoły regularnie z powodu braku odpowiednich programów w pobliżu ich miejsca zamieszkania. Komitet zauważył również, że zasada niedyskryminacji nie jest odpowiednio wdrażana w odniesieniu do pewnych szczególnie narażonych grup dzieci, włączając dzieci niepełnosprawne. W szczególności, Komitet krytycznie odniósł się do ich ograniczonego dostępu do usług medycznych, szkolnictwa i opieki społecznej na odpowiednim poziomie.

Potwierdzenie nienależytej realizacji praw dzieci niepełnosprawnych znalazło wyraz w raporcie uwzględniającym głos samych zainteresowanych, czyli dzieci i młodzież. W roku 2009 Helsińska Fundacja Praw Człowieka (HFPC) i UNICEF, wspierane przez zespół ekspertów, zidentyfikowały kluczowe problemy dzieci, w tym dzieci z niepełnosprawnością, i przekazały rekomendacje przedstawicielom Sejmu i Rządu³⁰. Skala problemów pokazuje, jakie są najpoważniejsze zagrożenia w realizacji praw dziecka w Polsce. W systemie pomocy dzieciom niepełnosprawnym wskazano przede wszystkim na:

– brak systemu wsparcia rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością, a w tym między innymi na brak wszechstronnej informacji i wsparcia dla rodziców ze strony lekarza i personelu medycznego po zdiagnozowaniu niepełnosprawności u dziecka, brak procedur w zakresie zapewnienia jak najwcześniejszego specjalistycznego leczenia i rehabilitacji (często dziecko z niepełnosprawnością na kilka lat ginie z systemu opieki i pomocy, pojawia się wtedy, kiedy ma podjąć obowiązek szkolny) oraz na to, że nie istnieje system wspierania rodziców z dzieckiem z niepełnosprawnością, np. podejmowanie przez nich pracy;

posiedzenia, które odbyły się dnia 1 października 2002 r., Komitet rozpatrzył drugie sprawozdanie okresowe Polski i przyjął obserwacje końcowe. Pełny tekst z posiedzenia CRC/C/15/Add.194 znajduje się na stronie <http://www.men.waw.pl>

³⁰ 19 listopada 2009 r., w przeddzień 20. rocznicy uchwalenia Konwencji o prawach dziecka, odbyło się w Sejmie spotkanie młodzieży z parlamentarzystami (z Komisji: Edukacji, Nauki i Młodzieży, Polityki Społecznej i Rodziny, Sprawiedliwości i Praw Człowieka oraz Zdrowia) i członkami rządu. Młodzi ludzie mówili o naruszaniu ich praw w codziennym życiu, podawali konkretne przykłady. Uczestnicy spotkania otrzymali od HFPC i UNICEF raport „Przestrzeganie praw dziecka w Polsce. Rekomendacje dla Parlamentu i Rządu”.

– niedostosowanie systemu edukacji do potrzeb i możliwości dzieci z niepełnosprawnością, co oznacza, że specjalistyczna pomoc dla dzieci ze specjalnymi potrzebami w praktyce nie funkcjonuje, jest zbyt mała liczba szkół i przedszkoli dostępnych dla dzieci z niepełnosprawnością (sytuacja taka spowodowana jest między innymi barierami architektonicznymi) oraz generalnie nauczyciele nie są przygotowani do pracy z dziećmi z niepełnosprawnością – mają złe podejście, używają dyskryminującego języka, nie posiadają umiejętności integrowania dzieci z klasą, wykazują niechęć do przyjmowania dzieci z niepełnosprawnością do swoich klas, zaś edukacja dzieci przebywających w szpitalach jest prowizoryczna;

– brak zintegrowanego systemu rejestracji dzieci z niepełnosprawnością, w tym nie istnieje system zbierania, porządkowania i udostępniania danych dotyczących dzieci i młodzieży z różnymi ograniczeniami sprawności, nie jest prowadzony rejestr chorób rzadkich (nie wiadomo, ile jest dzieci i młodzieży cierpiących z powodu rzadkich schorzeń), wojewodowie nie mają obowiązku powoływania pełnomocników ds. osób z niepełnosprawnością (mogą, ale nie muszą), podobnie jest w Powiatowych Centrach Pomocy Rodzinie.

2.2.2. Realizacja postanowień Konwencji w wybranych krajach (Francja, Wielka Brytania, Szwajcaria)

Przyjęcie ustawy numer 102–2005 z dnia 11 lutego 2005 r. dotyczącej równości praw i szans, integracji i obywatelstwa osób niepełnosprawnych stanowiło ważny krok w stronę polepszenia sytuacji dzieci niepełnosprawnych **w Francji**³¹. Ustawa w dużo większym stopniu niż poprzednie regulacje prawne kładzie bowiem nacisk na rozwijanie nauczania w ogólnodostępnych szkołach publicznych, które w założeniu ma być podstawową formą edukacji uczniów niepełnosprawnych. Ze względu na swe potrzeby dziecko niepełnosprawne może bowiem po pierwsze uczęszczać do szkół ogólnodostępnych do klas standardowych, z możliwością korzystania ze specjalnego indywidualnego wsparcia edukacyjnego, psychologicznego i medycznego, zarówno w szkole, jak i w miejscu swojego zamieszkania (*aide humaine à la scolarisation, un accompagnement médico-social*), która to forma nauczania jest preferowana jako najbardziej sprzyjająca pełnej integracji. Ponadto, niepełnosprawny może korzystać ze specyficznych form nauczania kolektywnego w postaci nauki w szkołach ogólnodostępnych w klasach specjalnych pierwszego lub drugiego stopnia (CLIS – *classe d’inclusion scolaire*, ULIS – *unité localisée pour l’inclusion scolaire*). Klasy typu CLIS są tworzone w szkołach podstawowych oraz gimnazjach, grupują dzieci o określonym typie

³¹ *Journal Officiel de la République Française*, nr 36, z 12 lutego 2005 r., poz. 1.

niepełnosprawności (dzieci niepełnosprawne umysłowo, głuchonieme, ślepe lub niedowidzące oraz dzieci upośledzone ruchowo) i najczęściej nauka w nich jest połączona z określoną liczbą zajęć w klasach standardowych, natomiast klasy typu ULIS funkcjonują na poziomie liceum. Dzieciom niepełnosprawnym umożliwia się również naukę w odpowiednich ośrodkach specjalnych. Należy zaznaczyć, że uczeń może uczęszczać do wskazanych placówek w pełnym lub częściowym wymiarze godzin, przewidziana jest również możliwość wyboru kilku z wymienionych wyżej opcji nauczania.

Nauczanie niepełnosprawnego powinno być przy tym zorganizowane jak najbliżej jego miejsca zamieszkania. Nowe przepisy mają na celu zatarcie różnic między standardowym typem edukacji a nauczaniem specjalnym, postulując się zresztą odchodzenie od tego ostatniego pojęcia na rzecz komplementarnych metod nauczania (*la complémentarité des interventions, la scolarité partagée*). Zatem w przypadku, gdy indywidualny plan kształcenia ucznia niepełnosprawnego przewiduje zajęcia w ośrodku specjalnym w niepełnym wymiarze godzin, dziecko powinno być jednocześnie zapisane do szkoły ogólnodostępnej znajdującej się w pobliżu ośrodka. Koordynację między różnymi formami nauczania ma zapewniać w takim przypadku specjalna konwencja podpisana przez obydwie zainteresowane placówki, nad której wprowadzeniem w życie i przestrzeganiem ma czuwać wybrany nauczyciel³².

W piątym okresowym raporcie Francji z 2007 r. dotyczącym przestrzegania postanowień Konwencji o prawach dziecka rząd francuski wskazał, że na skutek wprowadzenia nowych regulacji odsetek dzieci niepełnosprawnych uczęszczających do szkół ogólnodostępnych zwiększył się o 60%. W 2004 r. z nauczania w takich szkołach korzystało bowiem tylko 133 828 uczniów niepełnosprawnych, natomiast w roku 2011 już około 214 000. W roku szkolnym 2009–2010 90% uczniów niepełnosprawnych w szkołach ogólnodostępnych pobierało w niej naukę w pełnym wymiarze czasu, z czego 69% w klasach standardowych, natomiast 31% w klasach specjalnych CLIS i ULIS. Tymczasem w ośrodkach specjalnych uczy się około 78 000 dzieci niepełnosprawnych, z których 11 000 równolegle uczęszcza na zajęcia do szkół ogólnodostępnych, korzystając z możliwości połączenia opcji nauczania standardowego i specjalnego³³.

Komitet Praw Dziecka w obserwacjach końcowych do piątego raportu Francji docenił znaczenie wprowadzenia do prawa krajowego opisanych

³² Por. tekst ustawy; piąty raport Francji z 2007 r. dotyczący przestrzegania postanowień Konwencji o prawach dziecka, dostępny na stronie www.infomie.net: 66–67; *La scolarisation des élèves handicapés*, artykuł dostępny na stronie francuskiego Ministerstwa Edukacji narodowej pod adresem: <http://www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-handicapes.html>; *Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés*, artykuł dostępny na stronie francuskiego Ministerstwa Edukacji Narodowej pod adresem: http://media.education.gouv.fr/file/Actualite_pedagogique/52/4/Guide_pour_la_scolarisation_des_enfants_et_adolescents_handicapes_211524.pdf.

³³ Piąty raport Francji: 67–68.

regulacji, jednakże jednocześnie wyraził zaniepokojenie z powodu ilości dzieci niepełnosprawnych, które w praktyce uczęszczają do szkoły tylko przez kilka godzin w tygodniu. Ponadto, Komitet wyraził zastrzeżenia, co do niepewnej sytuacji zawodowej personelu pracującego z dziećmi niepełnosprawnymi i niewystarczających struktur ich szkolenia. W obserwacjach końcowych wskazano również na istnienie przeszkód w dostępie dzieci niepełnosprawnych do kultury i rozrywki, a także w dostępie do specjalistycznej opieki, zwłaszcza w przypadku dzieci dotkniętych kilkoma rodzajami niepełnosprawności. Komitet w sposób krytyczny odniósł się również do faktycznej dyskryminacji dzieci niepełnosprawnych zamieszkujących w departamentach i terytoriach zamorskich Francji, wynikającej z braku stworzenia tam odpowiednich struktur, umożliwiających wdrożenie środków przewidzianych przez ustawę z 2005 r. Komitet zalecił także wprowadzenie programów wczesnego wykrywania niepełnosprawności oraz prowadzenie kampanii społecznych mających na celu otwarcie społeczeństwa francuskiego na problem niepełnosprawności dzieci oraz umożliwienie pełniejszej integracji³⁴.

W roku 2012 Francuska Rada Stowarzyszeń na rzecz Praw Dzieci (COFRADE – Conseil Français des Associations pour les Droits de l'Enfant) przedstawiła niezależny raport na temat przestrzegania i realizowania postanowień Konwencji o prawach dziecka w nawiązaniu do wskazanych wyżej zastrzeżeń sformułowanych przez Komitet Praw Dziecka. W kontekście praw dzieci niepełnosprawnych Rada podkreśliła, że 5% dzieci niepełnosprawnych nie wykonuje obowiązku szkolnego, natomiast 13,5% niepełnosprawnych uczniów w szkołach podstawowych i 4% w gimnazjach uczestniczy w zajęciach tylko w niepełnym wymiarze czasu. W raporcie wskazano również na główne przeszkody, jakie uniemożliwiają pełną realizację postanowień ustawy z 2005 r. w postaci problemów związanych z niewystarczającą liczbą odpowiednio wykwalifikowanego personelu. Zwrócono również uwagę na związany z kryzysem brak środków na adaptację dla potrzeb niepełnosprawnych często relatywnie starych budynków, w których znajdują się placówki oświatowe i opiekuńcze³⁵.

W 2007 r. **Wielka Brytania** przedłożyła łącznie trzeci i czwarty raport okresowy z wykonywania postanowień Konwencji o prawach dziecka. Rząd brytyjski wskazał w nim na liczne inicjatywy na rzecz polepszenia sytuacji dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin, podejmowane zarówno na szczeblu ogólnokrajowym, jak i lokalnym, mające jednak głównie charakter strategii lub planów. Jedną z nich był sporządzony w 2007 r. raport zatytułowany „Disabled Children Review:

³⁴ Obserwacje końcowe podjęte na 51 sesji KPD w dniu 22 czerwca 2009 r. (CRC/C/FRA/CO/4), http://www.unicef.fr/userfiles/CRC_C_FRA_CO_4_fr.pdf.

³⁵ Rapport COFRADE sur l'application de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant en France, <http://cofradeenfrance.files.wordpress.com/2012/12/rapport-2012-du-cofrade-sur-lapplication-de-la-cide-en-france.pdf>.

Aiming High for Disabled Children – Supporting Families”, przewidujący podjęcie szeregu reform mających na celu faworyzowanie usamodzielniania się dzieci i młodzieży niepełnosprawnej. Ponadto, Anglia, Szkocja, Walia i Irlandia Północna prowadzą również odrębne działania w zakresie integracji³⁶.

Komitet, dostrzegając znaczenie podjętych przez państwo inicjatyw, w obserwacjach końcowych do raportu Wielkiej Brytanii krytycznie odniósł się do braku jednolitej strategii pełnej integracji dzieci niepełnosprawnych na poziomie ogólnokrajowym. Zaniepokojenie Komitetu wzbudziła również okoliczność, że dzieci niepełnosprawne nadal napotykały na przeszkody związane zwłaszcza z dostępem do służby zdrowia, a także do kultury i rozrywki. W obserwacjach końcowych zalecono również Wielkiej Brytanii podjęcie działań mających na celu wczesne wykrywanie niepełnosprawności oraz zapewnienie odpowiedniego kształcenia personelowi pracującemu z dziećmi niepełnosprawnymi, przy czym chodzi chociażby o nauczycieli, pracowników służby zdrowia oraz pomocy społecznej. Komitet wskazał również na konieczność przedsięwzięcia środków umożliwiających pełne i efektywne wykonywanie wprowadzonych programów, strategii i regulacji prawnych³⁷.

Komitet Praw dziecka, rozpatrując w roku 2002 raport **Szwajcarii** na temat wykonywania przez nią postanowień konwencyjnych, zauważył trzy grupy problemów dotyczących przestrzegania praw dzieci niepełnosprawnych w tym kraju³⁸. Po pierwsze, wytknięto brak statystyk dotyczących dzieci niepełnosprawnych, wskazano również na brak jednolitej ogólnokrajowej praktyki dotyczącej integracji uczniów niepełnosprawnych w powszechnym systemie edukacji. Sytuacja w tym zakresie różni się bowiem w zależności od kantonu. Komitet w sposób negatywny odniósł się do rozróżnienia między dziećmi upośledzonymi od urodzenia a tymi dotkniętymi niepełnosprawnościami nabytymi czynionego w związku z przyznawaniem odpowiedniego dodatku pielęgnacyjnego. Ten ostatni problem został już jednak rozwiązany przez władze Szwajcarii, gdyż na mocy przepisów, które weszły w życie 1 stycznia 2012 r. powyższe rozróżnienie zostało zniesione i obydwie grupy dzieci niepełnosprawnych otrzymują odpowiednie świadczenie społeczne w tej samej wysokości³⁹.

Wypada wskazać, że podstawowym problemem, jaki wyłania się z analizy danych dotyczących wykonywania Konwencji przez Państwa-Strony jest zapew-

³⁶ http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/CRC.C.GBR.4_fr.pdf.

³⁷ Obserwacje końcowe podjęte na 49 sesji KPD w dniu 20 października 2008 r. (CRC/C/GBR/CO/4), <http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/AdvanceVersions/CRC.C.GBR.CO.4.pdf>.

³⁸ Obserwacje końcowe dostępne na stronie: <http://www.eda.admin.ch/etc/medialib/downloads/edazen/topics/intla/cintla.Par.0067.File.tmp/Recommandations%20du%20Comite.pdf>.

³⁹ Drugi, trzeci i czwarty raport Szwajcarii z wykonywania Konwencji dostępny pod adresem: http://www.eda.admin.ch/etc/medialib/downloads/edazen/topics/intla/cintla.Par.0062.File.tmp/Staatenbericht_fr.pdf.

nienie pełnej integracji uczniów niepełnosprawnych w ogólnodostępnych strukturach oświatowych, przy czym dysproporcje w stanie realizacji tego obowiązku wynikają często ze struktury politycznej lub administracyjnej państwa. Można przy tym zauważyć, że w praktyce prowadzi to do zjawiska podwójnej dyskryminacji dzieci niepełnosprawnych, już nie tylko ze względu na ich obniżoną sprawność, lecz także z powodu zamieszkiwania w danym regionie kraju, często biedniejszym lub o mniej rozwiniętej odpowiedniej infrastrukturze. Wiele do życzenia pozostawia również system kształcenia kadry pracującej z dziećmi i młodzieżą niepełnosprawną, pożądanym byłoby więc przydanie większej wagi zawarciu kwestii związanych niepełnosprawnością w programach szkolenia zawodowego odpowiednich służb. Należy również zwrócić uwagę na problemy związane z wczesnym wykrywaniem niepełnosprawności.

Część druga

Rozdział III. Niepełnosprawność dzieci jako przedmiot badań

1. Zakres i struktura zjawiska niepełnosprawności wśród dzieci

S. Baldwin i C. Glendinning pisały w latach siedemdziesiątych: „Nikt tak naprawdę nie wie, ile niepełnosprawnych dzieci jest dzisiaj w Wielkiej Brytanii” [*No-one really knows how many disabled children there are in Britain today*] (Baldwin, Glending 1981: 119). Aktualnie można przywołać te słowa do charakterystyki statystyk odnoszących się do dzieci niepełnosprawnych w Polsce, w tym także w Łodzi.

Ustalenie liczby dzieci i młodzieży niepełnosprawnej okazało się zadaniem trudnym. W Łodzi nie ma rejestrów dzieci z niepełnosprawnościami. Brak jest danych, które informowałyby o skali niepełnosprawności wśród dzieci i młodzieży na terenie miasta, tym bardziej przy uwzględnieniu podziału na grupy wiekowe i rodzaje niepełnosprawności. Dostępne opracowania statystyczne dotyczą przede wszystkim dzieci i młodzieży realizującej obowiązek szkolny, przy czym są one tworzone głównie na poziomie całego kraju lub województwa. Wydział Edukacji Urzędu Miasta Łodzi posiada informację o liczbie uczniów niepełnosprawnych w poszczególnych szkołach, ale nie ma danych dotyczących warunków życiowych i sytuacji rodzinnej tych dzieci. Natomiast bazy danych Centrum Świadczeń Społecznych (CŚS) zawierają informacje o danych dotyczących świadczeniobiorców zasiłków pielęgnacyjnych na dzieci, świadczenia pielęgnacyjnego oraz świadczeń rodzinnych wraz z dodatkiem na kształcenie i rehabilitację.

Konsekwencją takiego stanu wiedzy, a właściwie jej braku, może być niedopasowanie oferty usług służb społecznych ukierunkowanych na rozwój i wsparcie dziecka z niepełnosprawnością oraz jego rodziny.

1.1. Rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym w Łodzi¹

Zgodnie z informacją Centrum Świadczeń Społecznych w dniu 30 września 2009 r. było w Łodzi 3415 rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym pobierających zasiłek pielęgnacyjny na 4220 dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności. Wśród niepełnosprawnych dzieci zdecydowanie przeważają chłopcy (58%) oraz osoby, które nie ukończyły szesnastego roku życia (66%).

30 września 2009 r. świadczenie pielęgnacyjne stanowiące kompensatę utraconych dochodów z tytułu opieki nad niepełnosprawnym (mającym orzeczenie o niepełnosprawności) dzieckiem dostawało 855 mieszkańców Łodzi, którzy mają łącznie 1289 dzieci, w tym 855 niepełnosprawnych. Prawie dwie trzecie niepełnosprawnych dzieci, których rodzic zrezygnował z pracy zawodowej, nie ma rodzeństwa. Częściej niż jedna piąta ma jednego brata lub siostrę, a co dziewiąta rodzina pobierająca świadczenie pielęgnacyjne jest wielodzietna, ma co najmniej troje dzieci. Osobą rezygnującą z pracy, żeby opiekować się niepełnosprawnym dzieckiem, w zdecydowanej większości przypadków jest kobieta (773 wobec 82 mężczyzn). Wśród tych kobiet 43% stanowią samotne matki. Jednakże również wśród nielicznych ojców (82 osoby) pobierających świadczenie pielęgnacyjne także zdarzają się osoby samotne. Co piąty taki ojciec rezygnuje z pracy, opiekując się dzieckiem bez udziału matki dziecka. Do roku 2010 opiekę nad dziećmi niepełnosprawnymi mógł sprawować wyłącznie rodzic. Dlatego nie zaskakuje fakt, że w przeważającej większości (63%) beneficjentami omawianego świadczenia były osoby w wieku do 40 lat.

Sytuacja finansowa zdecydowanej większości rodzin świadczeniobiorców świadczenia pielęgnacyjnego, które w tym czasie wynosiło 420 zł miesięcznie, była bardzo trudna. Świadczenie to przysługiwało, gdy dochód na osobę w gospodarstwie domowym nie przekraczał 583 zł. Ale oczywiście nie wszystkie rodziny osiągały taki dochód. Na podstawie informacji o dochodach na osobę, zawartej we wnioskach o przyznanie tego świadczenia, można wyliczyć dochody całkowite rodzin. Dochody te mieściły się w przedziale od 0 do 1259 zł, a 126 rodzin nie miało żadnych dochodów. Sytuacja taka nieco częściej zdarzała się wśród osób samotnie wychowujących dzieci. W tej grupie 17% utrzymywało się wyłącznie z zasiłków, w porównaniu do 13% rodzin, w których rodzic pozostawał w małżeństwie.

¹ W poniższej charakterystyce rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym w Łodzi korzystam głównie z opracowania W. Warzywody-Kruszyńskiej (2011: 11–16), która w ramach projektu naukowo-badawczego Grant Prezydenta Miasta Łodzi w latach 2009–2010 „Uczeń niepełnosprawny w systemie edukacji; Formy i efektywność pomocy społecznej świadczonej osobom niepełnosprawnym lub ich opiekunom” ustaliła skalę zjawiska niepełnosprawności wśród dzieci i młodzieży w Łodzi, włączając także najmłodsze dzieci niepełnosprawne, które nie są jeszcze objęte obowiązkiem szkolnym.

Gdy chodzi o rozmieszczenie rodzin utrzymujących się ze świadczenia pielęgnacyjnego na terenie miasta, sytuacja przedstawiała się następująco: 27% rodzin korzystających ze świadczenia pielęgnacyjnego mieszkało w 2009 r. w dzielnicy Łódź Górna, 16% na Bałutach, 16% w Śródmieściu, 16% na Polesiu, a 13% na Widzewie. Pobieżna analiza zdaje się wskazywać na niedoreprezentowanie beneficjentów świadczenia pielęgnacyjnego na Bałutach i nadreprezentowanie w Śródmieściu w relacji do udziału mieszkańców danej dzielnicy wśród ogółu mieszkańców miasta.

Według stanu na dzień 30 września 2009 r. 1651 rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym (mającym orzeczenie o niepełnosprawności) otrzymywało w Łodzi świadczenie rodzinne na dziecko – zasiłek rodzinny. Średnia osób w rodzinie wynosiła 3,49, a członkami tych rodzin było 5766 osób, w tym 2917 to dzieci. Ponad połowa zasiłkobiorców (56%) pozostawała w związkach małżeńskich, 6% żyło w konkubinatach, a 38% deklaroowało, że jest samotnym rodzicem. Samotne rodzicielstwo występowało w omawianej zbiorowości najczęściej wśród osób rozwiedzionych (19% ogółu beneficjentów zasiłku rodzinnego wśród pobierających ten zasiłek rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym) i nigdy niezamężnych (11%).

Podobnie jak w przypadku wyżej omówionych świadczeń, również w przypadku zasiłku rodzinnego wśród zasiłkobiorców zdecydowanie przeważały matki (91%). Stan cywilny matek i ojców wyraźnie się różnicował: 79% ojców pozostawało w związkach małżeńskich w porównaniu z 54% matek, podczas gdy 41% matek deklaroowało życie w samotności w porównaniu do 15% ojców.

Wśród zasiłkobiorców przeważały rodziny z co najwyżej dwojgiem dzieci (38% z jednym dzieckiem i 43% z dwojgiem dzieci), ale 19% stanowiły rodziny wielodzietne, w których niepełnosprawne dziecko miało troje i więcej rodzeństwa.

Zdecydowana większość omawianych rodzin (92%, czyli 1521 rodzin) otrzymywała dodatek na kształcenie i rehabilitację na jedno dziecko, 7% na dwoje dzieci, a 1%, czyli 10 rodzin, na troje dzieci.

Wśród ogółu dzieci, na które przyznano dodatek na kształcenie i rehabilitację, dzieci w wieku 0–3 lata stanowiły 9%, w wieku 4–5 lat – 7%, w wieku 6–13 lat – 47%, w wieku 14–16 lat – 20%, w wieku 17–19 lat – 12%, a w wieku powyżej 19 lat – 5%. Struktura wieku dzieci niepełnosprawnych odbiega od struktury dzieci pełnosprawnych, niemających orzeczenia o niepełnosprawności, żyjących w analizowanych rodzinach. I tak, wśród dzieci sprawnych w omawianych rodzinach te w wieku 0–3 lata stanowiły 15%, w wieku 4–5 lat – 9%, w wieku 6–13 lat – 44%, w wieku 14–16 lat – 18%, w wieku 17–19 lat – 13%, a w wieku powyżej 19 lat – 1%.

Zwraca uwagę odwrócenie proporcji ze względu na płeć wśród dzieci chorych i zdrowych. Wśród pierwszych zdecydowanie przeważają chłopcy, stanowiący 59% ogółu dzieci, na które przyznany został dodatek na kształcenie i rehabilitację, a wśród ich rodzeństwa – przeważają zdrowe dziewczynki, stanowiące 54% ogółu dzieci zdrowych.

Wśród dodatków do zasiłku rodzinnego są także dodatki dla osób samotnie wychowujących dzieci oraz dla rodzin wielodzietnych. Z tych uprawnień korzystają także rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi. I tak 126 rodzin (8%) otrzymywało dodatek dla osób samotnie wychowujących na jedno dziecko, 50 rodzin (3%) na dwoje dzieci, a 7 rodzin (1%) na troje dzieci. Jak wynika z tego zestawienia, dodatek za samotne wychowywanie dziecka pobierała mniej niż jedna trzecia ogółu osób samotnie wychowujących dziecko z niepełnosprawnością uprawnionych do zasiłku rodzinnego. Opierając się na dostępnych nam materiałach, nie znajdujemy wyjaśnienia tego stanu rzeczy poza przypuszczeniem, że część samotnych matek żyje w szerszych strukturach rodzinnych, które być może brane są pod uwagę przy przyznawaniu tego dodatku.

Dodatek dla rodzin wielodzietnych otrzymywało 16% rodzin, z czego 12% na jedno dziecko, 2% na dwoje dzieci, 1% na troje dzieci i więcej dzieci, w tym jedna rodzina dostawała dodatek na sześcioro dzieci.

Na terenie dzielnicy Śródmieście mieszkało 17% rodzin otrzymujących zasiłek rodzinny wraz z dodatkiem na kształcenie i rehabilitację dziecka z orzeczeniem o niepełnosprawności. W rodzinach tych wychowywało się 19% wszystkich łódzkich dzieci z takich rodzin oraz 18% ogółu dzieci niepełnosprawnych, na które w momencie badania wypłacano w Łodzi omawiany dodatek. Mieszkańcy tej dzielnicy mają najniższe dochody spośród wszystkich rodzin przebadanych w mieście. Średni dochód całkowity w rodzinie wynosił 981 zł, natomiast średni dochód na głowę 278 zł.

Na terenie dzielnicy Polesie mieszkało 16% rodzin otrzymujących zasiłek rodzinny wraz z dodatkiem na kształcenie i rehabilitację dziecka z orzeczeniem o niepełnosprawności. W rodzinach tych wychowywało się 17% wszystkich dzieci z takich rodzin oraz 17% ogółu dzieci niepełnosprawnych, na które w momencie badania wypłacano w Łodzi omawiany dodatek. Średni dochód całkowity w rodzinie wynosił 1025 zł, natomiast średni dochód na głowę 285 zł.

Na terenie dzielnicy Bałuty mieszkało 26% rodzin otrzymujących zasiłek rodzinny wraz z dodatkiem na kształcenie i rehabilitację dziecka z orzeczeniem o niepełnosprawności. W rodzinach tych wychowywało się 24% wszystkich dzieci z takich rodzin oraz 27% ogółu dzieci niepełnosprawnych, na które w momencie badania wypłacano w Łodzi omawiany dodatek. Średni dochód całkowity w rodzinie wynosił 993 zł, natomiast średni dochód na głowę 297 zł.

Na terenie dzielnicy Górna mieszkało 26% rodzin otrzymujących zasiłek rodzinny wraz z dodatkiem na kształcenie i rehabilitację dziecka z orzeczeniem o niepełnosprawności. W rodzinach tych wychowywało się 25% wszystkich dzieci z takich rodzin oraz 24% ogółu dzieci niepełnosprawnych, na które w momencie badania wypłacano w Łodzi omawiany dodatek. Średni dochód całkowity w rodzinie wynosił 1004 zł, natomiast średni dochód na głowę 297 zł.

Na terenie dzielnicy Widzew mieszkało 14% rodzin otrzymujących zasiłek rodzinny wraz z dodatkiem na kształcenie i rehabilitację dziecka z orzeczeniem o niepełnosprawności. W rodzinach tych wychowywało się 15% wszystkich dzieci z takich rodzin oraz 14% ogółu dzieci niepełnosprawnych, na które w momencie badania wypłacano w Łodzi omawiany dodatek. Średni dochód całkowity w rodzinie wynosił 1029 zł, natomiast średni dochód na głowę 299 zł.

Jeśli przyjmiemy, że wszystkie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym pobierały zasiłek pielęgnacyjny, to 30 września 2009 r. w Łodzi było 4220 dzieci mających orzeczenie o niepełnosprawności. Jedna trzecia z nich, czyli 1521 wychowywało się w rodzinach o niskich dochodach, upoważniających do otrzymywania zasiłku rodzinnego na dziecko i dodatku na kształcenie i rehabilitację. Jak się okazało, rzeczywiste dochody na osobę w tych rodzinach były zdecydowanie niższe niż wymagany próg dochodowy, ustalony na 583 zł. Wahały się średnio od 278 zł w Śródmieściu do 299 zł na Widzewie. Niskie dochody są rezultatem tego, że znacząca część rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym nie miała żadnych dochodów, a druga – znacząca część miała dochody bardzo niskie. Ten stan rzeczy pozostaje w związku z faktem, że dzieci niepełnosprawne często żyją w rodzinach monoparentalnych, najczęściej z matką pełniącą rolę opiekunki i żywicielki. Nie ulega zatem wątpliwości, że co najmniej jedna trzecia dzieci niepełnosprawnych żyje w ubóstwie. Ale bieda jest także udziałem ich rodzeństwa, a zatem liczbę dzieci żyjących w biedzie należy powiększyć, obejmując wszystkie dzieci z rodzin otrzymujących zasiłek rodzinny i dodatek na kształcenie i rehabilitację, czyli 2917 dzieci.

Z drugiej strony nie można jednak przesądzać, że sytuacja pozostałych łódzkich dzieci i nastolatków z niepełnosprawnością jest znacznie lepsza (Warzywoda-Kruszyńska 2011: 11–16).

1.2. Niepełnosprawni uczniowie w Polsce²

Zdaniem wielu badaczy dotychczasowy sposób gromadzenia danych oświatowych utrudniał właściwą ocenę realizacji zadań oświatowych wobec uczniów niepełnosprawnych.

Według danych Systemu Informacji Oświatowej³ w Polsce jest 58 013 przedszkoli i szkół (do poziomu ponadgimnazjalnego włącznie) kształcących

² W opracowaniu korzystam głównie z najnowszych dostępnych danych o zakresie zjawiska uczniów niepełnosprawnych w Polsce opracowanych przez A. Dudzińską, które znalazły się w Biuletynie Rzecznika Praw Obywatelskich *Równe szanse w dostępie do edukacji osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia* (2012).

³ Prezentowane dane pochodzą z Systemu Informacji Oświatowej i obrazują stan na dzień 30.09.2010 r., <http://www.cie.men.gov.pl/index.php/dane-statystyczne/139.html> (Dudzińska 2012).

łącznie 6,5 mln uczniów. W 19 234 z tych placówek (33% ogólnej liczby szkół i przedszkoli) kształcą się łącznie 159,6 tys. uczniów niepełnosprawnych (2,4% ogólnej liczby uczniów)⁴. Tak więc uczniowie niepełnosprawni stanowią relatywnie niewielką podgrupę całej populacji uczniów.

Pośród wszystkich placówek, w których kształcą się uczniowie niepełnosprawni, 13% stanowią przedszkola i szkoły specjalne. Wskaźniki te świadczą o znacznej koncentracji uczniów niepełnosprawnych. Tym samym dwie trzecie polskich placówek nie ma w ogóle kontaktu z uczniami z niepełnosprawnością. Aż ponad połowa (53%) wszystkich przedszkoli i szkół jest zlokalizowana w większych miastach, liczących powyżej 5 tys. mieszkańców. Na wsi znajduje się 44% wszystkich placówek, zaś jedynie 3% w małych miastach.

Najwyższy odsetek uczniów niepełnosprawnych notowany jest w gimnazjach (4,1%) i szkołach podstawowych (2,8%), natomiast w szkołach ponadgimnazjalnych i w przedszkolach uczniowie niepełnosprawni stanowią odpowiednio 1,7% i 1,0% ogółu uczniów.

Uczniowie niepełnosprawni po ukończeniu gimnazjum najczęściej kształcą się w zasadniczych szkołach zawodowych (48%, głównie uczniowie z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim), w szkołach specjalnych przysposabiających do pracy (28%, głównie uczniowie z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym), nieco rzadziej w liceum ogólnokształcącym (11% – głównie uczniowie z niepełnosprawnością ruchową, słabowidzący, słabosłyszący, z zaburzeniami zachowania i zagrożeni niedostosowaniem społecznym – oraz dalsze 3% w liceum ogólnokształcącym uzupełniającym dla absolwentów zasadniczych szkół zawodowych – głównie uczniowie z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim) czy technikum, w tym również uzupełniającym (łącznie około 6%, struktura podobna jak dla liceum ogólnokształcącego, z nieco wyższym udziałem uczniów niesłyszących i niedosłyszących).

Ze względu na przyczynę wydania orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, największą grupę wśród uczniów niepełnosprawnych stanowią uczniowie z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim (36%) oraz umiarkowanym lub znacznym (20%). W dalszej kolejności są to uczniowie z niepełnosprawnościami sprzężonymi, a więc z więcej niż jedną niepełnosprawnością (12%), z niepełnosprawnością ruchową (6%) i z zaburzeniami zachowania (6%). Udział każdej z pozostałych niepełnosprawności w ogólnej liczbie uczniów niepełnosprawnych nie przekracza 5%.

Istnieją różnice w proporcjach poszczególnych rodzajów niepełnosprawności w ogólnej liczbie uczniów niepełnosprawnych w zależności od kategorii miejscowości.

W dużych miastach relatywnie rzadziej orzeka się upośledzenie w stopniu lekkim, częściej zaś upośledzenie umiarkowane lub znaczne, częściej też

⁴ Rok później liczba ta była nieznacznie mniejsza i wynosiła 158 226 uczniów (SIO 2011).

orzeka się niesłyszenie i niedosłyszenie oraz zaburzenia zachowania i autyzm, rzadziej natomiast niedostosowanie społeczne i zagrożenie uzależnieniem.

W szkołach ogólnodostępnych (w tym integracyjnych, a także ogólnodostępnych prowadzących oddziały integracyjne lub specjalne) uczy się mniej niż połowa uczniów niepełnosprawnych.

Im wyższy poziom kształcenia, tym wyższy odsetek uczniów niepełnosprawnych trafia do szkół specjalnych – dla szkół ponadgimnazjalnych wynosi on aż 81% (prawdopodobnie ze względu na duży udział uczniów z upośledzeniem umysłowym, dla których znacznie wydłużony jest proces zdobywania zawodu w szkołach przysposabiających do pracy). Zatem dwie trzecie niepełnosprawnych uczniów gimnazjów w większych miastach kształcą się w szkołach specjalnych.

Oddziały integracyjne skupiają największą część niepełnosprawnych przedшкоłaków (47%). Na kolejnych poziomach edukacji odsetek uczniów objętych tą formą kształcenia stopniowo maleje (szkoły podstawowe – 24%, gimnazja – 15%, szkoły ponadgimnazjalne – 6%). Rośnie jednocześnie procent uczniów niepełnosprawnych w oddziałach specjalnych. Dla przedszkoli wynosi on 31%, dla szkół podstawowych – 42%, dla gimnazjów – 57%, a dla szkół ponadgimnazjalnych – 82%.

Największy procentowy udział w oddziałach ogólnodostępnych mają uczniowie przewlekle chorzy (66%) oraz z niepełnosprawnościami sensorycznymi: słabosłyszący (51%) i słabowidzący (50%), nieco niższy uczniowie z niepełnosprawnością ruchową (41%) i z zaburzeniami psychicznymi (39% tej grupy).

Natomiast rodzaje niepełnosprawności z najwyższym odsetkiem uczniów w oddziałach specjalnych to zagrożenie uzależnieniem (95% tej grupy), niedostosowanie społecznie (87%) oraz z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym (79%).

Do oddziałów integracyjnych trafia ponad połowa uczniów z zaburzeniami psychicznymi (55% tej grupy niepełnosprawności), autyzmem (53%) i zaburzeniami zachowania (52%), nieco rzadziej kształcą się w nich grupa uczniów z niepełnosprawnością ruchową (48% tej grupy), słabosłyszący (30%), słabowidzący (29%) i niewidomi (25%).

Niemal wszyscy uczniowie niepełnosprawni uczą się w placówkach publicznych. Z placówek niepublicznych korzysta zaledwie 3,2% ogółu uczniów niepełnosprawnych, w porównaniu do 10,4% dla ogółu uczniów). Nieco częściej korzystają z nich uczniowie niepełnosprawni na wsi (3,8%) niż w miastach do 5 tys. mieszkańców (1,4%) i miastach powyżej 5 tys. mieszkańców (3,1%).

1.2.1. Niepełnosprawni uczniowie w Łodzi⁵

W Łodzi w bieżącym roku szkolnym 2012/2013 we wszystkich typach szkół (szkoły podstawowe, gimnazja i szkoły ponadgimnazjalne) kształci się łącznie 65 204 uczniów (w tym 63 039 w szkołach masowych i integracyjnych oraz 2165 uczniów w szkołach specjalnych).

W szkołach podstawowych kształci się 30 242 uczniów, w gimnazjach 13 373 uczniów, a w szkołach ponadgimnazjalnych ta liczba wynosi 19 424 uczniów.

Należy podkreślić, że nadal trudno jest ustalić dokładną, faktyczną liczbę uczniów niepełnosprawnych w bieżącym roku szkolnym, a składa się na to kilka powodów:

- po pierwsze, liczba uczniów zmienia się w ciągu roku szkolnego ze względu na przepływ uczniów pomiędzy placówkami (uzyskiwanie orzeczeń w trakcie roku szkolnego lub nawet semestru);

- po drugie w systemie szkolnym uczeń niepełnosprawny, o którym mowa w przepisach oświatowych, to uczeń posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną. W związku z tym statystyki oświatowe odnoszą się głównie do tego rodzaju orzeczeń. Dla przykładu, uczniowie szkół specjalnych oraz szkół/oddziałów integracyjnych muszą posiadać orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, a wśród nich mogą być też uczniowie posiadający orzeczenie o niepełnosprawności, ale ono nie jest wymagane w tych placówkach. Dlatego w poniższej tabeli przedstawiono także liczbę uczniów, którzy posiadają dwa rodzaje orzeczeń (orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego i orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności);

- po trzecie, w przypadku szkół specjalnych wiadomo, że wszyscy uczniowie muszą posiadać orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, ale możemy tylko domniemywać, że także prawie wszyscy uczniowie tych szkół posiadają orzeczenie o niepełnosprawności. To jednak jest niemożliwe do ustalenia, gdyż Wydział Edukacji prowadzi tylko statystykę odnośnie do orzeczeń o stopniu niepełnosprawności w tego rodzaju placówkach.

Tak więc, biorąc pod uwagę wymienione wyżej kwestie, ustalenie dokładnej liczby dzieci i młodzieży z orzeczeniem o niepełnosprawności kształcących się w łódzkich szkołach nie jest możliwe.

Tabela 1 pokazuje, jaki jest udział w systemie edukacyjnym uczniów niepełnosprawnych oraz uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

⁵ Opracowanie i obliczenia własne na podstawie danych (stan z 30.09.2012 r.) uzyskanych w Wydziale Edukacji Urzędu Miasta Łodzi (w Zespole ds. Kształcenia Specjalnego, Opieki i Organizacji Wypoczynku oraz w Oddziale Organizacji Szkół Publicznych).

Tabela 1

Uczniowie niepełnosprawni i ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi
w Łodzi w roku szkolnym 2012/2013*

Typ szkoły	Rodzaj orzeczenia (liczba uczniów)		
	o potrzebie kształcenia specjalnego	o niepełnosprawności /o stopniu niepełnosprawności	o potrzebie kształcenia specjalnego i orzeczenie o niepełnosprawności /o stopniu niepełnosprawności
Masowa:			
Podstawowa	59	190	28
Gimnazjum	25	75	9
Ponadgimnazjalna	20	73	12
Integracyjna:			
Podstawowa	256	74	74
Gimnazjum	104	47	47
Ponadgimnazjalna	29	17	17
Specjalna:			
Podstawowa	932	872*	–
Gimnazjum	630		
Ponadgimnazjalna	603		

* W bieżącym roku szkolnym 872 uczniów spośród wszystkich uczniów uczęszczających do szkół specjalnych posiada orzeczenie o stopniu niepełnosprawności. Jak wspomniano wcześniej, brak jest danych na temat liczby uczniów posiadających orzeczenie o niepełnosprawności.

Źródło: oprac. własne na podstawie danych z Wydziału Edukacji Urzędu Miasta Łodzi.

Z przedstawionych danych wynika, że zdecydowana większość dzieci niepełnosprawnych w naszym mieście kształci się w placówkach specjalnych (na 2641 wszystkich uczniów niepełnosprawnych aż 2165 uczęszcza do placówek specjalnych).

W szkołach specjalnych na poziomie podstawowym kształci się 932 uczniów, na poziomie gimnazjalnym – 630, a ponadgimnazjalnym – 603 uczniów. Wszyscy uczniowie (2165) w tych placówkach posiadają orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, a 872 uczniów posiada orzeczenie o stopniu niepełnosprawności.

Na drugim miejscu, jeżeli chodzi o liczbę uczniów niepełnosprawnych, znajdują się szkoły masowe, gdzie w na poziomie podstawowym jest 190 uczniów niepełnosprawnych (z orzeczeniem o niepełnosprawności), w gimnazjach jest 75 uczniów niepełnosprawnych, a w szkołach ponadgimnazjalnych jest takich uczniów 73.

Natomiast w szkołach/oddziałach integracyjnych kształci się na poziomie podstawowym 74 niepełnosprawnych, w gimnazjach – 47, a w szkołach ponadgimnazjalnych – 17 uczniów z orzeczeniem o niepełnosprawności.

Należy zwrócić także uwagę na strukturę uczniów w szkołach masowych i integracyjnych, jeżeli chodzi o rodzaj posiadanych orzeczeń. Wyraźnie widoczne jest odwrócenie proporcji, to znaczy, że w szkołach masowych kształci się zdecydowanie więcej uczniów z orzeczeniem o niepełnosprawności lub o stopniu niepełnosprawności, podczas gdy w szkołach/oddziałach integracyjnych przeważają uczniowie z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego.

2. Przegląd badań nad niepełnosprawnością dzieci

Tematyka niepełnosprawności zyskuje aktualnie coraz większe zainteresowanie społeczne. Wynika to w znacznej mierze z faktu, że zarówno na świecie, jak i w Polsce wzrasta liczba osób obarczonych różnego typu dysfunkcjami zdrowotnymi. Uwaga badaczy oraz podmiotów życia politycznego skoncentrowana jest jednakże głównie na dorosłych niepełnosprawnych w kontekście ich aktywności ekonomicznej i dostępu do rynku pracy. Mniejszym zainteresowaniem cieszy się natomiast problematyka niepełnosprawności wśród dzieci, choć dane dowodzą, że liczba dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności i o potrzebie kształcenia specjalnego wzrasta.

Współcześnie w Polsce prowadzono badania dotyczące problematyki osób niepełnosprawnych, z uwzględnieniem dzieci i młodzieży, a były to między innymi badania w ramach takich dyscyplin, jak: pedagogika i pedagogika specjalna⁶, psychologia⁷, polityka społeczna i ekonomia⁸, oraz socjologia (Dudzińska 2009, 2012; Kawczyńska-Butrym 1994, 1998, 2001, 2002, 2008, 2010; Komorska 2000, 2008; Ostrowska 1994, 2007, 2010; Sikorska 1996, 1998, 2001; Skrętowicz 2008; Ogryzko-Wiewiórska 2008; Zakrzewska-Manterys 2003, 2005, 2010).

Problematyka podejmowanych w ramach tych dyscyplin badań i analiz zawierała także tematykę dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością i dotyczyła przede wszystkim interdyscyplinarnego spojrzenia na problematykę osoby niepełnosprawnej z uwzględnieniem uwarunkowań społeczno-ekonomicznych i kulturowych, problematyki rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, wsparcia społecznego, funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, integracji społecznej, edukacji, wykluczenia osób niepełnosprawnych

⁶ Bąbka 2001, 2011; Chodkowska 1997, 2003, 2010; Chrzanowska 2010; Dryżałowska, Żuraw 2004; Dykeik 2005; A. Gajdzica 2009; Z. Gajdzica 2007, 2008, 2011; Hulek 1980, 1996; Jachimczak 2006, 2009; Kirienko 2007; Kosakowski 2005; Krause 2005, 2011; Maciarz 1987, 1992, 1995, 2004, 2009; Osik-Chudowolska 2009, 2010; Pańczyk 2005; Podgórska-Jachnik 2009; Rzeźnicka-Krupa 2009; Szumski 2006; Wiącek 2008; Wojciechowski 2007; Wyczęsany 2007.

⁷ Błęszyńska 2001; Kościelska 2000; Kowalik 1996; Obuchowska 1991; Ossowski 1999.

⁸ Balcerzak-Paradowska 2002; Frąckiewicz 2008; Golinowska 2012; Kołaczek 2010; Magnuszewska-Otulak 2009.

oraz współczesnych uwarunkowań i przeszkód społecznego funkcjonowania człowieka niepełnosprawnego.

Przegląd literatury socjologicznej w zakresie badań dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością wskazuje na kilka tendencji badawczych, a wśród nich między innymi znajdują się badania dotyczące:

- dzieci wśród dorosłych niepełnosprawnych (Ostrowska, Sikorska 1996);
- funkcjonowania dziecka niepełnosprawnego w rodzinie (Kawczyńska-Butrym 1994, 2008, 2010);
- dzieci z upośledzeniem umysłowym (Zakrzewska-Manterys 2003, 2010);
- uczniów niepełnosprawnych w systemie edukacji (Dudzińska 2009, 2012).

Należy stwierdzić, że wymienione badania prowadzone były zwykle z perspektywy osób dorosłych (np. rodziców/opiekunów osób niepełnosprawnych), natomiast zdecydowanie rzadkie są analizy doświadczeń samych dzieci i młodzieży niepełnosprawnej.

Oprócz nielicznych badań podejmowanych w ramach pedagogiki specjalnej, skoncentrowanych głównie na perspektywie dzieci pełnosprawnych i ich stosunku do niepełnosprawnych rówieśników w warunkach szkolnych (Osik-Chudowolska 2009; Soroka-Fedorczuk 2007), w Polsce niewiele jest badań angażujących dzieci z grup i środowisk zagrożonych wykluczeniem społecznym, w tym także dzieci niepełnosprawnych.

Podobnie przedstawia się sytuacja dotycząca badania praw dzieci i młodzieży, gdyż dotyczą one zwykle opinii dzieci i młodzieży na temat praw przynależnych wszystkim dzieciom (por. Kwak, Mościskier 2002; *Prawa dziecka widziane oczami dzieci* 2011; Żylicz 2009).

Wśród polskich badań, gdzie angażuje się dzieci z zagrożonych wykluczeniem grup i środowisk, przede wszystkim można przywołać badania przeprowadzone w Instytucie Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego pod kierownictwem W. Warzywody-Kruszyńskiej pt. *Wzmocnić szanse i osłabić transmisję biedy wśród mieszkańców miast województwa łódzkiego – WZLOT*⁹. W ramach modułu *Niepełnosprawność w dzieciństwie jako szczególne zagrożenie biedą i wykluczeniem w przyszłości* przeprowadzono 30 wywiadów swobodnych z nastoletnimi (14–16 lat) uczniami z niepełnosprawnością (por. Grotowska-Leder, Dytrych 2010).

Współcześnie badania dotyczące praw dziecka niepełnosprawnego, uwzględniające głos dzieci chorych i niepełnosprawnych, prowadzone są w krajach Unii Europejskiej. Dotyczą one różnych sfer życia dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością, a wśród nich można wymienić między innymi te dotyczące:

- praw dzieci, w tym dzieci niepełnosprawnych (The Children's Report to The United Nations Committee on the Rights of the Child 2010; The National

⁹ Zrealizowanego w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki Działanie 7.2.1 Aktywizacja zawodowa i społeczna osób zagrożonych wykluczeniem społecznym.

Council for Children, European Commission Eurobarometer 2009; Davey, Burke, Shaw 2010);

– warunków życia i nauki dzieci niepełnosprawnych (Audit Commission 2003; Brunnberg 2010; Every Disabled Child Matters 2009; Marchant, Lefevre, Jones, Luckock 2009; UNICEF Belgium 2007; UNICEF Belgium 2010);

– sytuacji dzieci przewlekle chorych, psychicznie chorych przebywających w instytucjach (szpitale, zakłady psychiatryczne) i opiece zastępczej (Children's Commissioner for England. 2007; Mc Alister, Mc Crea 2007; McEvoy, Smith 2011; UNICEF Belgium 2006; UNICEF Belgium 2008);

– seksualności młodzieży niepełnosprawnej (Brunnberg, Lindén Boström, Berglund 2009).

3. Charakterystyka badań własnych

Celem prezentowanej pracy jest ustalenie dostępu do praw przynależnych dziecku niepełnosprawnemu i jego rodzinie w świetle Konwencji o prawach dziecka (1989) wraz z praktycznymi aspektami wykonywania postanowień Konwencji, czyli wyjaśnienie warunków realizacji tych praw w wymiarze rodzinnym, edukacyjnym i społecznym, a także wyodrębnienie czynników wykluczających i/lub integrujących dziecko niepełnosprawne w relacjach społecznych.

Rozważania te wpisują się we współczesny dyskurs o społecznym podejściu do niepełnosprawności, gdzie zwraca się szczególną uwagę na kwestię obywatelstwa i realizacji praw osób niepełnosprawnych, w tym także dzieci.

Teoretyczne ramy prowadzonych w pracy analiz stanowią podstawowe tezy poszerzonej społeczno-relacyjnej teorii niepełnosprawności (Thomas 1999, 2001, 2004, 2007, 2012) z uwzględnieniem podejścia opartego na prawach człowieka (*The rights-based approach*).

Nawiązując do tych koncepcji, w ramach obowiązującego prawa analizowana była kwestia dostępu do odpowiednich zasobów (dochodów i świadczeń rodzinnych), do usług i pomocy dla rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym (do opieki zdrowotnej i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego, do edukacji dziecka niepełnosprawnego, mieszkania i środowiska, ochrony dziecka i usług socjalnych), a także kwestia partycypacji dziecka (prawo dzieci do bycia wysłuchanym oraz uczestnictwo dzieci niepełnosprawnych w aktywnościach społecznych, rekreacyjnych, sportowych, obywatelskich).

Z drugiej strony, analizy dotyczą kwestii, jak w praktyce są realizowane prawa dostępu przynależne dzieciom niepełnosprawnym i ich rodzinom. Na ile na poziomie rodziny, edukacji, polityki społecznej podejmowane są działania umożliwiające osiągnięcie możliwie jak najwyższego zintegrowania dziecka niepełnosprawnego ze społeczeństwem.

Mając na uwadze fakt, że problem niepełnosprawności człowieka jest złożony i wymaga kształtowania już od najmłodszych lat postawy polegającej przede wszystkim na szukaniu możliwości porozumienia pomiędzy ludźmi pełno- i niepełnosprawnymi oraz likwidowaniu przejawów *disablizmu*, wykorzystano wyniki badań dzieci niepełnosprawnych, ich pełnosprawnych rówieśników i rodziców dzieci pełnosprawnych uczestniczących w nauczaniu integracyjnym. Miało to posłużyć poszerzeniu wiedzy na temat funkcjonowania i efektów społecznych edukacji integracyjnej z innej niż zwykle perspektywy, a także wyodrębnieniu czynników wykluczających i/lub integrujących dziecko niepełnosprawne w relacjach społecznych.

Na podstawie prezentowanych w tej pracy badań starano się odpowiedzieć na kilka naczelnych pytań problemowych:

1. W jakim stopniu realizowane jest prawo dziecka do godziwych warunków socjalnych, a więc jakie są warunki i jakość życia w gospodarstwach domowych z dzieckiem niepełnosprawnym (sytuacja materialna rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, sytuacja zawodowa rodziców/opiekunów dziecka niepełnosprawnego, warunki mieszkaniowe rodziny)?

2. Jak oceniany jest dostęp do wsparcia i jak postrzegana jest realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny do wsparcia ze strony państwa i organizacji pozarządowych?

3. Jak oceniany jest dostęp do opieki zdrowotnej i rehabilitacji i jak postrzegana jest realizacja praw dziecka niepełnosprawnego do opieki zdrowotnej i rehabilitacji?

4. Jak oceniany jest dostęp do edukacji (oświaty, nauki i przygotowania zawodowego) i jak postrzegana jest realizacja tych praw (funkcjonowanie dziecka niepełnosprawnego w środowisku szkolnym i rówieśniczym, relacje szkolne dziecka niepełnosprawnego, problemy i trudności dziecka niepełnosprawnego w szkole, bariery i szanse edukacyjne dzieci niepełnosprawnych, warunki realizacji integracji szkolnej)?

5. Jak realizowane są prawa dziecka niepełnosprawnego do równego traktowania, aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym i integracji społecznej?

Przyjęto, że wszystkie ratyfikowane przez Polskę dokumenty międzynarodowe chroniące prawa osób, w tym dzieci niepełnosprawnych (przede wszystkim Konwencja o prawach dziecka), są zgodne z polskimi regulacjami prawnymi i w związku z tym spełniają kryteria dostępu (Zima, Sałagan 2008). Na etapie realizacji tych praw w rzeczywistości pojawiają się bariery, które powodują znaczne ograniczenie ich urzeczywistnienia. Poszukując wyjaśnień tych ograniczeń, odwołano się do takich zmiennych, jak: status rodziny określany przez poziom wykształcenia rodziców i sytuację materialną gospodarstwa domowego (biedni – niebiedni), aktywność zawodowa rodziców, struktura rodziny, wiek dziecka, rodzaj niepełnosprawności dziecka i związane z nią rokowania, typ szkoły i organizacyjna forma nauczania dziecka oraz norma intelektualna u dziecka.

W celu ustalenia predyktorów wzorów realizacji praw na kontinuum wykluczenie – integracja założono, że o tym, czy dziecko doświadcza mniejszego lub większego wykluczenia, decyduje grupa czynników składających się na wskaźniki zintegrowania/wykluczenia dziecka niepełnosprawnego na płaszczyźnie edukacyjnej i rówieśniczej (w szkole i poza szkołą). Zaproponowany układ zmiennych jest nowym podejściem do zagadnienia. Szczegółową charakterystykę zmiennych składających się na przyjęty model realizacji praw zawiera siódmy rozdział pracy poświęcony korelatom wykluczenia i integracji społecznej.

Przyjęto, że *disablizm* (określenie stosowane na określenie dyskryminacji osób ze względu na ich niepełnosprawność) stanowi główną barierę w realizacji praw niepełnosprawnych oraz pełnej integracji dzieci niepełnosprawnych z szerszym środowiskiem aktualnie i w przyszłości.

C. Thomas (1999, 2007), nawiązując do holistycznego rozumienia niepełnosprawności w wymiarze biopsychospołecznym, proponuje dwustronne podejście do *disablizmu*, który obejmuje zarówno społeczno-strukturalne bariery i ograniczenia, wykluczające osoby niepełnosprawne w codziennym funkcjonowaniu, jak i społeczne procesy i praktyki, które ograniczając integrację osób niepełnosprawnych, obniżają psychoemocjonalne samopoczucie osób z upośledzeniem. Innymi słowy, analizy wykluczenia osób niepełnosprawnych winny się sprowadzać do tego, co Thomas określa jako bariery w *doing* (*activity*) i bariery w *being*. Konieczność takiego podejścia należy tłumaczyć tym, że doświadczenia osób niepełnosprawnych w rzeczywistości są uzależnione od postaw wobec niepełnosprawności i stanowią przyczynek do społecznego wykluczenia, a to z kolei ma wpływ na psychoemocjonalny dobrostan i codzienne doświadczenia osób niepełnosprawnych. Tak więc, efekty społecznego wpływu na utratę, obniżenie wartości u osób nie w pełni sprawnych muszą być uwzględnione w analizie doświadczeń niepełnosprawności.

Psychoemocjonalny *disablizm* może powstać poprzez działania członków bliskiej rodziny lub pracowników służby zdrowia, opieki społecznej i inne osoby, z którymi osoby niepełnosprawne mają bezpośredni kontakt. W przypadku dzieci niepełnosprawnych ogromne znaczenie mają relacje z pełnosprawnymi rówieśnikami, które przyczyniają się do kształtowania własnej tożsamości i wartości osób niepełnosprawnych.

Przyjmując, że niepełnosprawność jest „formą ucisku społecznego obejmującego społeczne nakładanie ograniczeń na działalność osoby z upośledzeniem i społecznie wywołanego osłabienia, podważenia ich psychoemocjonalnego samopoczucia” (Thomas 1999: 60), zakłada się, że dyskryminacja dotyczy zarówno dzieci z niepełnosprawnościami, jak i ich rodzin/opiekunów.

Przyjmuje się także, że doświadczanie niepełnosprawności jest uzależnione od rodzaju niepełnosprawności dziecka. Nawiązując do literatury przedmiotu, trzeba zauważyć, że zwykle w gorszej sytuacji są osoby niepełnosprawne intelektualnie.

Thomas (1999) sugeruje, że wiele zagadnień związanych ze skutkami utraty wartości jest ściśle połączone z postawami wobec niepełnosprawności, dyskryminacją i uciskiem rozpowszechnionym w społeczeństwie, a zadaniem badaczy jest wskazanie „jak to się dzieje, że relacje społeczne, które stanowią o niepełnosprawności są generowane i utrzymywane w ramach społeczno-kulturowych formacji? (Thomas 1999: 2).

Poszukując wyjaśnień postaw dyskryminacyjnych wobec niepełnosprawnych, brano także pod uwagę deklaracje osób pełnosprawnych – dzieci i ich rodziców – oraz poglądy wyrażane przez same dzieci niepełnosprawne.

W pracy założono, że postawy uczniów wobec niepełnosprawnych kolegów pozostają w związku z postawami rodziców dzieci pełnosprawnych. Założono także, że rodzice ci, poprzez fakt wyrażenia zgody na uczęszczanie ich dziecka do klasy integracyjnej, mogą pełnić rolę dobrze zorientowanych informatorów w sprawie realizacji prawa do nauki dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w nie-dyskryminujących warunkach.

W szczególności praktyki izolowania dzieci zdrowych od chorych mogą zaostriżyć problemy, które napotykają dzieci niepełnosprawne w relacjach z pełnosprawnymi rówieśnikami.

Zakładając, że dyskryminacja odnosi się do faktycznych zachowań wobec innej grupy lub jednostki, może przejawiać się w niepodejmowaniu rozmów o dzieciach niepełnosprawnych, nieakceptowaniu kontaktów swoich dzieci z ich niepełnosprawnymi rówieśnikami czy też nieinicjowaniu zapraszania niepełnosprawnych rówieśników swojego dziecka do domu. Wśród czynników różnicujących te zachowania wyodrębniono między innymi, takie jak: wykształcenie rodziców dzieci pełnosprawnych, wiek ich dzieci, utrzymywanie kontaktów (np. towarzyskich) z rodzicami dzieci niepełnosprawnych, a także motywy wyboru szkoły z oddziałami integracyjnymi dla swojego, zdrowego dziecka.

W celu ustalenia, na ile możliwa jest akceptacja dzieci niepełnosprawnych przez rówieśników pełnosprawnych i ich rodziców, zbudowano typologię akceptacji/braku akceptacji dla integracji szkolnej i pozaszkolnej. Szczegółową charakterystykę wskaźników składających się na przyjęty model akceptacji/braku akceptacji dla integracji zawiera siódmy rozdział pracy poświęcony możliwościom i ograniczeniom integracji społecznej.

Zakłada się, że praktyki i bariery w izolowaniu dzieci zdrowych od chorych, w szczególności obejmujących zachowania dorosłych, mogą zaostriżyć problemy, które napotykają dzieci niepełnosprawne, zaś negatywne postawy pełnosprawnych (rówieśników i ich rodziców) przyczyniają się do internalizacji społecznego „ucisku i opresji” (Reeve 2004).

Uznaje się także, że podstawowym czynnikiem przeciwdziałającym wykluczeniu dzieci niepełnosprawnych, jak i ułatwiającym inkluzję są ich stałe i trwałe relacje z dziećmi pełnosprawnymi.

Przyjmuje się za zintegrowanych społecznie tych niepełnosprawnych, którzy posiadają szeroki krąg znajomych i przyjaciół wśród osób sprawnych (Söder 1997 za: Szumski 2006). Tego typu współistnienie, a nie segregacja, może przyczynić się do poznawania, a w konsekwencji upowszechniania się równego traktowania niepełnosprawnych rówieśników, co może zaowocować wzajemnymi relacjami i możliwością współpracy w przyszłości.

Dodatkowo doświadczanie samotności w okresie dorastania, szczególnie w przypadku dzieci niepełnosprawnych, może zdeterminować ich funkcjonowanie w przyszłości na marginesie życia społecznego, przyczyniając się do utrwalania systemu nierówności społecznych.

Termin „dziecko” w prezentowanej pracy używany jest zgodnie z art. 1 Konwencji o prawach dziecka (1989), który stanowi, że „«dziecko» oznacza każdą istotę ludzką w wieku poniżej osiemnastu lat, chyba że zgodnie z prawem odnoszącym się do dziecka uzyska ono wcześniej pełnoletniość”.

„Dziecko niepełnosprawne” (w znaczeniu „niepełnosprawności prawnej”), to dziecko, które w trakcie przeprowadzania badania posiadało aktualne orzeczenie o niepełnosprawności lub orzeczenie o stopniu niepełnosprawności.

Egzemplifikacja dostępu i realizacji praw dziecka niepełnosprawnego oparta była głównie na analizie materiałów zebranych w trakcie realizacji projektu „Uczeń niepełnosprawny w systemie edukacji; Formy i efektywność pomocy społecznej świadczonej osobom niepełnosprawnym lub ich opiekunom” realizowanego w ramach projektu naukowo-badawczego Grant Prezydenta Miasta Łodzi w latach 2009–2010.

Analizie badawczej poddano:

- 601 ankiet przeprowadzonych z rodzicami/opiekunami (547 kobiet i 54 mężczyzn) dzieci niepełnosprawnych w wieku szkolnym, uczęszczających do łódzkich szkół masowych, integracyjnych i specjalnych;
- 282 ankiety z rodzicami dzieci pełnosprawnych, których dziecko uczy się w łódzkich szkołach/oddziałach integracyjnych z dziećmi niepełnosprawnymi;
- 2 wywiady fokusowe z matkami dzieci niepełnosprawnych;
- 2 wywiady fokusowe z dziećmi pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi, a także
- treść listów, które dołączane były do ankiet przesyłanych przez rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Lista rodziców dzieci z niepełnosprawnością została sporządzona na podstawie list adresowych świadczeniobiorców uzyskanych z Centrum Świadczeń Socjalnych w Łodzi.

Lista rodziców dzieci pełnosprawnych została utworzona na podstawie danych rodziców dzieci pełnosprawnych uczęszczających do szkół/oddziałów integracyjnych w Łodzi.

Respondentów ankiety stanowili świadczeniobiorcy takich form wsparcia finansowego, które przysługują tylko osobom wychowującym niepełnosprawne dziecko. Te świadczenia to:

- zasiłek pielęgnacyjny;
- świadczenie pielęgnacyjne;
- zasiłek rodzinny wraz z dodatkiem z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego.

Do badania fokusowego zaproszone zostały osoby, które wypełniły ankietę i wyraziły w niej zgodę na udział w dalszych badaniach. Z tej puli respondentów starannie wyselekcjonowano i dobrano w dwie grupy badawcze osoby, których dzieci doświadczają podobnych ograniczeń w codziennym funkcjonowaniu:

Fokus nr 1 – rodzice dzieci z niepełnosprawnością ruchową, uczęszczających do szkół masowych lub integracyjnych;

Fokus nr 2 – rodzice dzieci z upośledzeniem umysłowym, uczęszczających do szkół specjalnych.

Uczestnikami dwóch grup fokusowych z dziećmi byli uczniowie klas szóstych szkoły podstawowej z oddziałami integracyjnymi, wśród których były dzieci pełnosprawne, dzieci niepełnosprawne (z orzeczeniem o niepełnosprawności) oraz dzieci posiadające orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Jedna z grup składała się z dzieci, które objęte były programem dożywiania w szkole i posiadały trudną sytuację rodzinną oraz trudne warunki życia, zaś druga grupa dzieci była bez cech szczególnej podatności.

Badania oparte były na procedurze triangulacji, czyli na wykorzystaniu zróżnicowanych procedur badawczych dla uzyskania pełnego opisu badanej rzeczywistości i rzetelnej diagnozy analizowanych zagadnień. W pierwszej kolejności została wykorzystana triangulacja danych, a zatem użyte zostały wielorakie źródła danych zastanych, których zestawienie i porównanie umożliwiło charakterystykę skali i struktury zjawiska niepełnosprawności wśród dzieci i młodzieży w Łodzi. Ponadto wystąpiła również triangulacja metodologiczna, bowiem zostały przeprowadzone zarówno badania o charakterze jakościowym, jak również ilościowym.

Zastosowanie takiej metodyki badań wydaje się być szczególnie uzasadnione wówczas, gdy aktywność badawcza nakierowana jest na charakterystykę grup i kategorii szczególnie zagrożonych wykluczeniem społecznym oraz koncentrowanie się na mechanizmach wykluczenia społecznego i współwystępowaniu różnych sfer wykluczenia. To dotyczy również omawianych studiów nad wykluczeniem społecznym niepełnosprawnych dzieci i ich rodzin, które prowadzone były w paradygmacie ilościowym i jakościowym. Analizy ilościowe dotyczą skali zjawiska, identyfikacji wykluczonej grupy oraz związków między jego składowymi elementami. Natomiast wyniki badań jakościowych dostarczają charakterystyki tej grupy wykluczonych, w szczególności opisują przebieg procesów wykluczenia, sposoby radzenia sobie w życiu i działań inkluzyjnych.

Trudność wszelkich badań podnoszących problem niepełnosprawności wynika przede wszystkim ze znacznej różnorodności schorzeń, które mogą powodować stan niepełnej sprawności. W przypadku badań, które koncentrują się na sytuacji niepełnosprawnych dzieci i młodzieży ogromnym problemem staje się także możliwość uzyskania kontaktu do respondentów i odpowiedniego doboru próby tak, aby zrealizować cele badawcze.

Rozdział IV. Realizacja prawa dziecka niepełnosprawnego do godziwych warunków życia i wsparcia społecznego

W rozdziale tym podjęto próbę ustalenia, w jakim stopniu realizowane jest prawo dziecka niepełnosprawnego do godziwych warunków życia oraz prawo do wsparcia społecznego.

Przyjmuje się, że podstawowe czynniki materialne decydujące o warunkach życia ludności to źródła utrzymania i warunki mieszkaniowe (Kołaczek 2010: 142). Biorąc zaś pod uwagę szczególnie trudną sytuację rodzin wychowujących niepełnosprawne dziecko, która implikuje konieczność wsparcia, uwzględnia się także to, jak oceniany jest dostęp do wsparcia i jak postrzegana jest realizacja prawa dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny do wsparcia ze strony państwa i organizacji pozarządowych.

1. Warunki życia w gospodarstwach domowych z dzieckiem niepełnosprawnym

Z całą pewnością, aby pomóc rodzinie osoby niepełnosprawnej należy orientować się zarówno w aktualnych trudnościach tej rodziny, jak też potencjale opiekuńczym.

Do cech charakteryzujących sytuację tych rodzin i możliwości wypełniania ich funkcji można zaliczyć przede wszystkim: strukturę rodziny, stan zdrowia pozostałych członków rodziny, dysponowanie czasem na opiekę i pełnione role rodzinne, warunki materialne rodziny, sytuację mieszkaniową, sytuację emocjonalną, więzi, akceptację i motywację opieki, a także wiedzę i umiejętności sprawowania opieki nad osobą niepełnosprawną (Kawczyńska-Butrym 2008: 139).

W przypadku dzieci niepełnosprawność jest wynikiem wad i schorzeń nabytych we wczesnym okresie życia. Ich stan może ulec poprawie, pozostać bez zmian, ale także ulec pogorszeniu. Bywa, że schorzenie dziecka jest nieodwracalne, choć stopień deficytów zdrowia może ulec zmianie – przebieg jego dalszego życia będzie uzależniony od tego, jak rodzina i ono samo poradzi sobie ze

swoją niepełnosprawnością. Szanse życiowe tych dzieci będą w znacznej mierze zależały od tego, co zdobędą one we wczesnym okresie rozwoju, jakie kompetencje społeczne opanują i jak rozwiną swoje predyspozycje (Bałachowicz 1996; Balcerzak-Paradowska, Głogosz, Kołaczek 2002).

Właśnie dlatego tak doniosła jest rola rodziny dziecka niepełnosprawnego w zakresie przygotowania go do samodzielnego życia w społeczeństwie na miarę jego możliwości. Zły stan zdrowia i niepełnosprawność są jedną z przyczyn ograniczonej aktywności zawodowej dorosłych i złych materialnych warunków całej rodziny (Mikołajczyk-Lerman 2011c).

Wyniki badań (Balcerzak-Paradowska 2008; Beresford, Rabiee, Sloper 2007; Frąckiewicz 2008; Kawczyńska-Butrym 1994; Panitch 2008; Warner 2006) wskazują, że rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym potrzebuje kompleksowej pomocy w radzeniu sobie z sytuacją trudną, jaką jest niepełnosprawność dziecka lub choćby zagrożenie nieprawidłowym rozwojem. Dzieci niepełnosprawne i ich rodziny mogą podlegać znacznym działaniom dyskryminacyjnym i uprzedzeniom społecznym. Dzieci niepełnosprawne nie stanowią jednorodnej grupy, a doświadczanie niepełnosprawności w dzieciństwie może być zróżnicowane w zależności od pozycji w strukturze społecznej rodziców dzieci niepełnosprawnych. Szczególnie trudne warunki życia dzieci niepełnosprawnych są często wynikiem ubóstwa rodzin.

Przed wszystkim pojawienie się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie (lub niepełnosprawności u dziecka) burzy jej dotychczasową strukturę i demonstrowuje ustabilizowany sposób jej funkcjonowania. Ten kryzys ograniczający życie rodziny powoduje zmiany w funkcjonowaniu emocjonalnym i społecznym (Sekułowicz 2010: 47).

Posiadanie dziecka niepełnosprawnego może powodować zakłócenia w realizacji podstawowych funkcji rodziny. W codziennym funkcjonowaniu takiej rodziny pojawiają się przede wszystkim: nieustanny lęk o rozwój i przyszłość dziecka, niepewność i zagubienie spowodowane brakiem informacji, stałe wątpliwości, co do obserwowanych objawów u dziecka, co do słuszności wyboru lekarza, metod rehabilitacji czy postępowania wychowawczego. Wszystkim tym negatywnym doznaniom towarzyszy brak akceptacji społecznej i wsparcia, wstyd oraz stałe zmęczenie i napięcie wynikające z nieustannej mobilizacji i zwiększenia obowiązków (Grzegorzewska 2008: 351–352).

Problem niepełnosprawności przejawia się w życiu rodzinnym w dwojaki sposób: po pierwsze – rodzina, jako środowisko społeczne, daje osobie niepełnosprawnej wsparcie psychiczne, fizyczne i emocjonalne. Po drugie, jako środowisko najbliższe osobie niepełnosprawnej, doświadcza bezpośrednich konsekwencji dysfunkcjonalności jednego ze swych członków (Ogryzko-Wiewiórkowska 2008: 101).

Dlatego też rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym potrzebuje kompleksowej pomocy w radzeniu sobie z sytuacją trudną, jaką jest niepełnosprawność dziecka lub choćby zagrożenie nieprawidłowym rozwojem. Rodzina bliższa i dalsza w wielu przypadkach staje się często jednym z wielu lub jedynym źródłem

pomocy, dając szansę na realizowanie podstawowych funkcji w rodzinie i stwarzanie możliwości rozwoju dla dziecka niepełnosprawnego.

W artykule 23 Konwencji o prawach dziecka (1989 r.) podkreśla się, że dziecko psychicznie lub fizycznie niepełnosprawne powinno mieć zapewnioną pełnię normalnego życia w warunkach gwarantujących mu godność, umożliwiających osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestnictwo w życiu społeczeństwa. Szczególnie zwraca uwagę podkreślenie troski o ochronę praw rodziny dziecka niepełnosprawnego, mając na wadze fakt, jak specyficzna jest opieka nad niepełnosprawnym dzieckiem.

1.1. Wymiar ekonomiczny życia rodzin

Możliwości zapewnienia dziecku godziwych warunków socjalnych pozostają w związku z sytuacją ekonomiczną rodziny. Choć dla wszystkich rodzin wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością wiąże się ze zwiększonymi wydatkami, w rodzinach biednych zagrożone może być nawet zaspokojenie podstawowych potrzeb dzieci. Dlatego ustalenie udziału rodzin biednych wśród ogółu rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym oraz wskazanie korelatów biedy, wynikających z konieczności opieki nad dzieckiem, ma szczególne znaczenie.

Dziecko niepełnosprawne w biednej rodzinie to dziecko wykluczone na starcie. Jego choroba jest dla rodziny ogromnym obciążeniem finansowym i organizacyjnym, czemu rodzina często nie jest w stanie sprostać. Brak możliwości zainwestowania w dziecko ogranicza jego szanse na zdobycie wykształcenia i zawodu, a w przyszłości jakiegokolwiek lub odpowiedniej dla niego pracy.

W badanej próbie częściej niż co trzecia rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym (39,1%) spełnia przyjęte przeze mnie kryterium ubóstwa¹. Udział dzieci niepełnosprawnych żyjących w warunkach ekonomicznych niegwarantujących

¹ Za rodziny żyjące w biedzie (ubogie) uznano takie, które pobierały świadczenie pielęgnacyjne oraz/lub dodatek do świadczeń rodzinnych (na dziecko) na kształcenie i rehabilitację. Świadczenia te w czasie badań były przyznawane osobom o niskich dochodach (583 zł na osobę w gospodarstwie domowym) i wynosiło 420 zł (od 1 listopada 2009 r. wysokość świadczenia pielęgnacyjnego została podwyższona do kwoty 520 zł). W roku 2010 zmieniły się uregulowania prawne dotyczące świadczenia pielęgnacyjnego. Od początku 2010 r. owo kryterium dochodowe zostało zniesione i świadczenie pielęgnacyjne w kwocie 520 zł miesięcznie przysługiwało tym sposobem każdemu rodzicowi, który rezygnuje z aktywności zawodowej, by sprawować opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem. Aktualnie, czyli od 1 stycznia 2013 r., kwota świadczenia pielęgnacyjnego wynosi 520 zł miesięcznie. Natomiast od 1 lipca 2013 r. wysokość świadczenia pielęgnacyjnego zostanie podwyższona do kwoty 620 zł. W praktyce opiekunowie niepełnosprawnych dzieci, którzy otrzymują świadczenie pielęgnacyjne (520 zł) i do końca czerwca br. dodatkowo 100 zł (co wynika z kontynuacji programu rządowego), od kwietnia będą otrzymywać dodatkowo 200 zł, czyli w sumie 820 zł (Komunikat w sprawie rządowego programu wspierania osób pobierających świadczenie pielęgnacyjne w okresie od kwietnia do grudnia 2013 r.). Od lipca dodatek w wysokości 100 zł nie będzie wypłacany, ale o tę kwotę zostanie powiększone świadczenie pielęgnacyjne, które wyniesie

możliwości rozwoju jest większy, ponieważ w części badanych gospodarstw domowych było więcej niż jedno niepełnosprawne dziecko².

Tabela 2

Charakterystyka badanych gospodarstw domowych niebiednych i biednych (%)

Cechy (charakterystyka)	Typ gospodarstwa domowego (N = 601)		VCr p < 0,001
	niebiedne N = 366 (60,9%)	biedne N = 235 (39,1%)	
1	2	3	4
Wykształcenie rodzica:			
Podst./niep. zaw.	7,7	23,2	0,334
Zas. zaw./niep. śr.	15,5	23,7	
Średnie/niep. wyższe	47,3	46,5	
Wyższe	29,5	6,6	
Aktywność zawodowa rodzica:			
Pracuje zawodowo	71,8	37,8	0,337
Nie pracuje zawodowo	28,2	62,2	
Struktura rodziny:			
Rodzina pełna	69,4	59,0	0,110
Ojciec nie mieszka – odszedł	14,4	17,6	
Inne sytuacje (ojciec zmarł)	16,2	23,4	

620 zł. Do tej kwoty zostanie doliczone 200 zł, czyli łączne wsparcie nie zmienia się i nadal będzie wynosiło 820 zł.

Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje niezależnie od dochodów rodziny. Od 1 stycznia 2013 r. świadczenie pielęgnacyjne z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej przysługuje:

- 1) matce albo ojcu,
- 2) opiekunowi faktycznemu dziecka,
- 3) osobie będącej rodziną zastępczą spokrewnioną w rozumieniu ustawy z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej,

4) innym osobom, na których zgodnie z przepisami ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. – Kodeks rodzinny i opiekuńczy ciąży obowiązek alimentacyjny, z wyjątkiem osób o znacznym stopniu niepełnosprawności – jeżeli nie podejmują lub rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji. Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje, jeżeli niepełnosprawność osoby wymagającej opieki powstała:

- 1) nie później niż do ukończenia 18. roku życia lub
- 2) w trakcie nauki w szkole lub w szkole wyższej, jednak nie później niż do ukończenia 25. roku życia (art. 17 ust. 1 i ust. 1b w brzmieniu nadanym Ustawą o świadczeniach rodzinnych z dnia 7.12.2012 r. Dz. U. z 2012 r., poz. 1548, która weszła w życie 1.01.2013 r., zmieniającą Ustawę z dnia 28 listopada 2003 r. Dz. U. Nr 228, poz. 2255, tj. z dnia 24 lipca 2006 r. Dz. U. Nr 139, poz. 992).

² Większość badanych rodzin (91,4%) posiada jedno dziecko niepełnosprawne, 6,8% rodzin posiada dwoje niepełnosprawnych dzieci, a w 1,8% badanych rodzin żyje troje lub więcej dzieci niepełnosprawnych.

1	2	3	4
Wiek dziecka: 7–13 lat 14–18 lat	61,4 38,6	10,6 89,4	0,503
Typ szkoły dziecka: Masowa Integracyjna Specjalna	60,8 22,3 16,9	51,8 19,8 28,4	0,138
Norma intelektualna u dziecka: W normie Poniżej normy Nie wiem	71,9 23,3 4,8	61,7 28,6 9,7	0,122

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Korelatami ubóstwa są niska aktywność zawodowa oraz niski poziom wykształcenia rodziców, a więc te same okoliczności, które spychają w niedostatek także rodziny niedoświadczające niepełnosprawności. Jednakże zasięg dezaktywacji zawodowej zdaje się być w rodzinach biednych szczególnie duży. Jak wynika bowiem z naszych danych, poza rynkiem pracy pozostaje niemal dwie trzecie (62%) matek (one były w zdecydowanej większości respondentkami) z rodzin ubogich³.

W odróżnieniu od badanych gospodarstw niebiednych (tab. 2), gospodarstwa biedne to takie, w których rodzice charakteryzują się niższym wykształceniem, niższą aktywnością zawodową i częściej są to rodziny niepełne.

W rodzinach biednych rodzice o wykształceniu podstawowym spotykani są ponad trzy razy częściej niż w rodzinach niebiednych, a rodzice z wykształceniem wyższym ponad cztery razy rzadziej. W pierwszych poza rynkiem pracy pozostaje ponad dwa razy więcej rodziców niż w drugich. Bierność zawodowa w obydwu kategoriach rodzin wynika głównie z przyczyn związanych z niepełnosprawnością dziecka.

1. Z konieczności stałej opieki nad dzieckiem:

*Opiekują się dwójką chorych dzieci (RDN 144)*⁴.

³ Gospodarstwa domowe z osobami niepełnosprawnymi są bardziej zagrożone ubóstwem materialnym (niezależnie od przyjmowanej linii ubóstwa) niż ogół gospodarstw domowych. Zagrożenie to w szczególności dotyczy gospodarstw z co najmniej jednym dzieckiem do lat 16, posiadającym orzeczenie o niepełnosprawności, co wynika z rezygnacji z pracy zawodowej jednego z rodziców, zwykle matki (Kołaczek 2010: 144).

⁴ Cytowane w tekście wypowiedzi pochodzą z ankiet przeprowadzonych z rodzicami/opiekunami dzieci niepełnosprawnych, z rodzicami dzieci pełnosprawnych oraz z wywiadów fokusowych. Zachowały one oryginalną pisownię osób ankietowanych. Zostały oznaczone w następujący sposób:

1) wypowiedzi rodziców dzieci niepełnosprawnych (RDN i numer ankiety);

2) wypowiedzi rodziców dzieci pełnosprawnych (RDP i numer ankiety);

Zrezygnowałam z pracy, jak syn zachorował w wieku 5 lat (RDN 024).

[Powodem pozostawania poza rynkiem pracy jest to, że] *Moja córka, ponieważ nie dowidzi, wymaga pomocy i opieki przy prostych pracach domowych i dojazdach (RDN 116).*

Opiekuję się niepełnosprawną córką, musiałam zrezygnować z pracy oraz dalszej nauki (RDN 400/0).

Ponieważ ktoś musi zająć się dzieckiem w jego procesie nauki, rehabilitacji i ogólnym rozwoju dnia codziennego (RDN 113/7).

2. Z trudności powrotu na rynek pracy po przerwie wymuszonej opieką nad dzieckiem:

Ponieważ poświęciłam się rodzinie, a szczególnie wcześniej opieką nad niepełnosprawnym synem, i teraz bardzo jest trudno się wybić (RDN 166).

Jako matka dwóch córek niepełnosprawnych nie mogłam podjąć etatowej pracy przez ponad piętnaście lat. Moja praca, zawód leży w gruzach. Dzisiaj staram się nadrobić braki w wykształceniu, aby móc podjąć pracę (RDN 340).

3. Z sytuacji zdrowotnej rodzica (renta, choroba przewlekła, niepełnosprawność):

Jestem osobą niepełnosprawną, choruję na zwyrodnienie stawów i dyskopatię kręgosłupa (RDN 140).

Jestem na rencie inwalidzkiej (RDN 007).

Szczególnie niska aktywność zawodowa w rodzinach biednych wiąże się z trudnościami finansowymi. Rodzice z ubogich gospodarstw sygnalizowali dwa razy częściej niż z gospodarstw niebiednych, że sytuacja materialna ich rodzin jest zła i bardzo zła oraz ponad dwa razy rzadziej, że jest dobra lub bardzo dobra (tab. 3).

Tabela 3

Subiektywna ocena sytuacji materialnej
w gospodarstwach domowych niebiednych i biednych (%)

Ocena sytuacji materialnej	Typ gospodarstwa domowego (N = 601)		VC p < 0,001
	niebiedne N = 366 (60,9%)	biedne N = 235 (39,1%)	
Bardzo dobra i dobra	31,3	12,5	0,266
Ani dobra, ani zła	53,2	53,4	
Zła i bardzo zła	15,5	34,1	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Warto jednak zwrócić uwagę na fakt, że tylko jedna trzecia respondentów z gospodarstw uznanych przez nas za ubogie oceniła swoją sytuację materialną jako złą lub bardzo złą. Może to wynikać ze zjawiska określanego jako *othering*,

3) fokusy z matkami dzieci niepełnosprawnych (R i numer respondenta oraz F i numer fokusa);

4) fokusy z dziećmi (F i numer fokusa, płeć dziecka, pełnosprawne/niepełnosprawne, wiek dziecka).

czyli wypierania faktu, że jest się osobą biedną, żeby obniżyć koszty emocjonalne wynikające z ubóstwa. W myśl tego wyjaśnienia w bardzo złej sytuacji finansowej są ci, „którzy nie mają w ogóle pieniędzy, a ja mam zasiłek na dziecko, świadczenie pielęgnacyjne, dodatek na kształcenie dziecka, zasiłek z miejskiego ośrodka pomocy społecznej i sobie jakoś radzę”. To radzenie sobie, mimo ograniczeń, może skłaniać do oceny swojej sytuacji finansowej jako przeciętnej, ani złej ani dobrej⁵. Zdają się to egzemplifikować następujące wypowiedzi:

Nie mogę podjąć pracy, a to, co otrzymuję, z trudem wystarcza na leki, pampersy i codzienne wydatki związane z opłatami i żyzywieniem (RDN 268).

Jak bym miała kupić wszystko to, co jest potrzebne dziecku, to brakłoby mi pieniędzy na inne rzeczy (RDN 110).

Subiektywna ocena sytuacji materialnej rodziny jest zróżnicowana przede wszystkim od struktury rodziny⁶, co potwierdza fakt, że w rodzinach biologicznie niepełnych łączenie funkcji opiekuńczej i ekonomicznej jest szczególnie trudne. Stąd istotne znaczenie dla procesu eliminowania zagrożenia wykluczeniem niepełnosprawnych dzieci ma typ rodziny, w jakiej ono się wychowuje (Balcerzak-Paradowska 2008: 39) (tab. 4).

Tabela 4

Subiektywna ocena sytuacji materialnej rodziny a struktura rodziny (%)

Ocena sytuacji materialnej	Struktura rodziny			VC p < 0,001
	rodzina pełna	ojciec nie mieszka – odszedł	inne sytuacje – ojciec zmarł	
Bardzo dobra i dobra	28,0	11,4	16,9	0,185
Ani dobra, ani zła	55,1	44,3	59,4	
Zła i bardzo zła	16,9	44,3	23,7	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

⁵ Z. Kawczyńska-Butrym (2008: 138) podkreśla, że badania prowadzone wśród rodzin osób niepełnosprawnych wskazują na duże obszary bezradności, na trudności, które przekraczając możliwości tych rodzin, prowadzić mogą do ich dysfunkcji. Jednocześnie wiele rodzin deklaruje, że „jakoś sobie radzą”. Często bowiem znajdują się w takiej sytuacji, w której po prostu „muszą sobie radzić”. Członkowie tych rodzin, nie znajdując wystarczającej pomocy z zewnątrz, są skazani albo na wyrzeczenia, rezygnację ze swoich planów życiowych, z kariery zawodowej, z realizacji planów i marzeń oraz na obciążającą fizycznie i psychicznie wieloletnią mobilizację i powiązany z nią stres, niezależnie od emocjonalnej postawy wobec podjętych i realizowanych zadań opiekuńczych albo na trudną decyzję rezygnacji z większego zaangażowania w opiekę i szukanie innych rozwiązań. W każdej z przyjętych opcji występuje ryzyko zaburzeń ich zdrowia fizycznego i psychicznego, zaniedbań w opiece nad osobą niepełnosprawną albo nad innymi osobami z rodziny, a także wystąpienia dysfunkcjonalności rodziny, a nawet jej rozpadu.

⁶ Struktura badanych rodzin wskazuje, iż ponad 65% stanowią rodziny pełne (z obojgiem rodziców), w 2,5% rodzin ojciec odszedł zaraz po narodzinach niepełnosprawnego dziecka, a w przypadku 13,2% rodzin ojciec odszedł, gdy dziecko było jeszcze małe. W 22,3% przypadków, gdy rodzice dziecka rozstali się, ojciec niepełnosprawnego dziecka kontaktuje się z nim, a w przypadku 17,7% rodzin ojciec tego kontaktu nie utrzymuje, jak relacjonuje jedna z matek: *Ojciec dziecka nie widział go nigdy w życiu i nie chce go znać* (RDN 201/7).

Oprócz typu rodziny (pełna – niepełna) znaczący wpływ na subiektywną ocenę sytuacji materialnej rodziny mają: aktywność zawodowa rodzica (tab. 5) oraz jego wykształcenie (tab. 6).

Tabela 5

Subiektywna ocena sytuacji materialnej rodziny a aktywność zawodowa rodzica (%)

Ocena sytuacji materialnej	Aktywność zawodowa rodzica		VC $p < 0,001$
	pracuje zawodowo	nie pracuje zawodowo	
Bardzo dobra i dobra	31,6	10,7	0,244
Ani dobra, ani zła	55,0	53,3	
Zła i bardzo zła	13,4	36,0	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Tabela 6

Subiektywna ocena sytuacji materialnej rodziny a wykształcenie rodzica (%)

Ocena sytuacji materialnej	Wykształcenie rodzica				VC $p < 0,001$
	podstawowe/ niepełne zawodowe	zas. zaw./ niep. średnie	średnie /niep. wyższe	wyższe	
Bardzo dobra i dobra	11,2	15,0	21,4	46,5	0,174
Ani dobra, ani zła	56,3	57,0	54,2	43,1	
Zła i bardzo zła	32,5	28,0	24,4	10,4	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Złe warunki mieszkaniowe powodują dodatkowe ograniczenia dla dziecka niepełnosprawnego i możliwości jego rozwoju. Potwierdzają to takie wypowiedzi, jak:

To, że mieszkamy na pierwszym piętrze i rzadko możemy wychodzić z domu, chcemy zamienić mieszkanie i dostosować je tak, by córka mogła bez kłopotu wychodzić z domu oraz korzystać w domu z różnych rzeczy (RDN 498).

Mieszkamy w cztery osoby w jednym pokoju z aneksem kuchennym (RDN 126/4).

[Największe problemy, to] *Sytuacja finansowa, warunki mieszkaniowe i stan mieszkania (wilgoć i grzyb) oraz czwarte piętro* (RDN 543).

Natomiast w sytuacji, gdy w rodzinie jest więcej niż jedno dziecko niepełnosprawne, wówczas trudne warunki życia stają się bardziej dolegliwe dla całej rodziny i ta sytuacja potęguje niemałe już problemy.

1.2. Konsekwencje finansowe i emocjonalne dla matek opiekujących się dzieckiem niepełnosprawnym

Niepełnosprawność dziecka wpływa na wszystkie płaszczyzny życia rodzinnego i oddziałuje, w mniejszym lub większym stopniu, na wszystkich członków rodziny. Biorąc pod uwagę fakt, że to głównie kobieta, matka jest odpowiedzialna za opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem, to również ona zwykle boryka się z problemami i trudnościami związanymi z wychowywaniem dziecka nie w pełni sprawnego. Zazwyczaj to właśnie na matce spoczywa cały ciężar związany z rehabilitacją i pielęgnacją niepełnosprawnego dziecka, z dbaniem o jego higienę, wyżywienie, wychowanie. Codzienna opieka i rewalidacja dziecka niepełnosprawnego, jak też sam fakt niepełnosprawności, jest czynnikiem stresogennym, który sprzyja powstawaniu wszelkich zaburzeń i wypalaniu się sił. Na to zjawisko również częściej narażone są matki niż ojcowie właśnie z racji pełnienia przez nie szeregu czynności opiekuńczych, porządkowych, pielęgnacyjnych i wychowawczych. Wyjątkowo trudna sytuacja jest udziałem przede wszystkim tych kobiet, które samotnie wychowują niepełnosprawne dziecko, gdyż zwykle są one nadmiernie obciążone obowiązkami i dodatkowo nie mają wsparcia ze strony osób bliskich (Mikołajczyk-Lerman 2011a).

Szczególna sytuacja jest udziałem matek samotnie wychowujących niepełnosprawne dziecko, bo jak twierdzi jedna z respondentek, [...] *aby opisać wszystkie problemy matek samotnych zabrakłoby nam arkuszy papieru, samotne matki z dziećmi chorymi są na pozycji przegranej* (RDN 529).

Największym problemem jest zapewnienie opieki dziecku, kiedy szkoła jest nieczynna, szczególnie w moim przypadku, gdzie jestem jedynym żywicielem rodziny i do pracy muszę iść, brak opieki w wakacje (RDN 163/3).

Posiadanie dziecka niepełnosprawnego, pełna dyspozycyjność, brak zatrudnienia powodują specyficzną sytuację kobiety, która jest „tylko opiekunką” niepełnosprawnego dziecka i nie ma szans na normalne życie w społeczeństwie. Jedna z matek opisuje to w następujący sposób: *Ale dlaczego o tym mówię? Dlatego, że spotkałam, myślałam, że to jest tylko moje odczucie, bo ja już jestem wyłączona z zawodu no w sumie sporo, z dziesięć lat [...] i spotykam inne matki, które są w takiej samej sytuacji i to jeszcze ten problem, że tak – dzieci są chore, ale nie oszukujmy się – my też jesteśmy chore w tej sytuacji. I nasze rodziny są chore. I teraz te matki. Mówi do mnie kobieta, ja tego aż tak nie odczuwałam, ale uświadomiła mi – „Słuchaj, mnie nie ma. Ja po prostu jakbym w ogóle nie istniała. Nie mogę wziąć kredytu, tak? Nie mogę w niczym jakoś funkcjonować z zawodu. Mam pięćset dwadzieścia złotych, jestem przyrzeczona, przypisana, przystawką do dziecka. I nic”* (R1, F2).

*Świadczenie pielęgnacyjne – przysługuje rodzicowi, który zrezygnuje z pracy zawodowej. Oznacza to, że należy utrzymać siebie i dziecko za kwotę 420 zł miesięcznie. Nie wolno nawet dorabiać na „umowę o dzieło”, która przez MOPS jest uważana za dochód w przypadku małżonka pracującego. Poza kwestią finansową jest to **zatrzymanie (najczęściej) kobiety w domu**. Gdy wolno dorabiać rencistom i emerytom, takiej kobiecie nie wolno. Jest to ważne z punktu widzenia psychologicznego, często takie matki zostają po prostu „biologicznymi przystawkami” dziecka (RDN 329).*

Matki obawiają się przede wszystkim o to, że w przyszłości, nie mając dochodów i zabezpieczenia finansowego (głównie z powodu wymuszonej bierności zawodowej), nie będą mogły wesprzeć swoich niepełnosprawnych i niesamodzielnych dorosłych dzieci, co ilustrują tego typu wypowiedzi:

Najwięcej obaw mam o przyszłą emeryturę, co będzie z nami takimi matkami, które chowają – chowały dzieci specjalnej troski, często są bez środków do życia. Państwo ubezpiecza matkę tylko przez okres 20 lat. Wiek późny matki nie pozwala na pracę – a to za stara – wiek około 50 lat jest straszny na rynku pracy. A dzieci niepełnosprawne też są i będą osobami dorosłymi. Niektóre z nich nigdy się nie usamodzielnią. Co z taką matką, która chowała takie dzieci od urodzenia i stan ich zdrowia nie pozwolił na podjęcie żadnej pracy zarobkowej? Tak jak na przykład ja, od świtu do nocy ciężko przy nich [dzieciach] pracowałam i pracuję (RDN 247).

Problem, moim zdaniem, nie jest problemem edukacji, ale braku możliwości dalszego rozwoju po zakończeniu edukacji dla tych, którzy nie są w stanie podjąć pracy lub uczestniczyć w zajęciach terapii zajęciowej. Osoby te zostają w domach, uniemożliwiając rodzicom i opiekunom pracę zawodową. 500 zł renty socjalnej i niecałe 500 świadczenia pielęgnacyjnego wypłacanego rodzicom sprawia, że rodziny popadają w biedę. Należy stworzyć dzienne ośrodki lub świetlice umożliwiające pracę rodzicom (RDN 133/7).

Uważam, że jeśli jedno z rodziców rezygnuje z pracy, żeby opiekować się dzieckiem niepełnosprawnym, to powinien otrzymywać taki zasiłek rodzinny, który odpowiadałby wynagrodzeniu za pracę, bo mąż miałby szanse na pracę, gdyby nie musiał opiekować się dzieckiem. Poza tym nasze państwo nie interesuje się, czy zasiłek w kwocie 580 zł wystarczy na zaspokojenie chociaż części potrzeb (RDN 141/1).

Bywają sytuacje, kiedy matka wraz z niepełnosprawnym dzieckiem nie ma środków na utrzymanie i praktycznie traci wszystko: Czy jest gdzieś prawo, które daje pomoc matce wychowującej niepełnosprawne dziecko, aby je chronić w sądach (np. rozwód, mieszkanie) ja musiałam chronić się w schronisku z synem na wózku (RDN 026).

Ocena tworzenia przez kobietę macierzyńskiej roli zwykle dokonywana jest przez pryzmat stanu zdrowia i rozwoju jej dzieci, ich osiągnięć w nauce

i zachowaniu się. Zdarza się, że niezawinione przez kobietę choroby i zaburzenia rozwoju dziecka stanowią podstawę pejoratywnej oceny jej funkcjonowania (Maciarz 2004: 16).

Jednak przed niektórymi matkami stoją sytuacje trudniejsze przez swoją długotrwałość i brak optymistycznych perspektyw. Należą do nich właśnie przypadki urodzenia dzieci kalekich, przewlekłe chorych, upośledzonych. Okoliczności takie stawiają rodziców wobec trudnego dylematu: akceptacji (lub odrzucenia) własnego dziecka i własnego losu, dramatycznie odmienionego (Sobczyńska 1995: 79). Od urodzenia dzieci niepełnosprawne otrzymują wiele negatywnych wiadomości na temat wartości ich życia i tego, jak są one postrzegane przez rodziców, rówieśników i specjalistów.

M. Mason (1990) zwraca uwagę, że reakcja szoku i rozczarowania wyrażona przez matkę, która urodziła upośledzone dziecko, może mieć wpływ na konstruowanie przez dziecko własnego negatywnego obrazu. Niepełnosprawne dzieci i młodzi ludzie są wychowywani w społecznym klimacie dyskryminacji osób niepełnosprawnych, zdominowanym przez medyczny model niepełnosprawności, w którym obowiązuje ciągłe dążenie do osiągnięcia przez nich stanu społecznie uznanego za „normalny”. Prowadzi to do różnych reakcji emocjonalnych i psychicznych u młodych ludzi niepełnosprawnych, ale często nie wzmacnia w nich poczucia własnej wartości, a wręcz przeciwnie może osłabiać ich motywację do działania w obliczu niespełniania oczekiwań rodziców, profesjonalistów czy pełnosprawnych rówieśników.

Kobiety, głównie odpowiedzialne za opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym, mogą często odczuwać przeciążenie obowiązkami i odpowiedzialnością. W badanej grupie respondentki pytane o to, czy mają poczucie, że bliższa i dalsza rodzina wymagają zbyt wiele w kwestii opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem, deklarują, że „nie, nigdy” – 63,9%, „tak, ale rzadko” – 13,0%, „czasami” – 18,2%, „tak, często” – 3,6%, „tak, zawsze” – 0,9%.

Największego obciążenia przykrymi stanami emocjonalnymi doznają matki osamotnione, niemające wsparcia. Długo trwające obciążenie psychiczne matki, współwystępujące zwykle z przemęczeniem fizycznym, stwarza zagrożenie powstania u niej zespołu zaburzeń zwanego „wypaleniem się sił”. Zespół ten stanowi specyficzny stan psychofizycznego wyczerpania z wieloma nasilającymi się objawami. W badaniach wskazuje się (Maciarz 2004: 42–44), że stopień nasilenia zagrożeniem zespołem zaburzeń „wypalania się sił” koreluje, między innymi, ze stopniem niepełnosprawności dziecka – wysokie nasilenie symptomów wśród matek dzieci w wysokim stopniu niepełnosprawnych, często upośledzonych umysłowo.

W prezentowanych badaniach matki posiadające dzieci poniżej normy intelektualnej trzykrotnie częściej niż matki dzieci będących w normie intelektualnej w taki sposób myślą o swoim dziecku: *Cokolwiek zrobię, to i tak moje dziecko*

będzie miało w życiu „pod górkę” ($VC = 0,259$; $p < 0,001$) i ponad dwukrotnie częściej: *Moje dziecko już takie się urodziło i niewiele może mu pomóc* ($VC = 0,224$; $p < 0,001$). Natomiast matki dzieci będących w normie intelektualnej dwukrotnie częściej tak myślą o swoim niepełnosprawnym dziecku: *Moje dziecko wymaga niewielkiego wsparcia, ale da sobie radę w życiu* ($VC = 0,268$; $p < 0,001$). Zaś matki, które legitymują się niższym wykształceniem częściej twierdzą, że: *Jestem zmęczona i nie mam już siły opiekować się moim dzieckiem* ($VC = 0,105$; $p < 0,001$), podczas gdy im wyższe wykształcenie matki, tym częściej twierdzi ona, że *Dzięki niepełnosprawnemu dziecku poznałam świat „innych” ludzi często i bardzo często* ($VC = 0,101$; $p < 0,001$).

Znaczącym czynnikiem okazała się także sytuacja życiowa matek, w tym szczególnie to, czy otrzymują one pomoc w czynnościach opiekuńczo-pielęgnujących, wsparcie od ojców dzieci i innych członków rodziny. W większości badanych rodzin (powyżej 80%) najwięcej czasu z niepełnosprawnym dzieckiem spędza matka dziecka, w 21,3% w opiekę włącza się ojciec dziecka (w zależności od tego, czy matka pracuje czy nie – jest to mniejsze lub większe zaangażowanie ($VC = 0,166$; $p < 0,001$), w co dziesiątej rodzinie w opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem zaangażowane jest rodzeństwo dziecka, a w 13,8% rodzin opiekę sprawuje także ta osoba, która ma czas (wśród tych osób najczęściej znajdują się dziadkowie, członkowie dalszej rodziny i sąsiedzi, tym większe, im matka pracuje ($VC = 0,185$; $p < 0,001$).

Istnieje raczej silna zależność między aktywnością matki a jej opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem, wśród niepracujących – 94,5% zajmuje się wyłącznie dzieckiem ($VC = 0,279$; $p < 0,001$).

Najczęściej wysokie nasilenie symptomów „wypalania się sił” przejawiały matki samotnie opiekujące się dziećmi bądź osamotnione, czyli nieotrzymujące pomocy i wsparcia psychicznego od członków rodziny (Maciarz 2004: 42–44). Na potrzebę takiego wsparcia wskazują także badane matki, co ilustruje jedna z wielu tego typu wypowiedzi: *Należałoby skupić się również na problemach rodziców – pomoc psychologiczna, materialna. Zwiększyć dostępność do porad specjalistów rehabilitacji – szpital, sanatorium, codzienne ćwiczenia w poradni – indywidualne z rehabilitantem* (RDN 553).

Reasumując, można stwierdzić, że problemy i trudności w borykaniu się z codziennością są udziałem większości rodzin, które posiadają dziecko niepełnosprawne. Specyficzna rola kobiety jako matki i opiekunki dziecka niepełnosprawnego często powoduje stan wypalenia i rezygnacji, a wręcz niechęci do dalszych działań. Matki dzieci niepełnosprawnych narażone są na psychiczne i fizyczne obciążenia, które mogą być minimalizowane poprzez oddziaływania w ramach rodzinnych i pozarodzinnych sieci wsparcia. Niedostatek profesjonalnego wsparcia dla matek niepełnosprawnych dzieci często ogranicza skuteczną rehabilitację dziecka w jego naturalnym środowisku, które większość matek określa w ten

sposób: *Brak wsparcia – człowiek tak naprawdę jest sam z tymi wszystkimi problemami, wychowywanie takiego dziecka to żaden heroizm, to wyczerpujące fizycznie i psychicznie prace* (RDN 127/6).

Oprócz deprywacji potrzeb i oczekiwań matek dotyczących zdrowia i sprawności dziecka, zdarza się, że osoby z najbliższego otoczenia (niekiedy nawet mąż) obwiniają matkę za to, że dziecko jest niepełnosprawne, deprecjonują ją jako niepełnowartościową rodzicielkę lub zarzucają jej wykroczenia stanowiące – ich zdaniem – przyczynę niepełnosprawności dziecka (Maciarz 2004: 40).

W rodzinie na tle niepełnosprawności dziecka mogą pojawiać się konflikty i nieporozumienia. Wśród badanych przez nas 18,1% wskazuje na konflikty między małżonkami/partnerami, 11,9% wskazuje na konflikty między niepełnosprawnym dzieckiem a rodzeństwem (częściej w rodzinach z wykształceniem podstawowym, gdzie $VC = 0,143$; $p = 0,004$), 6,9% na konflikty między matką a dzieckiem pełnosprawnym z powodu – *ulgowego traktowania dziecka niepełnosprawnego i poświęcania mu więcej uwagi* (RDN 304/0) (częściej w rodzinach z wykształceniem podstawowym, $VC = 0,123$; $p = 0,015$). Dokładnie tyle samo respondentów wskazuje na konflikty między ojcem a dzieckiem niepełnosprawnym, a ponad 8% na konflikty z członkami rodziny (np. dziadkami). Te konflikty najczęściej dotyczą: podziału obowiązków (17,1%), wydatków na niepełnosprawne dziecko (7,7%), a także sposobów wychowania niepełnosprawnego dziecka (14,4%). Ten ostatni problem dotyczy częściej rodziców z wyższym i średnim wykształceniem ($VC = 0,231$; $p = 0,006$). Sygnalizowany przez respondentów był także fakt przeciążenia rodzeństwa opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym (1,6%).

Stanowi to potwierdzenie tezy, że *disablizm* może również pojawiać się w relacjach z najbliższą rodziną, gdyż zastrzeżenia w kwestii niepełnosprawności dziecka mogą przekładać się na akceptację i traktowanie dziecka w kategoriach „udoskonalania”. Szczególnie na *disablizm* wewnątrzrodzinny narażone są dzieci poniżej normy intelektualnej, których „odmienność” jest zdecydowanie rzadziej akceptowalna społecznie.

Wśród wymienianych aktualnie najważniejszych problemów w gospodarstwie domowym badanych najistotniejsze wydają się być takie problemy, jak: brak pieniędzy na poważne wydatki (57,6%), problemy edukacyjne niepełnosprawnego dziecka (35,7%), złe warunki mieszkaniowe (24,0%), brak pieniędzy na codzienne funkcjonowanie (23,9%), choroba bliskich (21,5%), brak pracy (16,6%), problemy małżeńskie (6,7%), złe stosunki sąsiedzkie (4,2%) oraz problem alkoholowy w rodzinie (3,6%).

Najważniejsze konflikty i problemy
w gospodarstwach domowych niebiednych i biednych (%)

Konflikty i problemy w gospodarstwach domowych	Typ gospodarstwa domowego (N = 601)		VC p < 0,001
	niebiedne N = 366 (60,9%)	biedne N = 235 (39,1%)	
Konflikty dotyczące sposobów wychowania niepełnosprawnego dziecka:			
Tak	48,5	31,3	0,176
Nie	51,5	68,7	
Problemy w gospodarstwie domowym*:			
Brak pracy	10,2	25,8	0,206
Brak pieniędzy na codzienne funkcjonowanie	15,1	36,4	0,246

Uwaga: odsetki nie sumują się do 100, ponieważ badani mogli wybrać więcej niż jedną odpowiedź.

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Reasumując, można stwierdzić, że trudności w codziennym życiu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym dotyczą wszystkich sfer życia małżeńsko-rodzinnego i oczywiście wszystkich członków rodziny, zarówno prokreacji, jak i pochodzenia, co ilustrują między innymi takie wypowiedzi:

Cała rodzina jest dotknięta niepełnosprawnością (chorobą) dziecka (RDN 201/2).

Marysia przeszła kilka bardzo ciężkich operacji w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Wtedy najbardziej była potrzebna pomoc, zarówno finansowa, jak i psychologiczna. Te wydarzenia były traumatyczne także dla dzieci, które zostały w domu i czekały na nasz powrót (RDN 136/6).

Zadając respondentom hipotetyczne pytanie, jak wyglądałoby ich życie, gdyby dziecko było zdrowe, sprawne, można wnioskować, w jakich kwestiach posiadanie niepełnosprawnego dziecka jest szczególnie dolegliwe i przynosi najmniej korzyści.

Generalnie badani we wszystkich sferach życia najczęściej wskazują kategorię „byłoby takie samo”, ale wyraźnie widać że posiadanie niepełnosprawnego dziecka szczególnie wpływa na różnicowanie „straconych szans i korzyści” w takich obszarach, jak:

- poziom materialny byłby: „lepsz” i „dużo lepszy” – 46,6%,
- zadowolenie osobiste byłoby: „lepsz” i „dużo lepsz” – 40,4%,
- możliwość kariery zawodowej byłaby: „lepsz” i „dużo lepsz” – 39,7%,

- kontakty towarzyskie byłyby: „lepiej” i „dużo lepiej” – 28,7%,
- kontakty z pozostałymi dziećmi byłyby: „lepiej” i „dużo lepiej” – 28,4%,
- kontakty z mężem/partnerem byłyby: „lepiej” i „dużo lepiej” – 22,8%.

Wydawałoby się, że wszystko, co dzieje się w życiu rodziny, a przede wszystkim w życiu kobiety posiadającej dziecko niepełnosprawne, skłania do refleksji, że jest to niekończące się pasmo udręki i cierpienia, prowadzące się do ciągłej troski o dziecko i świadomość niemożliwości zabezpieczenia jego przyszłości, które wyraża się chociażby w stwierdzeniach:

Umieram ze strachu o przyszłość mojego dziecka... (RDN 161/6).

Kłopotem naszym jest pytanie, które z mężem sobie często stawiamy – Co będzie z Jasiem, jak nas zabraknie? (RDN 200/0).

Moje samopoczucie jest skutecznie zakłócanie myślą o przyszłość mojego dziecka (RDN 117/7).

A jednak niekiedy przy całym trudzie funkcjonowania kobiet posiadających dziecko niepełnosprawne można dostrzec jasne elementy życia, które często dają im nadzieję i siłę do dalszej walki z przeciwnościami losu (ponad trzy czwarte badanych często myśli: *Moje dziecko jest kimś wyjątkowym i wspaniałym*).

Czasami sytuacja w rodzinie stabilizuje się na tyle, że w trudnym codziennym życiu kobiety i rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym pojawia się szansa na lepsze życie, co ilustruje poniższa wypowiedź matki dwóch niepełnosprawnych córek: *Jestem dumna z córek, cieszę się także, że po tylu latach mogą kontynuować swoje wykształcenie, aby dostać lepszą pracę. Mimo że od 20 lat nie miałam żadnego urlopu i jestem zmęczona obowiązkami, nauką, to jednak mam nadzieję, że kiedyś to zaprocentuje i będzie lepiej (RDN 340).*

2. Dostęp i realizacja prawa dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny do wsparcia społecznego

Polska, ratyfikując Konwencję o prawach dziecka, zobowiązała się do tego, że jako Państwo-Strona uznaje prawo dziecka niepełnosprawnego do szczególnej troski i zobowiązuje się sprzyjać oraz zapewniać, stosownie do dostępnych środków, rozszerzanie pomocy udzielanej uprawnionym do niej dzieciom oraz osobom odpowiedzialnym za opiekę nad nimi. Pomoc taka będzie udzielana na wniosek tych osób i będzie stosowna do warunków dziecka oraz sytuacji rodziców lub innych osób, które się nim opiekują.

Uznając szczególne potrzeby dziecka niepełnosprawnego, pomoc będzie udzielana bezpłatnie tam, gdzie jest to możliwe, z uwzględnieniem zasobów finansowych rodziców bądź innych osób opiekujących się dzieckiem, i ma zapewnić, aby niepełnosprawne dziecko posiadało skuteczny dostęp do oświaty, nauki, opieki zdrowotnej, opieki rehabilitacyjnej, przygotowania zawodowego oraz

możliwości rekreacyjnych, realizowany w sposób prowadzący do osiągnięcia przez dziecko jak najwyższego stopnia zintegrowania ze społeczeństwem oraz osobistego rozwoju, w tym jego rozwoju kulturalnego i duchowego.

Należy podkreślić, że formy, a co za tym idzie i efektywność pomocy społecznej świadczonej osobom niepełnosprawnym lub ich opiekunom są w dużej mierze uzależnione od istniejącej sytuacji społeczno-ekonomicznej państwa.

Wsparcie społeczne polega przede wszystkim na wyrównywaniu szans życiowych osób będących w gorszej sytuacji rozwojowej lub socjalnej. Ma to ogromne znaczenie dla osób, które potrzebują jednocześnie wsparcia w tych dwóch aspektach – biedy i niepełnosprawności. Przy równoczesnym wystąpieniu tych właśnie problemów szczególnego znaczenia nabiera pomoc socjalna dla ubogich rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, niewątpliwie jeden z obszarów koniecznej pomocy.

Podjęmowane przez instytucje rozmaite przedsięwzięcia mające na celu poprawę sytuacji materialnej, społecznej czy emocjonalnej nie zawsze jednak są dopasowane do potrzeb i możliwości biorców (Gajdzica 2008). Wydaje się, że szukając racjonalnych przesłanek wspierania osób niepełnosprawnych, powinno się koncentrować na edukacji oraz pracy zawodowej, stwarzając im tym samym szersze perspektywy i możliwości. Istnieje niewątpliwie także potrzeba ustawicznego kształcenia pracowników do świadczenia adekwatnej pomocy tym rodzinom, które borykają się zarówno z biedą, jak i niepełnosprawnością dziecka/dzieci (Kawczyńska-Butrym 2008).

Rodzice dzieci niepełnosprawnych pytani o prawo dostępu do wsparcia finansowego (czy ich zdaniem w Polsce dziecko niepełnosprawne ma wystarczające wsparcie finansowe) odpowiedzieli, że „nie” i „zdecydowanie nie” (77,7%), a tylko 4,0% badanych było skłonnych twierdzić, że to wsparcie jest wystarczające.

Tabela 8 pokazuje wyraźnie, że występuje zależność oceny dostępu do wsparcia finansowego dla dziecka niepełnosprawnego w Polsce od tego, jak respondent ocenia otrzymywane wsparcie i w drugiej kolejności, od oceny swojej sytuacji materialnej ($VC = 0,122$; $p = 0,003$). Im gorsza jest sytuacja rodziny badanego pod względem materialnym, tym gorzej ocenia on dostęp do tego prawa dla wszystkich dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin w Polsce.

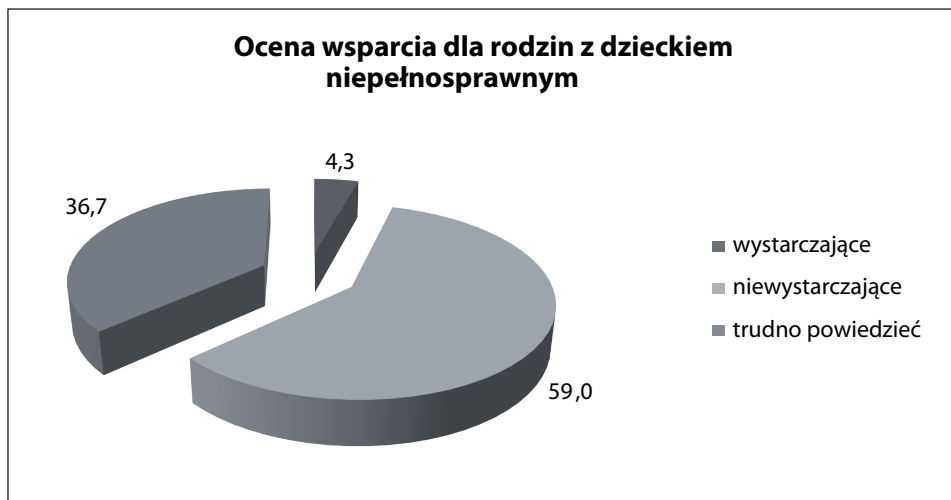
Tabela 8

Ocena wsparcia finansowego dla dziecka niepełnosprawnego w Polsce
a ocena otrzymywanego wsparcia w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)

Czy w Polsce dziecko niepełnosprawne ma wystarczające wsparcie finansowe?	Ocena otrzymywanego wsparcia			VC $p = 0,003$
	wystarczające	niewystarczające	trudno powiedzieć	
Nie i zdecydowanie nie	27,3	87,9	66,7	0,271
Ani tak, ani nie	45,5	9,9	28,9	
Tak i zdecydowanie tak	27,2	2,2	4,4	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Zaś kwestia realizacji prawa do wsparcia w rzeczywistości przedstawia się następująco. Z uzyskanych opinii można wnioskować, że niepełnosprawne dziecko często żyje w biedzie, bo wsparcie instytucjonalne jest niewystarczające. Jeżeli chodzi o ocenę wsparcia dla rodzin wychowujących niepełnosprawne dziecko przez badanych, to należy stwierdzić, że dla prawie 60% utrzymuje, że ta pomoc jest niewystarczająca (rys.1).



Rysunek 1. Ocena wsparcia dla rodzin wychowujących niepełnosprawne dziecko w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych

Wyniki te są zbieżne z wynikami badań ogólnopolskich. Dla przykładu, w badaniach prowadzonych przez Fundację Instytut Rozwoju Regionalnego nt. *Możliwość pomocy ze strony instytucji publicznych dla osób niepełnosprawnych*, gdzie – „nie, raczej nie jest wystarczające wsparcie” odpowiedziało 75,5% respondentów⁷.

Disablizm w sprawach dotyczących codziennego funkcjonowania przejawia się w ograniczeniach dotyczących wsparcia finansowego, dostępu do informacji, załatwianiu formalności oraz wsparcia i pomocy w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym.

Respondenci w zasadzie są zgodni, że niewystarczające jest w ich przypadku wsparcie finansowe oraz informacyjne, potęgują to trudności w załatwianiu formalności, biurokracja w instytucjach oraz brak możliwości odciążenia rodziców w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym.

⁷ Ponad 48% badanych gospodarstw domowych w Polsce, w których zamieszkuje przynajmniej jedna osoba niepełnosprawna, nie korzysta z żadnej formy wsparcia z zewnątrz. Ogółem zbadano 100 648 osób we wszystkich powiatach Polski (*Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych na lata 2008–2010*).

W zakresie niewystarczającego wsparcia finansowego potwierdzają to takie wypowiedzi:

[Jestem] *Pozostawiona z problemami sama sobie. Pogodzenie pracy zawodowej z samotnym wychowaniem dzieci, bez wsparcia finansowego od byłego męża* (RDN 013).

Zasilki są żenującej wysokości!!! [Rodzice] Zwykle sami muszą sobie radzić ze wszystkim (RDN 165).

Zbyt niskie świadczenia socjalne, musiałam zrezygnować z pracy, by opiekować się synem, wychowywałam go zupełnie sama i nie stać mnie było nawet na leki dla niego, nie mówiąc już o rachunkach bieżących (RDN 535).

Nie mogę podjąć pracy, a to, co otrzymuję, z trudem wystarcza na leki, pampersy i codzienne wydatki związane z opłatami i wyżywieniem (RDN 268).

Trudności w załatwianiu formalności oraz biurokrację w instytucjach ilustrują między innymi takie wypowiedzi rodziców:

Otrzymują je [wsparcie] ci, którzy tylko „wytrwale zabiegają”, trzeba pokonać wiele biurokratycznych przepisów (RDN 018).

Brak jakiegokolwiek zainteresowania, chcąc cokolwiek załatwić, zaczyna ją się schody (RDN 113).

Rodzice chorych dzieci są nieraz źle traktowani, są trudności, żeby coś załatwić. Momentami są sytuacje bardzo utrudnione (RDN 144).

Ponieważ bardzo trudno ją [pomoc] dostać, potrzeba dużo zaangażowania, trudu – wszyscy robią wielką łaskę i dostarczanie ciągłych dokumentów, papierków (RDN 166).

Niewystarczające wsparcie informacyjne ilustrują kolejne cytaty:

Ponieważ nigdy nic nie otrzymałam, nie wiem, gdzie mam się zwrócić o pomoc (RDN 073).

Każda pomoc jest znikoma oraz mało informacji jest na ten temat (RDN 086).

Brak rozpowszechnienia organizacji, które mogą pomóc. Wszystko idzie jakby drogą pantoflową (RDN 176/7).

Są trudności w informacji o pomocy, jakiej możemy oczekiwać (gdzie możemy uzyskać pomoc i w jakim zakresie) (RDN 180/7).

Wszystkiego sama albo od innych rodziców musiałam się dowiadywać. Nie ma centralnych wytycznych (RDN 183/1).

Brak możliwości odciążenia rodziców w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym rodzice komentują w takich przykładowych wypowiedziach:

Największym problemem jest zapewnienie opieki dziecku, kiedy szkoła jest nieczynna, szczególnie w moim przypadku, gdzie jestem jedynym żywicielem rodziny i do pracy muszę iść, brak opieki w wakacje (RDN 163/3).

Zbyt niskie nakłady finansowe, praktycznie brak wsparcia psychologicznego, brak możliwości odciążania rodziców w opiece nad dzieckiem (RDN 179/1).

Po urodzeniu czy przyjęciu [adopcji] dziecka zostaje się samemu. Są tylko wymagania. Nie ma możliwości podjęcia pracy zawodowej po ukończeniu przez

dziecko szkoły. Nie chcę jałmużny, „świadczenia pielęgnacyjnego”. Chcę pracować i mieć możliwość zapewnienia opieki dziecku w godzinach mojej pracy. Opiekunka jest zbyt droga (RDN 133/7).

Analiza źródeł i form wsparcia, które badani otrzymują, wykazała, że jest to pomoc bardzo ograniczona. Jedna trzecia badanych jest zgodna, że nic nigdy nie otrzymała od takich instytucji, jak szkoła, do której uczęszcza niepełnosprawne dziecko, instytucji państwowych, organizacji pozarządowych, fundacji, stowarzyszeń czy organizacji wyznaniowych⁸.

Wśród wymienionych „innych”, od których respondenci otrzymują pomoc w wyszczególnionych kwestiach, najczęściej znajdują się rodzina, krewni i znajomi. Tabela 9 pokazuje subiektywną ocenę wsparcia w gospodarstwach niebiednych i biednych.

Tabela 9

Ocena otrzymywanego wsparcia w gospodarstwach domowych niebiednych i biednych w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)

Ocena otrzymywanego wsparcia	Typ gospodarstwa domowego (N = 601)		VC p < 0,001
	niebiedne N = 366 (60,9%)	biedne N = 235 (39,1%)	
Wystarczające	4,9	3,4	0,105
Niewystarczające	54,7	65,3	
Trudno powiedzieć	40,4	31,3	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Niewielkim wsparciem dla badanych rodziców dzieci niepełnosprawnych są także organizacje pozarządowe (Mikołajczyk-Lerman, Błażejewska 2011), a tylko 4,2% badanych rodziców angażuje się w działalność organizacji pozarządowej pomagającej dzieciom niepełnosprawnym i ich rodzinom (rys. 2).

Rodzice, którzy działają w organizacjach pozarządowych lub chcą takie organizacje tworzyć, deklarują, że:

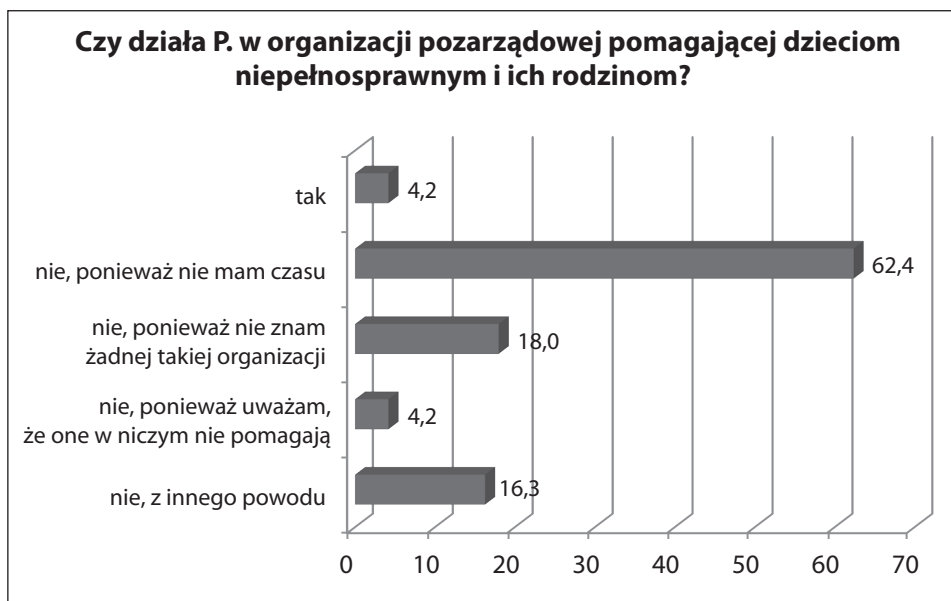
Próbujemy założyć z rodzicami organizację, aby walczyć o godniejsze życie dla naszych dzieci (RDN 498).

Wśród powodów, dla których badani rodzice nie należą do tych organizacji i nie szukają w nich pomocy, znajdują się także:

Nie będę się prosić, dam sobie radę, chciałam kiedyś, to mi odmówili – już nie chcę (RDN 021).

Brak czasu, mam jeszcze matkę głuchoniemą, którą muszę się opiekować (RDN 026).

⁸ Wśród rodzajów wsparcia wymienione były między innymi: dofinansowania do wyjazdów wakacyjnych, dofinansowania do rehabilitacji, dofinansowania do zakupu sprzętu rehabilitacyjnego lub ortopedycznego, paczki żywnościowe, ubrania, książki, artykuły szkolne, porady prawne, pomoc psychologiczna.



Rysunek 2. Działalność rodziców dzieci niepełnosprawnych w organizacjach pozarządowych (%)

Uwaga: odsetki nie sumują się do 100, ponieważ badani mogli wybrać więcej niż jedną odpowiedź
 Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych

Zmienną różnicującą przynależność do organizacji pozarządowych jest wykształcenie rodzica: głównie są to osoby ze średnim i wyższym wykształceniem (odpowiednio 4,2% i 8,7%) ($VC = 0,129$; $p = 0,026$).

Jeżeli chodzi o ocenę otrzymywanego wsparcia, to niewątpliwie opinie są zróżnicowane w zależności od normy intelektualnej dziecka i w większym nawet stopniu od orzeczonego stopnia niepełnosprawności. Najgorzej sytuacja jest oceniana przez rodziców dzieci poniżej normy intelektualnej (tab. 10) oraz dzieci z orzeczoną znaczną stopniem niepełnosprawności (tab. 11).

Tabela 10

Ocena otrzymywanego wsparcia a norma intelektualna u dziecka w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)

Ocena otrzymywanego wsparcia	Czy dziecko jest			VC $p = 0,019$
	w normie intelektualnej	poniżej normy intelektualnej	nie wiem	
Wystarczające	4,0	3,5	8,1	0,103
Niewystarczające	55,2	69,4	64,9	
Trudno powiedzieć	40,8	27,1	27,0	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Tabela 11

Ocena otrzymywanego wsparcia a orzeczony stopień niepełnosprawności u dziecka
w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)

Ocena otrzymywanego wsparcia	Orzeczony stopień niepełnosprawności u dziecka			VC p = 0,005
	lekki	umiarkowany	znaczny	
Wystarczające	6,1	5,4	2,2	0,139
Niewystarczające	54,9	56,6	78,9	
Trudno powiedzieć	39,0	38,0	18,9	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Wobec danych z tabeli 10 i tabeli 11 można stwierdzić, że najbardziej niedoinwestowani, dyskryminowani są najslabsi, dzieci, które są najbardziej poszkodowane zdrowotnie mają najgorsze warunki do funkcjonowania. Wynika to oczywiście głównie z konieczności większych nakładów na leczenie i rehabilitację tych dzieci, co ilustruje wypowiedź jednej z matek:

Są dzieci o większym stopniu niepełnosprawności, wymagające leków i rehabilitacji, a rodzice nie mają na podstawowe potrzeby (RDN 140).

Żeby cokolwiek kupić dla dziecka muszę zapłacić z własnych funduszy, a i tak nie mam pewności, że mi te obiecane pieniądze zwrócą (RDN 149/7).

Rozdział V. Realizacja prawa dziecka niepełnosprawnego do opieki zdrowotnej i rehabilitacji

1. Dostęp dziecka niepełnosprawnego do opieki zdrowotnej i rehabilitacji

Polska jako Strona w Konwencji o prawach dziecka (1989), uznając szczególne potrzeby dziecka niepełnosprawnego, zobowiązała się, że pomoc będzie udzielana bezpłatnie tam, gdzie jest to możliwe, z uwzględnieniem zasobów finansowych rodziców bądź innych osób opiekujących się dzieckiem, i ma zapewnić, aby niepełnosprawne dziecko posiadało skuteczny dostęp do opieki zdrowotnej, opieki rehabilitacyjnej, realizowany w sposób prowadzący do osiągnięcia przez dziecko jak najwyższego stopnia zintegrowania ze społeczeństwem oraz osobistego rozwoju, w tym jego rozwoju kulturalnego i duchowego.

Zobowiązuje się także sprzyjać, w duchu współpracy międzynarodowej, wymianie odpowiednich informacji w zakresie profilaktyki zdrowotnej oraz leczenia medycznego, psychologicznego i funkcjonalnego dzieci niepełnosprawnych, w tym rozpowszechnianiu i umożliwianiu dostępu do informacji dotyczących metod rehabilitacji w celu umożliwienia Państwom-Stronom poprawy ich możliwości i kwalifikacji oraz w celu wzbogacenia ich doświadczeń w tych dziedzinach.

Wyniki badań wskazują jednoznacznie, że ocena praw dostępu do leczenia i rehabilitacji dla dzieci niepełnosprawnych w Polsce aktualnie jest głównie uzależniona od wykształcenia rodziców i oceny otrzymywanego wsparcia. Jak widać w tabeli 12, im wyższe jest wykształcenie rodziców, tym gorsze oceny i więcej zastrzeżeń, jeżeli chodzi o rehabilitację dzieci niepełnosprawnych. Z poniższych danych wynika także, że rodzice z wykształceniem podstawowym są skłonni w większym stopniu przyznać, że aktualnie w Polsce dziecko niepełnosprawne ma wystarczający dostęp do leczenia i rehabilitacji. Zapewne wynika to z tego, że sami mają małą wiedzę, co dziecku potrzeba w tym zakresie i w związku z tym już jakakolwiek forma rehabilitacji wydaje im się właściwa.

Tabela 12

Ocena dostępu dziecka niepełnosprawnego w Polsce do leczenia i rehabilitacji
a poziom wykształcenia rodzica dziecka niepełnosprawnego (%)

Czy w Polsce dziecko niepełnosprawne ma dostęp do leczenia i rehabilitacji?	Wykształcenie rodzica				VC p < 0,001
	podst./niep. zawodowe	zas. zaw./niep. średnie	średnie/niep. wyższe	wyższe	
Nie i zdecydowanie nie	12,8	24,7	22,0	28,1	0,153
Ani tak, ani nie	28,6	34,7	37,5	44,7	
Tak i zdecydowanie tak	58,6	40,6	40,5	27,2	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Rehabilitacja dziecka niepełnosprawnego często zajmuje większość czasu życia rodziny. Zazwyczaj musi być prowadzona przede wszystkim po to, aby zwiększyć szanse na uzyskanie przez dziecko samodzielności w przyszłości na miarę jego możliwości.

Wielu specjalistów postuluje, aby rodzice brali czynny udział w rehabilitacji dziecka, przynosi ona wtedy pożądane skutki, ponieważ realizuje w ten sposób dziecięcą potrzebę bezpieczeństwa (Kornaś 2010: 13).

2. Uwarunkowania realizacji prawa dziecka niepełnosprawnego do opieki zdrowotnej i rehabilitacji

Dyskryminacja na polu dostępu do rehabilitacji dotyczy przede wszystkim trzech aspektów. Trudności, z którymi spotykają się rodzice dzieci niepełnosprawnych w zakresie rehabilitacji, wiążą się przede wszystkim z trudnym dostępem do specjalistów, brakiem systematycznych zabiegów i opłatami za usługi rehabilitacyjne. Także i w tych sprawach osobą głównie zaangażowaną w psychofizyczne usprawnianie dziecka jest (pracująca lub nie) matka, ilustrują to kolejne cytaty:

Rodziny tak naprawdę są pozostawione same sobie. Za rehabilitację trzeba płacić samemu mimo skandalicznie niskich dochodów. Sprzęt rehabilitacyjny, stosy papierów do uzupełnienia. Nie mogę zamienić mieszkania żeby przystosować go dla córki. Z nikąd wsparcia!!! (RDN 498).

Miałam straszny problem, żeby kupić czy wypożyczyć balkonik dla 8 letniego dziecka. Po 12 tygodniach leżenia w gipsie córka miała uczyć się od nowa chodzić, tylko pytanie jak? Szpitale z oddziałami ortopedycznymi powinny mieć możliwość wypożyczenia sprzętu rodzicom, a nie żeby rodzice przewracali Łódź do góry nogami za sprzętem (RDN 121/8).

Sama się uczyłam, ćwiczyłam z dzieckiem, a za pracę terapeutów płaciłam (RDN 302/2).

Nie mam siły dźwigać dziecka w dowozie na rehabilitację, dziecko nie chodzi samodzielnie (RDN 302/5).

Jako roczne dziecko został skierowany na rehabilitację. I ta rehabilitacja wyglądała tylko tak, że to był instruktaż dla rodzica – jak ma rehabilitować to dziecko w domu. Raz na miesiąc tam jeździłam, z tym dzieckiem i oni mi pokazywali kolejne ćwiczenia. Ale to... nie wiem, może inne dzieci inaczej reagowały, ale moje dziecko bardzo płakało, bardzo krzyczało przy każdym jakimś ruchu rączką. Ja nie wiedziałam, czy ja robię źle coś, czy nie. Nawet przy tym rehabilitancie, to nie było tak, że do tego miejsca tą rączkę prostować, tą nóżkę, to mam robić. Tylko on pokazał: „no wie pani? Pani robi raz”, a on [synek] się cały czas darł. Ja nie wiem, czy jego boli, czy ja robię coś źle, przecież ja nie jestem wykształcona w tym kierunku, ja mam prawo nie wiedzieć. I tam była taka rehabilitacja. Raz na miesiąc, gdzie dziecko powinno być rehabilitowane dużo częściej (R4, F1).

No oczywiście, człowiek zmęczony [...] w gipsach ją po półtorej miesiąca dźwigałam do szpitala, ze szpitala, przewozów nie było, brało się taksówki. To jest wszystko... książki by można pisać. Chyba każda z nas coś tam by dopisała do tego. By niezły tom wyszedł, naprawdę. Ja nie wierzę, że każdej mamie, tak przeszło to wszystko przez palce. Każda na jakiś opór spotkała – mniejszy, większy, ale to jest... (R2, F1).

Noga mu się zaczęła paprać, bo ma jeszcze, po zakrzepicy takie rany mu się porobiły, więc musiałam na biegu wykupić lek, który kosztuje sto osiemdziesiąt złotych. Przed samymi Wszystkimi Świętymi musiałam, bo lekarz przyszedł, bo noga zaczęła się paprać. Jeszcze teraz nie daj Boże żeby mu nogę odjęli, to gdzie? A ja tyle lat walczyłam, bo już w Pirogowie [nazwa szpitala] pięć lat, sześć lat, chcieli mu nogi odjąć. Więc ja walczyłam, nie pozwoliłam, bo teraz by mi nawet z łóżka nie wstał, no bez tej nogi, prawda? To nie ma, nie ma, nie ma pomocy żadnej, jest bardzo ciężko (R2, F2).

Często rodzicom trudno jest podejmować działania prowadzące do usamodzielniania dziecka niepełnosprawnego, kierując się jednocześnie troską i lękiem: A pani neurolog, do której się odwołałam powiedziała: „niech pani da jej żyć”. Ponieważ ja nie chciałam, żeby moje dziecko spadło z leżanki, bo miało... z szpitalnej leżanki, która jest wysoka. Zdrowy człowiek macha nogami, jak nie jest za wysoki. Ona miała się schylić i w takiej pozycji se buty założyć. Więc ja podeszłam, a „niech pani da jej żyć”. Matki są za opiekuńcze do takich sytuacji (R2, F1).

Istnieje zdecydowanie silna zależność między typem szkoły, a prowadzoną na jej terenie rehabilitacją. Wśród uczniów, którzy są rehabilitowani w szkole, najwięcej (30,9%) ma miejsce w szkołach specjalnych, 23,8% w szkołach integracyjnych, a najmniej zajęć rehabilitacyjnych odbywa się w szkołach masowych (3,1%) (VC = 0,360; $p < 0,001$).

Badani rodzice mający dzieci w różnych typach szkół twierdzą, że w szkole masowej „rehabilitacji nie potrzebuje” – 76,0% dzieci, w szkole integracyjnej – 59,0%, a w szkole specjalnej – 54,6% ($VC = 0,204$; $p < 0,001$).

Co więcej, dziecko często „nie jest obecnie rehabilitowane z powodu obowiązków szkolnych, (bo nie ma czasu)”: w szkole masowej – 5,6%, w szkole integracyjnej – 3,8%, zaś w szkole specjalnej – 1,9%.

Czynnikiem wpływającym na uczestnictwo dziecka w zajęciach rehabilitacyjnych jest niewątpliwie norma intelektualna u dziecka: „w normie” z rehabilitacji korzysta tylko 8,2%, a „poniżej normy” 28,5 % ($VC = 0,184$; $p < 0,001$).

Istnieje również zależność między wykształceniem rodzica a rehabilitacją dziecka poza szkołą (odpłatnie i nieodpłatnie): im wyższe wykształcenie rodzica, tym częściej podejmowane są przede wszystkim decyzje o „inwestowaniu w dziecko” poprzez dodatkowe odpłatne zajęcia rehabilitacyjne ($VC = 0,147$; $p = 0,001$). Rodzice z wyższym wykształceniem ponad dwukrotnie częściej niż ci z wykształceniem podstawowym i zasadniczym zawodowym rehabilitują dziecko nieodpłatnie, a trzykrotnie częściej odpłatnie poza szkołą.

W gospodarstwach biednych dwukrotnie więcej respondentów deklaruje, że nie ma pieniędzy na opłacanie rehabilitacji poza szkołą.

W tej kwestii czynnikiem różnicującym zbiorowość jest także wiek dziecka: generalnie młodsze dzieci częściej (o blisko 10 punktów procentowych) niż dzieci starsze korzystają z nieodpłatnej rehabilitacji ($VC = 0,146$; $p = 0,004$), a ponad dwukrotnie częściej z odpłatnej, dodatkowej formy rehabilitacji poza szkołą ($VC = 0,131$; $p = 0,011$).

Potwierdza się także to, że generalnie rodzice starszych dzieci są też bardziej krytyczni wobec usług rehabilitacyjnych niż rodzice dzieci młodszych (Arnadottir, Egilson 2012: 69).

Może to wynikać z dwóch powodów, po pierwsze w przypadku dziecka starszego rodzice dłużej uczestniczą w procesie rehabilitacji i mają doświadczenia i przemyślenia w tym zakresie (także i negatywne), po drugie zaś rzeczywiście te usługi mogą być odbierane przez rodziców jako gorsze, bo jest ich zdecydowanie mniej (pierwszeństwo w usługach mają dzieci młodsze) i mogą być „gorszej jakości”, to znaczy nieprzynoszące bardzo widocznych, spektakularnych efektów. Problemy rehabilitacji młodzieży niepełnosprawnej często wiążą się też z pytaniem, czy warto w nie jeszcze nadal inwestować, czy nastąpi jakaś zdecydowana poprawa?

Jak zauważa W. Warzywoda-Kruszyńska (2011: 14), w Łodzi znacząco większy udział wśród rodzin otrzymujących dodatek na kształcenie i rehabilitację mają dzieci małe i znacząco mniejszy – młodzież najstarsza. Można by to uznać za dobry znak, gdyby nie wiedza o tym, że, jak twierdzą rodzice, właściwa diagnoza nie zawsze jest stawiana we wczesnym dzieciństwie.

Disablizm wobec niepełnoprawnych dzieci w zakresie rehabilitacji dotyczy ograniczonego dostępu do specjalistów i realizacji usług. Szczególnie dotyczy to biednych gospodarstw, w których w naszej próbie są starsze, głębiej upośledzone dzieci.

Respondenci w zasadzie są zgodni, że możliwości rehabilitacji i dostęp do specjalistów są ograniczone, co ilustrują przykładowe wypowiedzi rodziców:

Brak rehabilitacji w ośrodkach dla chorych dzieci, pierwszeństwo mają maluchy (RDN 029).

Moje dziecko wymaga ciągłej rehabilitacji, na część spraw dostałam dofinansowanie, ale potrzebny jest jeszcze kolejny sprzęt rehabilitacyjny, przydałyby się również częstsze wyjazdy na turnusy, które są bardzo wskazane dla mojego dziecka (RDN 091).

Mała informacja od lekarzy, psychologów i innych specjalistów o możliwości usprawniania (RDN 198/3).

Lekarz pierwszego kontaktu powinien bardziej informować o dalszym leczeniu i co mi przysługuje (RDN 198/9).

Niewystarczający dostęp do specjalistów. Długie terminy i rzadkie rehabilitacje (RDN 302/2).

Nigdzie blisko mego miejsca zamieszkania, a mamy tu 3 duże przychodnie specjalizujące się w rehabilitacji, nie chciano nas przyjąć, tłumacząc się że nie rehabilitują dzieci lub z terminem za 6 miesięcy. A rehabilitacja potrzebna jest często natychmiast. Pozostaje wówczas płacić prywatnie i płakać z bezsilności (RDN 127/3).

Brak pomocy psychologów, terapeutów (dobrze wykształconych zwłaszcza w nowoczesnych terapiach) (RDN 301/8).

Brak specjalistów, informacji o możliwości pomocy, brak wsparcia dla rodziców (psychologicznego) (RDN 161/6).

Bardzo mała ilość placówek dostosowanych do dzieci niepełnosprawnych, np. przedszkoli specjalnych, warsztatów terapii zajęciowej, ograniczony dostęp i długie terminy do specjalistów, np. logopedy, psychologa itp. (RDN 135/6).

Ponad połowa badanych nigdy nie korzystała ze wsparcia Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, a trzeba stwierdzić, że instytucja ta posiada bogatą ofertę pomocy dla osób niepełnosprawnych. Wśród korzystających z dofinansowania turnusu rehabilitacyjnego skorzystało 31,3%, z dofinansowania zakupu przedmiotów ortopedycznych 12,2%, z pomocy w zakupie sprzętu elektronicznego oraz oprogramowania dla osób niewidomych lub niedowidzących 8,3%, z dofinansowania zakupu sprzętu rehabilitacyjnego 7,2%, z pomocy w zakresie likwidacji barier w komunikowaniu się 6,3%, likwidacji barier architektonicznych lub technicznych w miejscu zamieszkania 3,9%, pomoc w zakupie samochodu (program „Sprawny dojazd”) 3,5%, pomoc w zakupie wózka inwalidzkiego o napędzie elektrycznym 2,0%, a z pomocy w dostosowaniu samochodu do potrzeb osób niepełnosprawnych 0,4% badanych rodzin.

Warto zauważyć, że zdecydowanie więcej wsparcia i pomocy z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych otrzymali badani z gospodarstw biednych (tab. 13).

Tabela 13

Wsparcie i pomoc z PFRON a typ gospodarstwa domowego (%)

Wsparcie i pomoc z PFRON	Typ gospodarstwa domowego (N = 601)		VC p < 0,001
	niebiedne N = 366 (60,9%)	biedne N = 235 (39,1%)	
Tak	45,2	54,7	0,123
Nie	54,8	45,3	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Podkreślić należy, że znaczącą, bardzo istotną formą wsparcia i pomocy dla rodziców dzieci niepełnosprawnych są rodzice innych dzieci niepełnosprawnych. Kiedy dowiadują się o niepełnosprawności swojego dziecka, wtedy mogą liczyć na informacje od rodziców także doświadczających problem niepełnosprawności swojego dziecka o tym, jak opiekować się takim dzieckiem (14,9%), a nawet uzyskać informacje na temat dalszego leczenia specjalistycznego (9,7%). Kontakt z rodzicami innych niepełnosprawnych dzieci sprzyja wymianie podobnych, zazwyczaj trudnych, doświadczeń i sprawia, że zmaganie się z codziennymi trudnościami staje się łatwiejsze. Fakt, że innym się udało przezwyciężyć trudności *daje dodatkową motywację do działania i pozwala optymistycznie patrzeć w przyszłość* (RDN 127). Takie relacje dają także realną wiedzę na temat placówek specjalistycznych i możliwości wspierania rozwoju niepełnosprawnych dzieci.

Rozdział VI. Realizacja prawa dziecka niepełnosprawnego do edukacji (oświaty, nauki i przygotowania zawodowego)

W Konwencji o prawach dziecka Polska jako Strona zobowiązała się, uznając szczególne potrzeby dziecka niepełnosprawnego, do zapewnienia, aby niepełnosprawne dziecko posiadało skuteczny dostęp do oświaty i nauki, realizowany w sposób prowadzący do osiągnięcia przez dziecko jak najwyższego stopnia zintegrowania ze społeczeństwem oraz osobistego rozwoju, w tym jego rozwoju kulturalnego i duchowego.

Dostęp do edukacji stanowi istotne narzędzie integracji bądź wykluczenia. Prawo dostępu dziecka niepełnosprawnego do placówek edukacyjnych może powodować daleko idące konsekwencje dla przyszłości dziecka, ale także dla zdrowych członków społeczeństwa w oswajaniu się z „innością”. Możliwość dostępu i kształcenia dziecka niepełnosprawnego w szkolnym systemie integracyjnym może powodować zaakceptowanie „inności” i w konsekwencji spowodować integrację społeczną. Natomiast w szkolnym systemie segregacyjnym izolacja społeczna i „gettyzacja” „innych” prowadzi do wyobcowania i wykluczenia społecznego z uczestnictwa w głównym nurcie życia społeczeństwa.

Koszty społeczne kształcenia segregacyjnego są bardzo wysokie, ponieważ dzieci niepełnosprawne i młodzież niepełnosprawna nie mają szans na normalne funkcjonowanie, rywalizowanie i rozwijanie się wraz ze swoimi rówieśnikami. To powoduje obniżenie ich umiejętności społecznych i często skutkuje porażką w kontynuacji kształcenia na poziomie wyższym, a uzyskane przez nich kwalifikacje nie wystarczają do podjęcia pracy na otwartym rynku pracy. Zazwyczaj ich kariera zawodowa oznacza zatrudnienie w sektorze chronionym, co powoduje dalszą izolację od reszty społeczeństwa. Często osoby niepełnosprawne pozostają poza rynkiem pracy, a podatnicy ponoszą konsekwencje finansowe takiego stanu rzeczy. Model segregacyjny nie podnosi niskiej świadomości społeczeństwa w obszarze niepełnosprawności i codziennego funkcjonowania osób niepełnosprawnych. Dominują i utrwalają się stereotypy, gdy dzieci sprawne nie widzą w swoim otoczeniu – w przedszkolu, w szkole – rówieśników niepełnosprawnych, młodzież nie spotyka w szkole koleżanek i kolegów z niepełnosprawnością, a studenci na uczelni spotykają nieliczne osoby niepełnosprawne, którym udało się zrealizować swoje

plany na wcześniejszych szczeblach edukacji. Przejawem niskiej świadomości społecznej jest także częsta niechęć rodziców dzieci sprawnych do tworzenia klas integracyjnych z dziećmi niepełnosprawnymi. Powody takiej niechęci są różne, a błędne koło niezrozumienia i braku otwartości na nowe rozwiązania nakręca się w takiej sytuacji coraz bardziej (Białek, Nowak-Adamczyk 2012: 11–12).

Należy mieć na uwadze fakt, że dostęp do edukacji to istotne narzędzie integracji, jednak warunki jego realizacji różnią się w zależności od aktualnie realizowanej polityki, historii i sytuacji gospodarczej kraju i często z wielu powodów niewłaściwie prowadzona integracja może spowodować podwójne wykluczenie dziecka niepełnosprawnego.

A. Dudzińska (2012a) zauważa, że odsetek uczniów niepełnosprawnych jest znacząco wyższy w szkołach na poziomie obowiązkowym, niższy w tych, z których korzystanie nie jest obligatoryjne, a to może świadczyć o tym, że niepełnosprawność jest istotną barierą dyskryminującą w korzystaniu z prawa do edukacji.

Dane dotyczące mniejszego udziału uczniów niepełnosprawnych w edukacji na poziomie nieobjętym obowiązkiem szkolnym powinny stanowić wskazówkę, co do przyszłych działań dla osób odpowiedzialnych za realizację zadań oświatowych.

W szczególności zapewnienie wczesnego kontaktu z rówieśnikami zwiększa szanse dzieci niepełnosprawnych na właściwą socjalizację. Ustawowo zagwarantowany dostęp tych dzieci do przedszkoli¹ albo jest niewystarczającą zachętą dla rodziców, albo też istnieją lokalne bariery w przyjmowaniu niepełnosprawnych przedszkolaków do placówek przedszkolnych. Jest to o tyle zastanawiające, że ta kategoria dzieci nieobjętych jeszcze z racji wieku obowiązkiem szkolnym jest jedyną grupą przedszkolaków objętych subwencją z budżetu państwa dla samorządów. Edukacja przedszkolna dzieci zdrowych nie jest natomiast subwencionowana i samorządy same muszą pokryć jej koszty. Odpowiedzią systemu oświaty powinno być jednak większe wsparcie dla tych uczniów oferowane w szkołach ogólnodostępnych, nie zaś gettoizacja. Edukacja w szkołach specjalnych jest też najdroższym rozwiązaniem. Taki segregacyjny przebieg edukacji dla wielu uczniów niepełnosprawnych jest przyczyną trwałego wykluczenia społecznego, którego nie wyrównują prowadzone później liczne szkolenia i treningi mające ułatwić podejmowanie pracy przez dorosłe osoby niepełnosprawne. Błędy w systemie oświaty są więc kosztowne również dla systemu pomocy społecznej (Dudzińska 2012a).

Unormowania prawne porządkują szereg problemów edukacyjnych i rehabilitacyjnych dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością, ale barierą są niejednokrotnie warunki dla urzeczywistnienia właściwych zapisów prawa. Na przykład, w przypadku oświaty dotyczy to głównie bazy lokalowej i jej wyposażenia, ale też przygotowania odpowiedniej kadry do opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym.

¹ Artykuł 71b ust. 5a Ustawy z dnia 7 września o systemie oświaty, Dz. U. 2004, Nr 256, poz. 2572 z późn. zm.

Można to odnieść szczególnie do środowisk oddalonych od dużych aglomeracji miejskich oraz głębokich i sprzężonych upośledzeń (Sowa 2006: 236–237).

1. Funkcjonowanie dziecka niepełnosprawnego w środowisku szkolnym i rówieśniczym

1.1. Biografia edukacyjna niepełnosprawnych dzieci

Generalnie większość dzieci z badanych rodzin rozpoczynała swoją karierę edukacyjną od przedszkola – 60% chodziło do normalnego, a 20,2% do przedszkola specjalistycznego. Blisko 20% dzieci nie uczęszczało jednak do tej placówki.

Część badanych rodziców (28,4%) twierdzi, że ich niepełnosprawne dziecko miało odroczony obowiązek szkolny. Wśród tych dzieci większość (78,2%) rozpoczęła naukę w wieku 9 lat, 15,2% w wieku 8 lat, a 3,4% w wieku 10 lat.

Śledząc karierę szkolną dziecka niepełnosprawnego, należy stwierdzić, że blisko 60% badanych uczniów rozpoczęło naukę w szkole masowej w formie nauczania zbiorowego, ponad 22% w szkołach integracyjnych lub szkołach z oddziałami integracyjnymi, a ponad 13% w szkołach specjalnych. Z upływem czasu na kolejnych poziomach kształcenia sytuacja zmieniła się tak, że w szkole masowej uczyła się ponad połowa (50,8%) dzieci, w szkołach/oddziałach integracyjnych – 23,7%, a w szkołach specjalnych – 25,5% badanych uczniów. Wynika z tego, że na poszczególnych poziomach nauczania przejście następowało ze szkoły masowej do szkoły specjalnej, a w drugiej kolejności do szkoły/oddziału integracyjnego. Z analiz wynika, że zmiana szkoły następowała w różnych momentach biografii ucznia niepełnosprawnego, ale najczęściej była to zmiana po I etapie kształcenia, czyli po ukończeniu trzeciej klasy szkoły podstawowej.

Rodzice wskazywali na następujące główne przyczyny zmiany szkoły przez dziecko niepełnosprawne:

1) zmiana miejsca zamieszkania, inne powody osobiste rodziców/opiekunów dziecka;

2) szkoła nie spełniała oczekiwań rodziców – odrzucenie dziecka przez rówieśników, nieprzygotowana kadra nauczycielska, co ilustrują takie wypowiedzi:

Syn po ukończeniu II klasy został przepisany do innej szkoły, ponieważ nastąpiła sytuacja, że jego wychowawczyni nie zabrała go na wycieczkę szkolną twierdząc, że dzieci z astmą nie można zabierać na wycieczki (RDN 156).

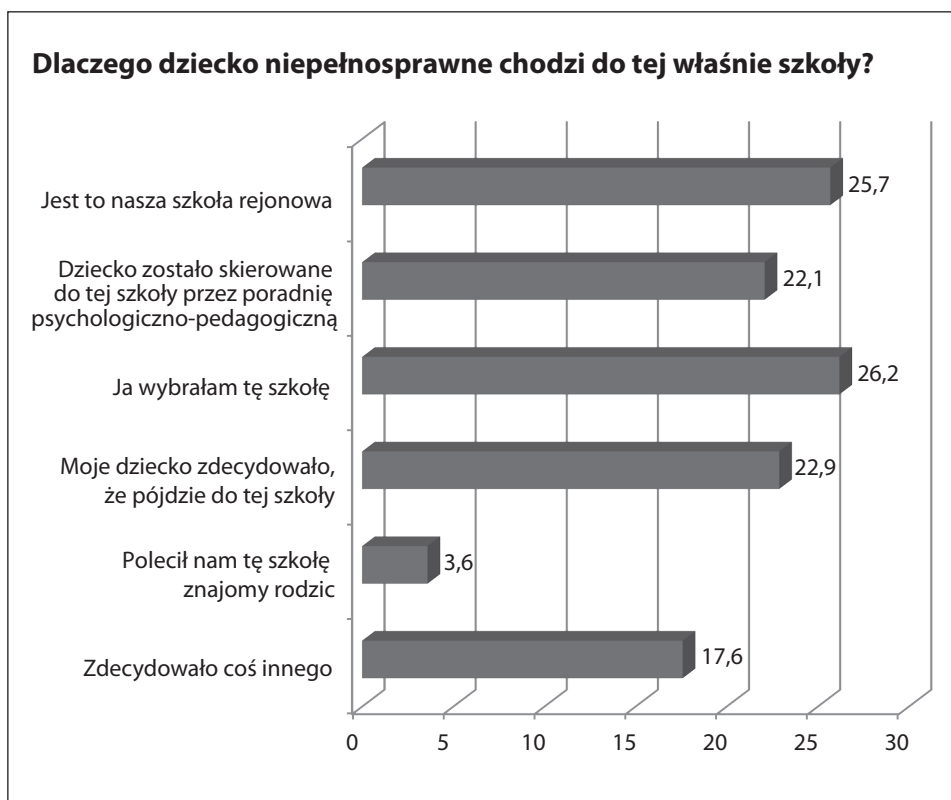
W IV klasie zmiana szkoły, poprzednia nie chciała przyjąć obowiązku nauczania indywidualnego (RDN 535).

Po drugiej klasie [dziecko zostało przeniesione do innej szkoły], brak opieki na przerwach; brak pomocy przy zmianie pampersów (RDN 302/7).

W V klasie szkoły podstawowej syn nie nadążał za programem, brak opieki na przerwach brak integracji z klasą (RDN 491).

Zmiana szkoły (głównie z placówki masowej na integracyjną lub specjalną) często wymagała od rodziców inicjatywy, ale przede wszystkim odpowiedzialności za podejmowane działania w zakresie wyboru nowej placówki dla dziecka, tak jak relacjonuje jedna z matek:

W I-szej klasie chodził do innej szkoły podstawowej w Łodzi. Ponieważ miał trudności w nauce oraz nadpobudliwość, chcąc pomóc dziecku znalazłam szkołę integracyjną. Przeniosłam go do szkoły integracyjnej. Ponieważ nie było miejsc w kl. II powtarzał klasę I również na moją prośbę, co mu wyszło na dobre (RDN 302/1).



Rysunek 3. Wybór szkoły dla dziecka w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)

Uwaga: odsetki nie sumują się do 100, ponieważ badani mogli wybrać więcej niż jedną odpowiedź

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych

Wśród uczniów z badanych rodzin blisko 20% powtarzało klasę, co spowodowane było problemami zdrowotnymi i wynikającymi z nich trudnościami w nauce i słabymi wynikami dziecka.

Często w życiu niepełnosprawnego dzieciństwo (nawet trudne) jest jedynym okresem akceptacji ze strony innych i możliwością uczestnictwa w życiu społecznym, co wydaje się potwierdzać wypowiedź jednej z matek:

Moje dziecko jest na tyle upośledzone i niesprawne, że jesteśmy świadomi, że żadnej innej szkoły nie skończy, ale chcemy aby jak najdłużej mógł uczestniczyć w życiu szkoły [...], a wszelkie promocje do następnej klasy, to dla mnie fikcja (RDN 167).

Podejmowanie decyzji o wyborze szkoły wiąże się dla rodziców z wieloma problemami i trudnościami, bez gwarancji, że dokona się słusznego wyboru na cały okres edukacji dziecka (rys. 3).

Dla blisko 40% badanych uczniów szkoła nie znajduje się jednak w pobliżu miejsca ich zamieszkania. Tylko 5,5% badanych dzieci korzysta z transportu dla osób niepełnosprawnych (dla większości nie ma takiej potrzeby)².

Tabela 14 przedstawia charakterystykę badanych uczniów w zależności od typu szkoły, do której uczęszczają:

Tabela 14

Typ szkoły a charakterystyka dzieci niepełnosprawnych (%)

Charakterystyka dziecka niepełnosprawnego	Typ szkoły, do której uczęszcza dziecko			VC p < 0,001
	masowa N = 306 (50,8%)	integracyjna N = 142 (23,7%)	specjalna N = 153 (25,5%)	
Norma intelektualna u dziecka:				
W normie	74,6	18,0	7,4	0,424
Poniżej normy	14,1	28,9	57,0	
Nie wiem	26,6	26,7	46,7	
Orzeczony stopień niepełnosprawności u dziecka:				
Lekki	58,2	24,1	17,7	0,240
Umiarkowany	54,8	14,2	31,0	
Znaczny	35,3	18,8	45,9	
Rodzaj niepełnosprawności u dziecka:				
Nie słyszy, słabo słyszy	53,5	20,9	25,6	0,394
Jest niewidome, słabo widzące	66,6	4,2	29,2	
Ma niepełnosprawność ruchową	63,8	31,9	4,3	
Ma upośledzenie lekkie	10,8	43,2	46,0	
Ma upośledzenie umiarkowane	3,6	7,1	89,3	
Ma upośledzenie znaczne	11,1	11,1	77,8	
Choruje przewlekłe	74,2	15,6	10,2	
Inne	60,3	23,1	16,6	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

² Prawie 4% badanych rodziców twierdzi, że nie pasują im godziny dowozu dzieci, 1,0% badanych twierdzi, że nie ma miejsc dla ich dziecka, a 1,9% twierdzi, że dziecko nie chce dojeżdżać tym transportem.

Z powyższych danych wynika, że dzieci z obniżoną normą intelektualną ($VC = 0,424$; $p < 0,001$), o orzecznym znacznym stopniu niepełnosprawności ($VC = 0,240$; $p < 0,001$) oraz upośledzone w stopniu umiarkowanym i znacznym ($VC = 0,394$; $p < 0,001$) kształcą się głównie w szkołach specjalnych.

Warto zauważyć zaś, że te dzieci, które są w normie intelektualnej, o orzecznym lekkim lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, dzieci niesłyszące (lub niedosłyszące), niewidzące (lub niedowidzące) i niepełnosprawne ruchowo oraz przewlekłe chore kształcą się głównie w szkołach masowych.

Należy stwierdzić, że praktyki dyskryminacyjne w dostępie do szkół ogólnodostępnych (masowych) i integracyjnych głównie dotyczą dzieci z obniżoną normą intelektualną, upośledzeniem umysłowym.

We wszystkich typach szkół istnieją zgłaszane przez badanych rodziców problemy z funkcjonowaniem dziecka niepełnosprawnego.

Szkola masowa

W szkole masowej [jedna z matek opisuje doświadczenia w ten sposób] [...] mój syn chodził do tak zwanego normalnego [masowego] i gimnazjum i do szkoły podstawowej i muszę przyznać z żalem, że w szkole podstawowej zniechęcono go maksymalnie do nauki, w ogóle do jakiś kontaktów międzyludzkich. Był taki odizolowany. I nie to, że dzieci go odizolowały, tylko to było za sprawą wychowawcy klasy. W momencie kiedy właśnie poszedł do tej szkoły, były różne akademie, dzieci brały udział w tej akademii, oczywiście on się zgłaszał, ale na żadną [...] nie wiem, jak gdyby nie dostał pozwolenia, żeby brał udział, żeby mógł jakiś wierszyk powiedzieć, żeby cokolwiek mógł zrobić, na tym przedstawieniu. Inne dzieci owszem, te, te zdolniejsze, te zgrabniejsze, mądrzejsze owszem tak, a on nie... (R4, F1).

Szkola integracyjna

Problemy związane są, po pierwsze, z opinią rodziców dzieci niepełnosprawnych, że szkół integracyjnych jest za mało: *Szkoły integracyjne powinny być bardziej dostępne, aby unikać dojazdów środkami komunikacji (RDN 125/5).*

Po drugie, są to placówki mało dostępne: *Poszliśmy do Szkoły Podstawowej złożyliśmy dokumenty, podanie. W marcu był jak to ja nazywam „casting” dla dzieci, czyli badanie (które już z kolei?) przez panie ze szkoły, czy Jaś się nadaje do integracji. Po czym pani stwierdziła, że jak najbardziej, się nadaje, ale to czy będzie chodził do tej szkoły, zależy od kolejnej komisji z UMŁ. Czy będzie dla niego miejsce, bo w szkole jest pierwsza klasa dla 5 niepełnosprawnych, a chętnych dużo (RDN 159/7).*

Pomimo że rodzice dzieci niepełnosprawnych zabiegają o to, aby ich dzieci uczyły się w szkołach/oddziałach integracyjnych i wiążą z tym duże nadzieje, to jednak nie są w pełni zadowoleni z działań integracyjnych na terenie szkoły, co ilustrują przykładowe wypowiedzi:

Szkoły nie są przygotowane technicznie ani merytorycznie do odpowiedzialnej opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym. Ja sama musiałam z córką po wyjściu ze szpitala przebywać w szkole, ponieważ z powodu braku opieki została przewrócona chodząc o kulach. Dzieci w klasie nie były przygotowane do obcowania z osobą, która potrzebuje z ich strony pomocy. Często zrzucano jej kurtkę w szatni na podłogę, bo wieszala ją na czymś wieszaku, gdyż do swojego nie mogła dosięgnąć stojąc o kulach (RDN 340).

Nauczyciele wspomagający powinni być obecni na wszystkich lekcjach z dziećmi niepełnosprawnymi (obecnie u syna są tylko na zajęciach zintegrowanych). Nie ma takiego nauczyciela np. na lekcjach języka angielskiego czy religii. Dzieci te wymagają przecież wsparcia i pomocy ze strony innych osób. Każdemu dziecku powinien przysługiwać transport do szkoły (jeżeli wymaga dojazdu do szkoły) (RDN 125/5).

Byliśmy z mężem ogromnymi zwolennikami integracji, zrobiliśmy wszystko, aby córka uczęszczała do przedszkola integracyjnego, potem szkoły podstawowej. Dość szybko zostaliśmy „wyleczeni” z integracji. Widać jak wiele pracy przed naszym społeczeństwem, żeby to wszystko dobrze funkcjonowało (RDN 329).

Klasa integracyjna w szkole masowej to jedna wielka pomyłka. Myślałam, że zrobię dobrze posyłając tam swoje dziecko (kontakt z dziećmi zdrowymi). Niestety zrobiłam jedynie nieodwracalną krzywdę mojemu dziecku i sobie – ponieważ trudno jest mi teraz sobie to darować. O łamaniu barier pomiędzy ludźmi zdrowymi, a chorymi (dotyczy to w dużej mierze umysłowo chorych) sporo się mówi, czyta, ogląda – nie ma to jednak nic wspólnego z rzeczywistością (RDN 171/1).

Rodzice dzieci niepełnosprawnych naprawdę mało wiedzą o prawach, przywilejach. A w ogóle to całkiem nieświadomie można dziecku wyrządzić krzywdę na całe życie [na przykład posyłając dziecko do niewłaściwej szkoły] (RDN 303/7).

Oznacza to, że codzienność szkolna z reguły odbiega od wizji szkoły nakreślonej w przepisach. Jak stwierdza A. Dudzińska (2012b), wie o tym niemal każdy rodzic, zwłaszcza jeśli niepełnosprawne dziecko jest uczniem szkoły ogólnodostępnej lub integracyjnej. Wynika to z wadliwego mechanizmu finansowania, zwiększonych potrzeb uczniów niepełnosprawnych. Tym bardziej na uznanie zasługują te przedszkola i szkoły, w których mimo systemowych utrudnień udaje się w pełni zaspokajać specjalne potrzeby niepełnosprawnego dziecka.

Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego pociąga za sobą określone obowiązki po stronie szkoły. Nie zawsze zatem dziecko niepełnosprawne jest mile widziane w szkole ogólnodostępnej, w której trzeba wówczas przemyśleć i wdrożyć szereg dostosowań. Szkole może być łatwiej pogodzić się z obecnością ucznia niepełnosprawnego, jeśli nie jest to pierwszy taki uczeń. Nawet jeśli poprzednie doświadczenie było zniechęcające, to personel szkoły często w takiej sytuacji zdaje sobie sprawę z obowiązujących przepisów i jest bardziej kompetentny.

U podstaw niechętniej z reguły reakcji szkoły na orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego leży wspomniany brak mechanizmu powodującego

automatyczne zwiększone finansowanie edukacji ucznia niepełnosprawnego. Szkoła musi realizować dodatkowe zadania, ale by je sfinansować, zmuszona jest prosić każdorazowo o środki swój organ prowadzący (gminę). W dodatku dyrektor szkoły pozostaje w bezpośredniej zależności od wójta (burmistrza, prezydenta), gdyż powoływany jest przez niego na stanowisko dyrektora w trybie konkursowym.

Rodzice dzieci niepełnosprawnych są bardzo obciążeni. Nie mają czasu na rozejrzenie się w prawnych podstawach działań podejmowanych przez szkołę. Często nie są świadomi tego, że szkoła narusza przepisy, samorząd nie wywiązuje się ze swoich obowiązków, a koszty tych naruszeń i zaniedbań ponoszą właśnie oni. Przede wszystkim dlatego, że nie znają swoich praw i praw swojego dziecka, przez co nie są w stanie wyegzekwować od systemu oświaty tego, co im się ustawowo należy.

„Niestety Polska rzeczywistość obfituje w niechlubne przykłady łamania prawa przez placówki oświatowe. Szkoła często wzywa telefonicznie rodziców do niezwłocznego przybycia, gdy nie radzi sobie danego dnia z niepełnosprawnym uczniem, rozlicza rodziców z odrabiania lekcji przez dziecko, z nieprzygotowania do zajęć, ze słabych postępów w nauce, z jego zachowania w szkole, itp. Budzi w rodzicach poczucie winy i odpowiedzialności za te obszary. «Opornym» rodzicom grozi się często nauczaniem indywidualnym, skargami innych rodziców, wrogością kolegów, niechęcią nauczycieli, a nawet brakiem promocji dziecka do następnej klasy. Najbardziej upartych w obronie praw własnych dzieci rodziców szkoły potrafią zgłosić do sądu rodzinnego – jako przypadki wymagające wglądu w sprawowanie władzy rodzicielskiej. Niejednemu rodzicowi złamano w ten sposób przysłowiowy kręgosłup, skłaniając do potulnego godzenia się na wszystko, czego żąda szkoła” (Dudzińska 2012b)³.

Placówki specjalne

Wiele do życzenia pozostawia także, zdaniem rodziców, pobyt dziecka niepełnosprawnego w placówkach specjalnych.

³ Zdaniem Rzecznika Praw Obywatelskich: „To jeden z najbardziej palących problemów w Polsce. Nieadekwatne wsparcie uczniów niepełnosprawnych krzywdzi te dzieci i zamyka im dalszą drogę do rozwoju zawodowego. Co więcej, są one okradane. Na ucznia z orzeczoną przez poradnię pedagogiczno-psychologiczną niepełnosprawnością samorząd otrzymuje wyższą subwencję, ale często przeznacza ją na utrzymanie całej szkoły. Nie przyjmuję tłumaczeń samorządów – mimo całej mojej do nich sympatii – że obecnie nie mają wyjścia i w przyszłości to zmienią. Takie postępowanie jest nie do wybaczenia, bo dziecku, np. z porażeniem mózgowym, pomoc jest potrzebna tu i teraz, a nie za trzy lata. Za trzy lata będzie już o wiele za późno” (http://www.teczalawa.pl/?page_id=274).

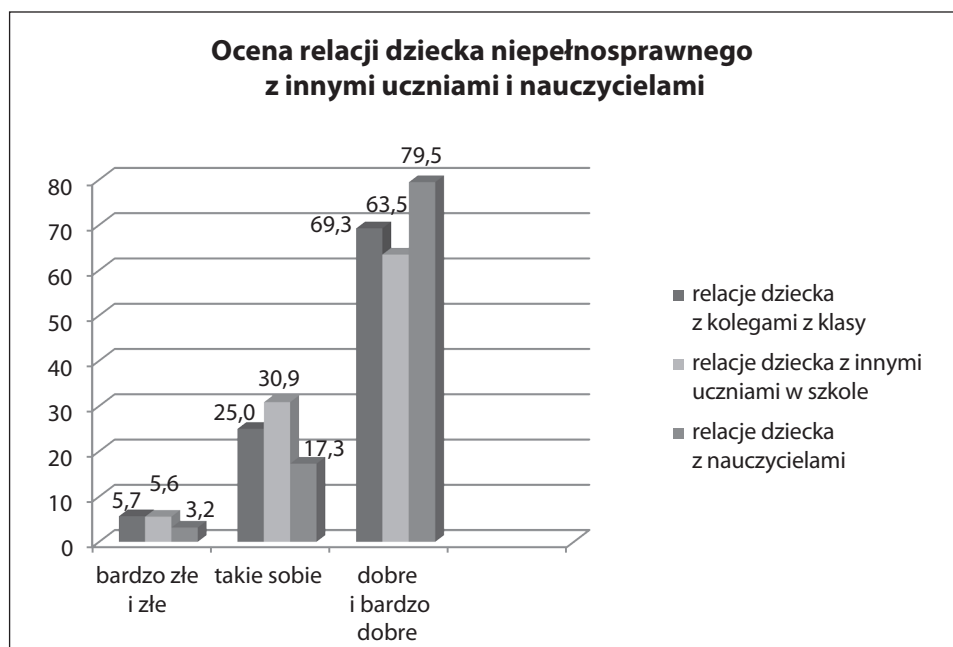
W opinii rzeczników na rzecz poprawy dostępności do wszystkich form edukacji dla uczniów niepełnosprawnych, „dopóki nie zmieni się chory system finansowania edukacji, nie ma sensu zwiększać subwencji na niepełnosprawne dzieci choćby o złotówkę, której i tak w większości przypadków nie zobaczą”.

My, jako rodzice dzieci niepełnosprawnych nie mamy żadnego wyboru, jeśli chodzi o szkoły specjalne. Nie ma dla naszych dzieci książek dostosowanych do ich potrzeb i warunków nauki. Programy powinny być pisane indywidualnie dla każdego dziecka (tak mówią pedagodzy), ale tak nie jest. Nauczyciele nie są przygotowani do nauki dzieci upośledzonych umysłowo, bo ucząc w szkołach specjalnych głównie mieli kontakty z dziećmi zaniedbanymi socjalnie, z rodzin patologicznych (RDN 118/6).

Niestety mam wrażenie, że nawet w szkole specjalnej nie wszyscy pedagodzy potrafią pracować z dzieckiem niepełnosprawnym (RDN 329).

1.2. Uczestnictwo w życiu szkoły i relacje szkolne dziecka niepełnosprawnego

Badani rodzice oceniają, że dziecko niepełnosprawne w Polsce ma dostęp do edukacji i oświaty: 63,2% badanych oceniło, że „tak i zdecydowanie tak”, 8,8%, że „nie i zdecydowanie nie”, a 28% oceniło, „że jest to dostęp połowiczny”.



Rysunek 4. Ocena relacji dziecka z innymi uczniami i nauczycielami w szkole w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych

Zależność oceny dostępu dziecka niepełnosprawnego do edukacji w Polsce zależy przede wszystkim od oceny otrzymywanego wsparcia – gorzej oceniany jest dostęp do tego prawa, gdy wsparcie dla konkretnej rodziny jest oceniane jako niewystarczające ($VC = 0,121$; $p = 0,003$).

Ocena rzeczywistych relacji dziecka na wielu płaszczyznach z kolegami z klasy, z innymi uczniami w szkole i z nauczycielami wydaje się być dość optymistyczna. W opinii rodziców najlepiej te relacje („dobre” i „bardzo dobre”) przebiegają na linii: dziecko – nauczyciel (79,5% wskazań), dziecko – koledzy z klasy (69,7% wskazań), dziecko – inni uczniowie w szkole (63,6% wskazań) (rys. 4).

Mimo dość optymistycznego wydźwięku powyższych danych, można jednak domniemywać, że są one w pewnym stopniu niepełne, gdyż stanowią deklaracje rodziców o zachowaniach innych osób wobec ich niepełnosprawnych dzieci, które są oni w stanie dostrzec (np. będąc w szkole) lub dzieci są im je w stanie przekazać. Istnieją jednak sytuacje, z którymi dziecko zazwyczaj boryka się samo (bo nie ma przy nich rodzica, na przykład na przerwie między lekcjami) bądź też nie może się poskarżyć, np. ze względu na zaburzony i utrudniony proces komunikowania się.

Same dzieci pełnosprawne pytane o to, czy zdarza się, że w szkole dochodzi do jakichś **konfliktów z dziećmi niepełnosprawnymi**, odpowiadają, że raczej nie:

Jak każdy inny człowiek. To nie jest obcy żaden, to po prostu jest jakby w naszej rodzinie (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Dzieci przyznają jednak, że czasami występują pewne problemy z niepełnosprawnymi, których nie ma ze zdrowymi dziećmi:

Dzieci niepełnosprawne zaczynają się kłócić z byle powodu. Że ktoś im kredkę złamał na przykład (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Są bardziej wrażliwe, kłótlive (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Szybko się denerwują (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Ma [dziecko niepełnosprawne] jakieś odruchy dziwne (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Mama musi mu [niepełnosprawnemu dziecku] zajrzeć do zeszytu przy odrabianiu pracy domowej (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Dzieci pełnosprawne twierdzą, że wielokrotnie widziały jak **inne dzieci naśmiewały się z niepełnosprawnych**.

Często naśmiewają się z niepełnosprawnych (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Dzieci się naśmiewają z dzieci niepełnosprawnych (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Jak Adam [chłopiec z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego] się zśisał, bo pani nie chciała go wypuścić do toalety, to wtedy wszyscy się śmiali (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Nauczyciele nie robią takich rzeczy [nie wyśmiewają się] (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Dzieci pełnosprawne dość dobrze orientują się w przywilejach edukacyjnych przynależnych dzieciom niepełnosprawnym (np. odroczenie obowiązku szkolnego, możliwość wydłużenia etapu edukacyjnego na każdym etapie kształcenia).

Dzieci pytane o to, **czy dzieci chore mają jakieś specjalne przywileje w szkole**, opowiadają przede wszystkim o organizacji nauczania:

Mogą mieć dodatkowy rok nauki (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Mogą zostać dłużej w tej samej klasie (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Jeden rok dłużej w klasach 1–3 i klasach 4–6 (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Mogą później pójść do szkoły (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Inne przywileje w szkole dla dzieci niepełnosprawnych, to:

Wchodzą bez kolejki na obiad (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Mają za darmo obiady (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Mają łatwiejsze sprawdziany (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Ich zdaniem niepełnosprawnym dzieciom niekiedy wolno robić to, czego nie wolno pełnosprawnym rówieśnikom:

Nauczyciele tolerują ich zachowania (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Gdybyśmy coś stłukli, to ponosimy konsekwencja, a chore [dziecko] nie zawsze ponosi, bo nie panuje nad tym, co robi (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Niepełnosprawny może sprowokować kłótnię, a obrywa [od nauczyciela] pełnosprawny (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Mają więcej czasu na klasówkach (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Jak oni nie robią pracy domowej, to nie ma problemu, a my musimy (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Rozbieżne były zdania dzieci dotyczące oceniania niepełnosprawnych uczniów przez nauczycieli:

[Nauczyciele] oceniają ich tak samo (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Oceniają inaczej! Mają inne testy – łatwiejsze (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Nauczyciele im pomagają (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Nauczyciele nie zwracają uwagi na pisownię (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Dla nich jest inny test na tej samej klasówce (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

[Nauczyciele] nie zwracają uwagi na pismo na przykład, tylko na wiedzę (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

[Dzieci niepełnosprawne] mają na przykład takie same punkty, ale mniejszą liczbę zadań (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Dzieci zastanawiały się nad tym, czy to, że dzieci niepełnosprawne mają pewne ułatwienia jest słuszne, sprawiedliwe:

No, tak powinno być (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Nie powinno (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

To nie jego wina, że się takie urodziło. Powinno być wspomagane (F1, chłopiec niepełnosprawny, 12 lat).

Trochę w porządku, trochę nie. Bo my się musimy uczyć. Mamy trudniejsze sprawdziany i gorzej jesteśmy oceniani (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

To nie jest do końca sprawiedliwe (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Bo to jest tak, że jak Marek [chłopiec niepełnosprawny] nie robi pracy domowej to dostaje minusa, a ja jedynkę. Mimo, że mógłby tą pracę domową zrobić (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Jeden z chłopców, posiadający niepełnosprawne rodzeństwo, argumentuje:

Oni powinni mieć łatwiej, bo ich mózg inaczej funkcjonuje. Mój brat jest niepełnosprawny, wie mniej, im więcej pracuje, tym mniej wie (F2, chłopiec pełnosprawny z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego, 12 lat).

Powinni i nie powinni [mieć przywileje]. Jak są łatwe zadania, to mogą się postarać (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Osoby niepełnosprawne może mają łatwiejsze sprawdziany, ale mają więcej godzin i więcej zadań robią (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Nieprawda. Oni mniej wiedzą (F2, chłopiec pełnosprawny z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego, 12 lat).

Więcej pracy mają (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Mniej ma lekcji (F2, chłopiec pełnosprawny z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego, 12 lat).

On [o niepełnosprawnym koledze] idzie do szkoły, nie musi chodzić na dodatkowe lekcje, posiedzi, powie, że nic nie umie i już (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Zasygnalizowano też problem związany z zaczepkami i bójkami wśród dzieci:

Jak dziecko chore zacznie bić zdrowe i to mu odda, to i tak będzie wina zdrowego (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Opinie na ten temat były podzielone, część dzieci zgadzała się, że:

Nie, to nie jest w porządku (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

albo:

Tak, to jest w porządku, bo one nie kontrolują tego co robią, a my tak (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Dzieci pełnosprawne nie mają wrażenia, aby dziecko niepełnosprawne wykorzystywało to, że jest chore. Jednak, ich zdaniem, to, że za każdym razem w sytuacji konfliktowej jest karane zdrowe dziecko nie jest w porządku:

Oboje powinni być karani (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Albo ten, kto zacznie. A jakby zaczął ten chory, to kara łagodniejsza (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Wyrównanie sposobów traktowania (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Dzieci pytane o to, kto ich informuje o chorobach dzieci niepełnosprawnych, odpowiadają, że:

Wychowawca powiedział (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Różnie. Pani czasem. Czasami sami mówią (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Widać to po zachowaniu (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Można poznać po wyglądzie – zależy od choroby (F1, chłopiec niepełnosprawny, 12 lat).

Któryś z chłopców powiedział, że jedna dziewczyna w ich szkole zanim dostała orzeczenie (o dysleksji), *To chodziła po szkole i mówiła, że jest w trakcie załatwiania [tego zaświadczenia]. Że będzie miała dysleksję* (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Chwaliła się tym. Ja się nie chwaliłem, nie ma czym (F2, chłopiec pełnosprawny z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego, 12 lat).

Dzieci zapytane, czy są jakieś typy niesprawności, które są wygodne i przydatne w życiu, odpowiedziały:

Ja bym chciała mieć takie zaświadczenie [o dysleksji] (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Ja mam [zaświadczenie o dysgrafii], ale nie chcę mieć. Mam problemy z ortografią (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat)⁴.

Dzieci pełnosprawne opowiadały o przypadkach, **kiedy pomagały swoim niepełnosprawnym rówieśnikom** na terenie szkoły:

Pani, która była naszym wychowawcą w klasach 1–3, też ma teraz dzieci niepełnosprawne i jeden chłopczyk był taki i ona poprosiła, żebym mu pomogła na lekcji (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Jak kiedyś chłopcy weszli do klasy, a była sama Patrycja [dziewczynka niepełnosprawna] i ją drażnili. Kazałam im przestać, bo ona była już bardzo zdenerwowana (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Oni [niepełnosprawni] idą bardziej do dziewczyn, bo one są bardziej koleżeńskie (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Czasami trudno zareagować, bo powiedzą, że jesteś po stronie niepełnosprawnych, to sam pewnie jesteś taki (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

⁴ Generalnie dzieci nie rozróżniają „orzeczenia o niepełnosprawności” od „orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego”. Dla nich każdy, kto posiada „jakieś” orzeczenie jest niepełnosprawny. Stąd też mają w swoim gronie rówieśników, których zidentyfikowali jako niepełnosprawnych, a tak naprawdę były to osoby z dysleksją (posiadające stosowne zaświadczenie z poradni psychologiczno-pedagogicznej) lub posiadające orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Dzieci dostrzegają pewne różnice, które określają jako: *On ma dysleksję, ale jest normalny* (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

W polskim systemie oświaty uczniem niepełnosprawnym jest uczeń, który posiada **orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego**, wydane przez publiczną poradnię psychologiczno-pedagogiczną. Tak więc nie każdy niepełnosprawny uczeń jest osobą niepełnosprawną, bo nie każdy z nich posiada orzeczenie o niepełnosprawności. Znacznie mniejsza jest liczba dzieci nieposiadających orzeczenia o niepełnosprawności, a posiadających specjalne potrzeby edukacyjne.

Dzieci zapytane, czy jeśli są świadkami wyśmiewania się z dziecka niepełnosprawnego w szkole, to czy reagują na to, odpowiadały, że to zależy:

Jak z Marka [kolega niepełnosprawny] to nie, bo on sobie radzi, jest pewny siebie (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Staniemy w większej obronie w stosunku do malucha niż do tego z 6 klasy (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Jeżeli dziecko niepełnosprawne radzi sobie dobrze, to nie reagujemy, a jeżeli jest bezbronne – mały chłopczyk, który nie ma ręki, to staniemy w obronie małego. Im bardziej bezbronne, tym bardziej pomagamy (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Generalnie dzieci pełnosprawne uważają, że **dzieci niepełnosprawne potrzebują od nich pomocy i wsparcia** w takich kwestiach:

W nauce (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Potrzebują ochrony (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Akceptacji (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Miłości (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Zaufania (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Uczucia (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Problemem może być jednak fakt, że:

Ale my nie umiemy. Nie wiemy jak im pomóc, bo nikt nas tego nie uczy i nam nie pokazuje jak to robić (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Bo oni śmierzdzą czasami (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Dzieci zapytane o to, **czy ktoś z dorosłych rozmawia z nimi na temat, jak należy postępować z niepełnosprawnymi**, odpowiedziały:

Mama (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Czasami na lekcjach, ale rzadko (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Ciocia (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Ja rozmawiałem z mamą. Ona mówiła żeby uważać na te dzieci, bo jak się im coś stanie, to zapłacimy dużą karę. A jakby ta osoba niepełnosprawna nam coś zrobiła, to ma łagodniejszą karę, bo może to zrobić pod wpływem emocji (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Dzieci uważają, że:

Nauczyciele rzadko z nami o tym [o dzieciach niepełnosprawnych] rozmawiają (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

W młodszych klasach częściej. Na godzinach wychowawczych rozmawialiśmy (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

W tym roku pani raczej tylko mówiła o Marku [niepełnosprawnym chłopcu], żeby go traktować ulgowo bardziej (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Pomimo że rodzice dzieci niepełnosprawnych bywają w szkole relatywnie często, częściej niż co piąty rodzic bywa codziennie, ale ponad połowa przychodzi tylko na wywiadówki, bądź wezwana przez nauczyciela – zmienną różnicującą

jest tu wiek dziecka i rodzaj niepełnosprawności oraz typ szkoły. Częściej bywają w szkole rodzice młodszych dzieci z upośledzeniami w szkole specjalnej ($VC = 0,195$; $p < 0,001$).

Zaangażowanie rodzica w uroczystości szkolne jest zróżnicowane od wieku dziecka, co wydaje się naturalne – im starsze dziecko, tym rzadziej rodzic pomaga w przygotowaniu i bywa na tych uroczystościach (tab. 15).

Tabela 15

Zaangażowanie rodzica w życie szkoły a wiek dziecka niepełnosprawnego (%)

Angażowanie się rodzica w przygotowania uroczystości szkolnych lub innych imprez	Wiek dziecka		VC $p < 0,001$
	7–13 lat	14–18 lat	
Nigdy, rzadko	39,7	60,6	0,262
Czasami	33,3	20,2	
Często, bardzo często	27,0	19,2	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Częściej angażują się w życie szkoły rodzice dziecka (głównie matki) z rodzin pełnych, z obojgiem rodziców (tab. 16).

Tabela 16

Zaangażowanie rodzica dziecka niepełnosprawnego w życie szkoły a struktura rodziny (%)

Angażowanie się rodzica w przygotowania uroczystości szkolnych lub innych imprez	Struktura rodziny			VC $p < 0,001$
	rodzina pełna	ojciec nie mieszka – odszedł	inne sytuacje – ojciec zmarł	
Nigdy, rzadko	47,6	63,5	59,0	0,150
Czasami	28,6	20,0	24,0	
Często, bardzo często	23,8	16,5	17,0	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Relacje między rodzicami a nauczycielami w sprawach dotyczących dziecka pozostają w związku z typem szkoły. W szkołach specjalnych uwagi rodziców są częściej niż w pozostałych typach szkół brane pod uwagę. Może być to spowodowane lepszym przygotowaniem i umiejętnościami nauczycieli do opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym w szkołach specjalnych, a z drugiej strony koniecznością większego zainteresowania dzieckiem z góry uznanym za problematyczne oraz z pewnością mniejszą liczbą uczniów w tych szkołach, co powoduje bardziej „famiłarną” atmosferę i relacje na linii rodzice–nauczyciele (np. częstsze rozmowy indywidualne, spotkania).

Tabela 17

Działania i zaangażowanie nauczycieli dziecka niepełnosprawnego a typ szkoły (%)

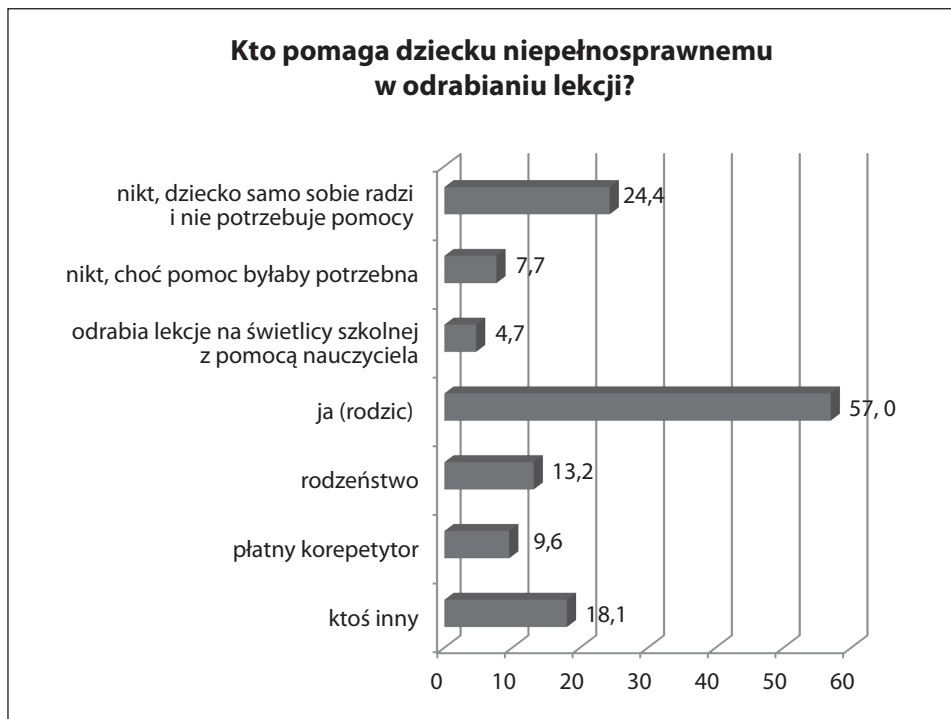
Zaangażowanie nauczycieli	Typ szkoły, do której uczęszcza dziecko			VC p < 0,001
	masowa N = 306 (50,8%)	integracyjna N = 142 (23,7%)	specjalna N = 153 (25,5%)	
Jak często nauczyciele są zainteresowani uwagami na temat dziecka (jego potrzeb, zainteresowań)?:				
Nigdy, rzadko	32,8	19,6	16,5	0,134
Czasami	26,5	29,9	22,9	
Często, bardzo często	40,7	50,5	60,6	
Jak często nauczyciele wspólnie z rodzicami ustalają program nauczania dziecka?:				
Nigdy, rzadko	77,6	58,5	50,5	0,185
Czasami	13,0	17,9	21,9	
Często, bardzo często	9,4	23,6	27,6	
Jak często nauczyciele wspólnie z rodzicami rozwiązują problemy?:				
Nigdy, rzadko	45,1	26,1	25,2	0,142
Czasami	25,0	31,6	31,5	
Często, bardzo często	29,9	42,3	43,3	
Jak często nauczyciele informują rodziców o sukcesach dziecka?:				
Nigdy, rzadko	25,2	13,5	13,4	0,162
Czasami	27,2	20,7	13,4	
Często, bardzo często	47,6	65,8	73,2	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Uczniowie niepełnosprawni potrzebują pomocy w odrabianiu lekcji. W blisko 60% zajmuje się tym rodzic dziecka, czyli najczęściej jest to matka (rys. 5). Prawie 8% dzieci potrzebowałoby takiej pomocy, a jej nie otrzymuje, a tylko 4,7% badanych uczniów korzysta z pomocy dostępnej na świetlicy szkolnej.

Zaangażowanie matek w odrabianie lekcji przez dziecko często jest warunkiem uzyskiwania osiągnięć w karierze edukacyjnej dziecka, co podkreśla jedna z matek: *Ja mu w domu tłumaczyłam na ile potrafiłam, uczyliśmy się wspólnie, do końca gimnazjum siedziałam z nim odrabiałam lekcje* (F1, R4).

Ale bywa też, że rodzice nie są w stanie sprostać wymogom edukacyjnym i wspierać swoje dzieci w odrabianiu lekcji: [...] *bo też jej dużo nie pomogę, nie mam wykształcenia takiego, żeby jej tam w matematyce teraz są takie, w tej chwili jest ciężka nauka* (F1, R2).



Rysunek 5. Pomoc dziecku niepełnosprawnemu w odrabianiu lekcji domowych
w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)

Uwaga: odsetki nie sumują się do 100, ponieważ badani mogli wybrać więcej niż jedną odpowiedź
Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych

W szkole dzieci z badanych rodzin uczęszczają głównie na dodatkowe zajęcia wyrównawcze (41,1%), kółka zainteresowań (31,5%), zajęcia logopedyczne (19,9%), zajęcia z psychologiem (15,0%) oraz zajęcia z pedagogiem (19,1%).

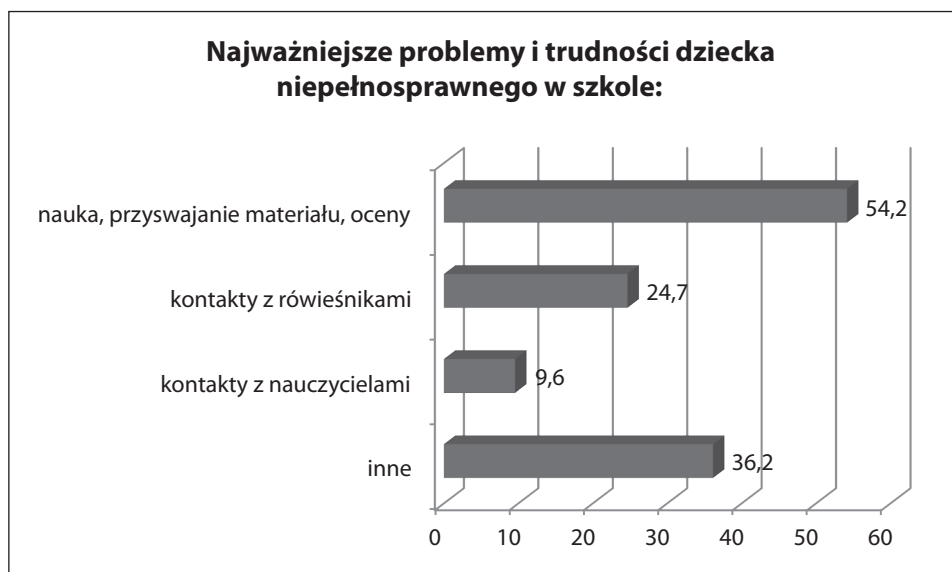
Wśród innych zajęć wymieniane są głównie zajęcia nauki języków obcych – często dla wyrównania poziomu nauki wymaganego w szkole bądź też nadrobienia zaległości spowodowanych najczęściej nieobecnościami w związku z chorobą, pobytami w szpitalu bądź sanatorium (11,4%).

Poza szkołą nieodpłatnie dzieci korzystają głównie z zajęć z psychologiem (17,3%).

Dzieci pełnosprawne pytane o to, czy są jakieś **zajęcia w szkole, w których nie uczestniczą dzieci niepełnosprawne** wymieniały przede wszystkim zajęcia z wychowania fizycznego.

1.3. Problemy i trudności dziecka niepełnosprawnego w szkole

Problemy niepełnosprawnego ucznia w szkole wiążą się głównie z trudnościami w przyswajaniu materiału i w konsekwencji gorszymi ocenami czy nawet zagrożeniami w przypadku niektórych przedmiotów.



Rysunek 6. Najważniejsze problemy i trudności dziecka niepełnosprawnego w szkole w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)

Uwaga: odsetki nie sumują się do 100, ponieważ badani mogli wybrać więcej niż jedną odpowiedź
Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych

Dyskryminacja dzieci niepełnosprawnych na terenie szkoły przejawia się głównie w relacjach z nauczycielami i rówieśnikami. Wśród najważniejszych problemów i trudności w szkole wymieniane są najczęściej problemy związane ze stanem zdrowia dziecka, problemy z nauką, relacje z nauczycielami i relacje (głównie ich brak) z rówieśnikami.

1. Problemy związane ze stanem zdrowia dziecka tak opisują rodzice:

Są ograniczenia nauczycieli dotyczących udzielenia pomocy medycznej (RDN 137).

Obecnie córka jest po operacji skoliozy. Przed operacją – pomimo bardzo dużego skrzywienia kręgosłupa – córka musiała tak jak inni uczniowie nosić ciężki plecak z książkami, ponieważ żaden z nauczycieli nie widział problemu, a niektórzy wręcz potrafili stawiać jedynki za brak podręcznika w szkole (RDN 551).

Brak intymności w czasie czynności fizjologicznych leczniczych, które musi odbywać w szkole (RDN 123/2).

Brak wsparcia, brak pomocy, brak zrozumienia na kłopoty zdrowotne (RDN 018).

Problemem jest ADHD, brak zrozumienia w szkołach zbiorowych, traktowanie ucznia jako łobuza i niereagowanie na ich potrzeby (RDN 521).

Nauczyciele w szkole nie chcą się stosować do zaleceń z poradni, mimo osobistych z nimi rozmów (RDN 157/5).

Zaległości w nauce z powodu pobytów w szpitalu i zwolnień lekarskich domowych (RDN 60/7).

2. Problemy z nauką, relacje z nauczycielami potwierdzają takie przykładowe wypowiedzi rodziców:

Obszerny materiał. Zbyt duże tempo (RDN 127/3).

Nauczyciele nie akceptują w ogóle zaleceń psychologa (RDN 198/0).

Wypaczone pojmowanie przez szkołę ideę integracji. Faworyzowanie w klasach integracyjnych dzieci zdrowych w rekrutacji na zajęcia pozalekcyjne o charakterze rozwojowym (RDN 198/5).

Mój syn chodził do tak zwanego normalnego i gimnazjum i do szkoły podstawowej i muszę przyznać z żalem, że w szkole podstawowej zniechęcono go maksymalnie do nauki, w ogóle do jakiś kontaktów międzyludzkich. Był taki odizolowany. I nie to, że dzieci go odizolowały, tylko to było za sprawą wychowawcy klasy. Od szkoły podstawowej, od pierwszej klasy były wyjazdy tak zwane integracyjne na zielone szkoły. Pani na lekcjach zachęcała „ach jak to będzie fajnie” i namawiała, żeby jechały, ale do mojego syna mówiła: „ty Piotrek nie pojedziesz, bo ty sobie nie dasz rady”. To, co to jest za integracja mając dziecko niepełnosprawne w klasie – on był jeden – zamiast go żyć z całą klasą, to on był izolowany. Przez sześć lat miał tą samą wychowawczynię i praktycznie na koniec szkoły podstawowej pani się przyznała, że ona się go po prostu bała, nie wiedziała jak z nim postępować. Nie przyszła do mnie wcześniej, nie powiedziała, mimo, że on chodził do pedagogów, żeby ona wiedziała jak z nim postępować. Ona nie wyciągnęła do niego ręki (R3, F1).

3. Relacje (a raczej głównie ich brak) z rówieśnikami. Szczególnie w wieku dorastania bardzo dolegliwy jest brak kontaktów z kolegami i przyjaciółmi. Niepełnosprawność wraz z przemianami towarzyszącymi adolescencji powodują zwiększenie poczucia odrzucenia i osamotnienia:

Brak większych kontaktów z rówieśnikami, nadal brak akceptacji (RDN 101).

Obecnym problemem mego dziecka jest wchodzenie w okres dojrzewania. Nie dorównuje swoim rówieśnikom. Jest bardzo zbuntowany, że nie może uczestniczyć w wielu wyjściach, grach grupowych, spotkaniach ze swoimi kolegami (RDN 029).

Dziecku wstyd własnej niepełnosprawności, odrzucanie przez kolegów (RDN 301/7).

Zadowolające może być to, że rodzice chwalą nauczycieli głównie za pomoc w rozwiązywaniu problemów i rzetelne informowanie o postępach i sukcesach

dziecka, a tylko co dziesiąty badany wskazuje na problemy w relacjach dziecka z nauczycielami. W poszczególnych typach szkół jest to zróżnicowane i przedstawia się następująco (tab. 18):

Tabela 18

Problemy dziecka niepełnosprawnego a typ szkoły (%)

Jakie są najważniejsze problemy i trudności P. dziecka w szkole?	Typ szkoły, do której uczęszcza dziecko			VC p < 0,001
	masowa N = 306 (50,8%)	integracyjna N = 142 (23,7%)	specjalna N = 153 (25,5%)	
Nauka, przyswajanie materiału, oceny	47,6	66,4	65,7	0,184
Kontakty z rówieśnikami	19,4	36,4	30,6	0,166
Inne	47,3	25,5	26,9	0,216

Uwaga: odsetki nie sumują się do 100, ponieważ badani mogli wybrać więcej niż jedną odpowiedź.

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Zdaniem dzieci ich niepełnosprawni rówieśnicy mają różnego rodzaju **problemy**, wśród których wymieniali:

Są dyskryminowane (F1, chłopiec niepełnosprawny, 12 lat).

Zależy, jakie będzie towarzystwo w klasie (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Ich zdaniem największe problemy dla dzieci niepełnosprawnych w szkole, to:

Ortografia (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Nauka w ogóle (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Wf (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Trudność z pisanem i czytaniem (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

[Z akceptacją] *Te dzieci są dziwne. U nas jest chłopak, co całował klamkę* (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

[Mają problem] *z zaprzyjaźnianiem się* (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Okazało się, że zbieżne są spostrzeżenia rodziców dzieci niepełnosprawnych oraz dzieci zdrowych odnośnie do najważniejszych problemów dziecka niepełnosprawnego na terenie szkoły, wśród których na czoło wysuwają się problemy z nauką oraz problemy w relacjach ze zdrowymi rówieśnikami.

2. Bariery dyskryminacyjne w edukacji uczniów niepełnosprawnych

W świetle przeprowadzonych analiz można wskazać na to, że uczeń niepełnosprawny ma ograniczone perspektywy kształcenia zawodowego. Bariery dyskryminacyjne w procesie edukacji głównie dotyczą dwóch aspektów: braku

miejsz w placówkach integracyjnych oraz ograniczenia możliwości kształcenia zawodowego.

Problemy ucznia niepełnosprawnego w systemie edukacyjnym w kontekście ograniczonych perspektyw na przyszłość koncentrują się wokół trudności w dostępie do placówek integracyjnych, specyficznych problemów w szkole i ograniczonych możliwości kształcenia zawodowego.

Wśród powodów, dla których dziecko nie będzie kontynuowało nauki najczęściej wymieniane są: zła sytuacja materialna rodziny, problemy z nauką, niezchęcenie dziecka nauką oraz brak oferty edukacyjnej dla dzieci z upośledzeniami. Oto przykładowe wypowiedzi rodziców w kwestii tego, że dziecko nie będzie kontynuowało nauki:

Z powodu złej sytuacji materialnej (RDN 496).

Ma słabą głowę do nauki, by mógł się dalej uczyć i chce iść do pracy (RDN 514).

Ma problemy z nauką i zachowaniem (RDN 521).

Z powodu słabych ocen, gdyż nie ma chęci do nauki (RDN 301/6).

Ma już dość szkoły z powodu nieradzenia sobie. Ma problemy z przejściem do następnej klasy. Już drugi rok powtarza klasę pierwszą (RDN 272).

Ze względu na inwalidztwo nie ma dla niego szkoły po skończeniu gimnazjum (RDN 195/3).

Nie ma odpowiednich szkół dla dzieci z takim upośledzeniem (RDN 127/1).

Syn jest zbyt upośledzony i dalsza nauka nie ma sensu (RDN 529).

Ponieważ nie ma szkoły ponadgimnazjalnej dla córki. Ona ma określone możliwości intelektualne. Liczę raczej na „Warsztaty terapii zajęciowej” (RDN 180/7).

Gotowość do kontynuowania nauki przez dziecko po ukończeniu obecnego etapu kształcenia pozostaje w statystycznym związku z sytuacją materialną rodziny. Niezależnie od statusu ekonomicznego rodziny zdecydowana większość rodziców zakłada, że dziecko będzie się kształciło nadal. Ale w rodzinach biednych dwa razy częściej rodzice nie mają w tej sprawie zdania i są przekonani, że dziecko zakończy edukację na tym poziomie, na którym aktualnie się znajduje.

Tabela 19

Kontynuacja nauki przez dziecko niepełnosprawne a typ gospodarstwa domowego (%)

Kontynuacja nauki przez dziecko po zakończeniu obecnej szkoły	Typ gospodarstwa domowego (N = 601)		VC p < 0,001
	niebiedne N = 366 (60,9%)	biedne N = 235 (39,1%)	
Tak i raczej tak	85,3	72,5	0,157
Raczej nie i nie	4,2	8,1	
Trudno powiedzieć	10,5	19,4	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Oczywiście istotnym czynnikiem wpływającym na plany dotyczące kontynuacji nauki jest norma intelektualna stwierdzona u dziecka: rodzice dziecka poniżej normy intelektualnej częściej wskazują na to, że dziecko nie będzie kontynuowało nauki (tab. 20).

Tabela 20

Kontynuacja nauki przez dziecko niepełnosprawne
a norma intelektualna u dziecka niepełnosprawnego (%)

Kontynuacja nauki przez dziecko po zakończeniu obecnej szkoły	Dziecko jest			VC $p < 0,001$
	w normie intelektualnej	poniżej normy intelektualnej	nie wiem	
Tak i raczej tak	88,8	60,8	55,6	0,246
Raczej nie i nie	2,4	14,6	11,1	
Trudno powiedzieć	8,8	24,6	33,3	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Istotnie różnicujący jest także typ placówki, do której uczęszcza dziecko, częściej dzieci ze szkół specjalnych nie będą kontynuowały nauki (tab. 21).

Tabela 21

Kontynuacja nauki przez dziecko niepełnosprawne a typ szkoły (%)

Kontynuacja nauki przez dziecko po zakończeniu obecnej szkoły	Typ szkoły, do której uczęszcza dziecko			VC $p < 0,001$
	masowa N = 306 (50,8%)	integracyjna N = 142 (23,7%)	specjalna N = 153 (25,5%)	
Tak i raczej tak	86,2	88,1	54,7	0,231
Raczej nie i nie	3,7	4,6	15,1	
Trudno powiedzieć	10,1	7,3	30,2	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Deklaracje, co do dalszej nauki dziecka różnicuje także wykształcenie rodziców, im wyższy poziom wykształcenia rodzica, tym częściej deklarowana jest kontynuacja nauki przez dziecko niepełnosprawne (tab. 22).

Tabela 22

Kontynuacja nauki przez dziecko niepełnosprawne a poziom wykształcenia rodzica (%)

Kontynuacja nauki przez dziecko po zakończeniu obecnej szkoły	Wykształcenie rodzica				VC $p < 0,001$
	podstawowe /niepełne zaw.	zas. zaw. /niep. średnie	średnie /niep. wyższe	wyższe	
Tak i raczej tak	55,8	79,6	83,9	89,4	0,198
Raczej nie i nie	7,4	8,7	4,7	4,4	
Trudno powiedzieć	36,8	11,7	11,4	6,2	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Zmienną różnicującą jest także wiek dziecka – im dziecko młodsze, tym częściej deklaruje się dalszą naukę dziecka, co jest zrozumiałe ze względu na obowiązek szkolny, któremu podlegają wszystkie dzieci (tab. 23).

Tabela 23

Kontynuacja nauki a wiek dziecka niepełnosprawnego (%)

Kontynuacja nauki przez dziecko po zakończeniu obecnej szkoły	Wiek dziecka		VC p < 0,001
	7–13 lat	14–18 lat	
Tak i raczej tak	90,5	72,6	0,219
Raczej nie i nie	2,7	8,2	
Trudno powiedzieć	6,8	19,2	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Wyraźnie widać, że bardziej optymistyczne są deklaracje w przypadku rodziców dzieci młodszych. Może to wynikać z tego, że po pierwsze w przypadku tych dzieci dalsza jest perspektywa do ukończenia obowiązkowej nauki, po drugie większe są nadzieje, co do rozwoju i postępów dziecka. Rodzice dzieci starszych już stoją przed dylematem zakończonego etapu obowiązkowego powszechnego obowiązku szkolnego, a wybory dalszego nauczania są ograniczone. Prawdopodobnie w niektórych przypadkach główną rolę odgrywają tu możliwości samego dziecka.

„W praktyce zatem, pomimo prawnego zabezpieczenia potrzeb edukacyjnych ucznia z niepełnosprawnością, największy wpływ na jego edukację mają rodzice, a dokładniej ich status społeczno-ekonomiczny pozwalający z jednej strony na opłacenie dodatkowych świadczeń edukacyjnych, a z drugiej zapewniający odpowiednie kwalifikacje do „wyszarpywania” w ramach istniejącego systemu należnego prawnie wsparcia. W dalszej kolejności istotne jest miejsce urodzenia wpływające na wysokość dochodów własnych gminy pozwalających wydać dodatkowe środki na edukację oraz dostęp do specjalistów. Ostatnim czynnikiem są poszczególne jednostki pełniące kluczowe funkcje w procesie organizacji edukacji: urzędnicy samorządowi, dyrektor placówki i poszczególni nauczyciele. Natomiast ramy prawne są pewnym punktem odniesienia, mniej lub bardziej odległym od praktyki” (Kubicki 2012: 40).

Wskazywane przez rodziców problemy znajdują potwierdzenie w wystąpieniu Rzecznika Praw Obywatelskich do Ministra Edukacji Narodowej z 3 stycznia 2013 r. w sprawie równego dostępu do edukacji osób z niepełnosprawnościami zawierającego ogólne rekomendacje w zakresie działań, jakie należy podjąć w celu zapewnienia równego dostępu do edukacji osób z niepełnosprawnościami. Według Rzecznika niepełnosprawni powinni mieć swobodny dostęp do wszystkich szkół, a w obliczu przestarzałego systemu pracy

z uczniami niepełnosprawnymi w Polsce sugerowana jest konieczność jego reformy⁵. Rzecznik postuluje wdrożenie do polskiego systemu prawnego oraz praktyki działania instytucji publicznych w Polsce postanowień Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Koordynacją polityki państwa wobec osób niepełnosprawnych powinien zajmować się organ wyznaczony w ramach struktur rządowych. Działania instytucji oświatowych powinny być ukierunkowane na promocję modelu edukacji włączającej tak, aby jak największa grupa uczniów niepełnosprawnych kształciła się w szkołach ogólnodostępnych. Na każdym etapie edukacyjnym dyrekcja szkoły lub placówki oświatowej oraz nauczyciele pracujący z dzieckiem niepełnosprawnym powinni współpracować z rodzicami ucznia. W ramach systemu wsparcia uczniów oraz rodziców dziecka z niepełnosprawnością należy zapewnić im profesjonalną pomoc psychologiczną. Niezbędne jest bieżące monitorowanie procesu kształcenia uczniów z niepełnosprawnością. Należy sukcesywnie eliminować bariery architektoniczne w budynkach szkół i placówek oświatowych oraz uczelni wyższych, a także zapewnić dostęp do podręczników i pomocy dydaktycznych.

3. Szanse edukacyjne uczniów niepełnosprawnych

W ocenie szans edukacyjnych uczniów niepełnosprawnych uwzględniono ocenę przygotowania dziecka przez szkołę oraz postulaty rodziców w zakresie zwiększenia tych szans.

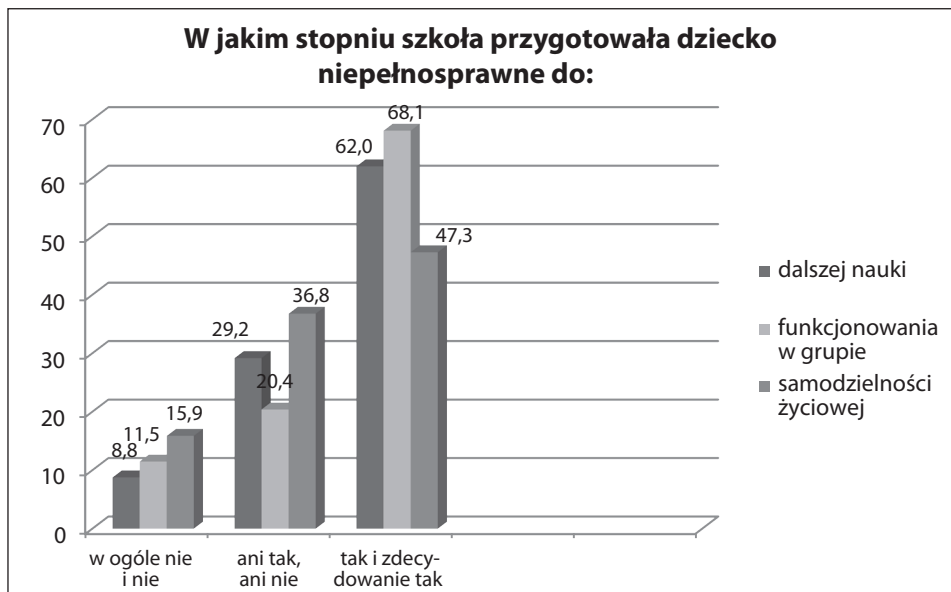
3.1. Ocena przygotowania dziecka niepełnosprawnego przez szkołę

Rodzice w sposób pozytywny oceniają przygotowanie dziecka przez szkołę do dalszej nauki, funkcjonowania w grupie rówieśniczej i samodzielności życiowej (rys. 7).

Na powyższym wykresie dostrzec można, że najniżej oceniany przez rodziców jest wkład szkoły w przygotowanie dziecka do samodzielności życiowej („w ogóle nie” i „nie” 15,9%).

Opinie na temat „przygotowania dziecka do dalszej nauki” zróżnicowane są w zależności od tego, czy jest to gospodarstwo niebiedne czy biedne (tab. 24).

⁵ W swoim wystąpieniu Rzecznik Praw Obywatelskich nawiązuje do ratyfikowanej przez Polskę we wrześniu 2012 r. Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych i odwołuje się do raportu *Równe szanse w dostępie do edukacji osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia* (Rzecznik Praw Obywatelskich 2012).



Rysunek 7. Przygotowanie dziecka przez szkołę do dalszej nauki, funkcjonowania w grupie i samodzielności życiowej w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych

Tabela 24

Ocena przygotowania dziecka przez szkołę do dalszej nauki
a typ gospodarstwa domowego (%)

Ocena przygotowania dziecka do dalszej nauki	Typ gospodarstwa domowego (N = 601)		VC p < 0,001
	niebiedne N = 366 (60,9%)	biedne N = 235 (39,1%)	
W ogóle nie i nie	4,2	11,8	0,146
Ani tak, ani nie	29,9	29,4	
Tak i zdecydowanie tak	69,9	58,8	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Okazało się, że respondenci z biednych gospodarstw częściej niż ci z gospodarstw niebiednych wskazują na to, że szkoła w ogóle nie przygotowała ich dziecka do dalszej nauki. Może to być spowodowane tym, że dzieci z badanych biednych gospodarstw częściej uczęszczają do placówek specjalnych, a tam ocena rodziców przygotowania dzieci do dalszej nauki jest gorsza niż w innego typu szkołach.

Zmiennymi różnicującymi ocenę przygotowania dziecka przez szkołę do dalszej nauki jest typ placówki (tab. 25) (najgorzej jest to oceniane w szkołach specjalnych), norma intelektualna dziecka (tab. 26) (gorsze oceny u rodziców dzieci

poniżej normy) oraz wiek dziecka (tab. 27) (gorsze przygotowanie w ocenie rodziców starszych dzieci).

Tabela 25

Ocena przygotowania dziecka przez szkołę do dalszej nauki a typ szkoły (%)

Ocena przygotowania dziecka do dalszej nauki	Typ szkoły, do której uczęszcza dziecko			VC p = 0,019
	masowa N = 306 (50,8%)	integracyjna N = 142 (23,7%)	specjalna N = 153 (25,5%)	
W ogóle nie i nie	4,9	9,0	11,2	0,137
Ani tak, ani nie	28,2	25,0	43,4	
Tak i zdecydowanie tak	66,9	66,0	45,4	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Jak wspomniano wcześniej, zdaniem rodziców dzieci niepełnosprawnych w placówkach specjalnych dzieci w najmniejszym stopniu są przygotowywane do dalszej nauki, zaś najlepiej przedstawia się to w szkołach masowych.

Tabela 26

Ocena przygotowania przez szkołę do dalszej nauki a norma intelektualna u dziecka niepełnosprawnego (%)

Ocena przygotowania dziecka do dalszej nauki	Dziecko jest			VC p = 0,008
	w normie intelektualnej	poniżej normy intelektualnej	nie wiem	
W ogóle nie i nie	5,5	10,3	15,2	0,142
Ani tak, ani nie	26,7	39,3	36,4	
Tak i zdecydowanie tak	67,8	50,4	48,4	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Z przeprowadzonych analiz wynika także, że rodzice dzieci poniżej normy intelektualnej dwukrotnie częściej wskazują na gorsze przygotowanie dziecka przez szkołę do dalszej nauki w porównaniu z rodzicami dzieci będących w normie intelektualnej.

Tabela 27

Ocena przygotowania przez szkołę do dalszej nauki a wiek dziecka niepełnosprawnego (%)

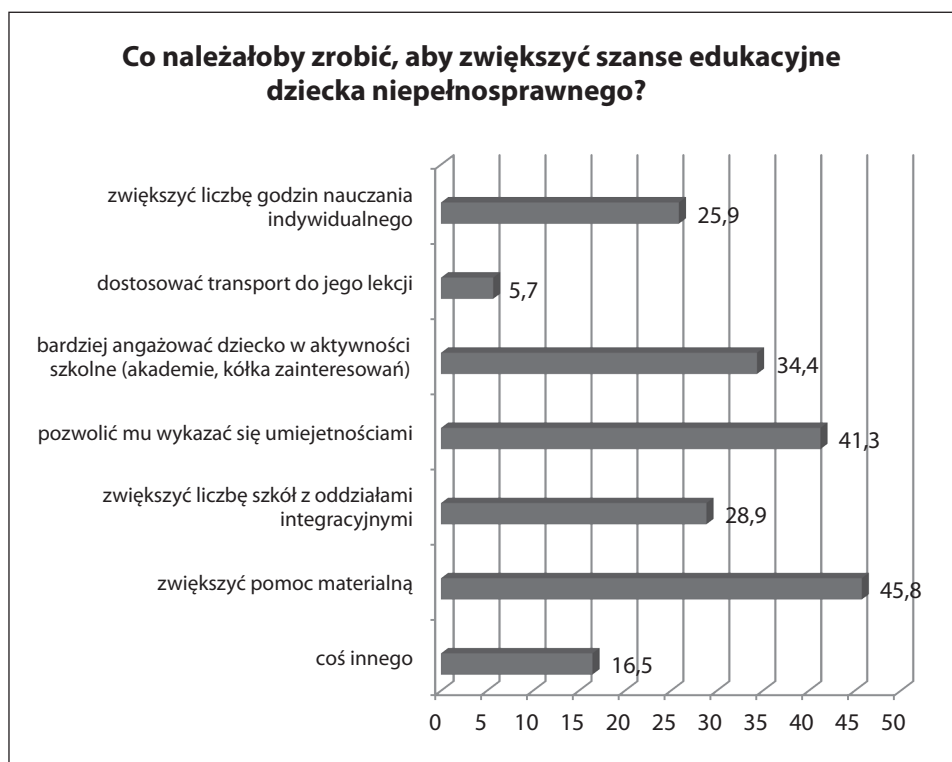
Ocena przygotowania dziecka do dalszej nauki	Wiek dziecka		VC p = 0,004
	7–13 lat	14–18 lat	
W ogóle nie i nie	3,0	9,8	0,175
Ani tak, ani nie	24,5	32,2	
Tak i zdecydowanie tak	72,5	57,0	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Rodzice dzieci młodszych generalnie lepiej oceniają przygotowanie swojego dziecka do dalszej nauki, podczas gdy wśród rodziców dzieci starszych jest więcej niezadowolonych pod tym względem.

3.2. Postulaty rodziców dzieci niepełnosprawnych

Wśród działań, które mogłyby zwiększyć szanse edukacyjne dziecka niepełnosprawnego, na pierwszym miejscu znalazło się, zdaniem rodziców, „zwiększenie pomocy materialnej” (45,8%). W dalszej kolejności wymienione są: „pozwoleń dziecku wykazać się umiejętnościami” (41,3%) oraz „bardziej angażować dziecko w aktywności szkolne (akademie, kółka zainteresowań)” (34,4%) (rys. 8).



Rysunek 8. Działania w celu zwiększenia szans edukacyjnych dzieci niepełnosprawnych w opiniach ich rodziców (%)

Uwaga: odsetki nie sumują się do 100, ponieważ badani mogli wybrać więcej niż jedną odpowiedź

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych

Rodzice wskazują szczególnie na takie czynniki, które pomogłyby zwiększyć szanse edukacyjne ich dzieci, jak: pomoc szkoły w nadrobieniu zaległości często spowodowanych chorobami dziecka i pobytami w szpitalach, zwiększenie liczby zajęć dodatkowych, zindywidualizowanie podejścia do dziecka niepełnosprawnego, utworzenie większej liczby placówek specjalistycznych dla dzieci niepełnosprawnych i przede wszystkim zwiększenie oferty szkolnictwa zawodowego. Szczególne znaczenie wydaje się mieć dla rodziców stworzenie możliwości kształcenia zawodowego niepełnosprawnych nastolatków zgodnie z ich możliwościami, ale także z zainteresowaniami. Rodzice postulują przede wszystkim o takie działania, które ilustrują wybrane wypowiedzi:

Umożliwić korzystanie z korepetycji w razie potrzeby oraz nauki języków obcych, bezpłatnie (RDN 049).

Wprowadzić dodatkowo nauczanie z języków obcych i przedmiotów ścisłych, gdyż dziecko często choruje i uzupełnianie zaległości sprawia większą trudność dziecku (RDN 068).

Możliwość zwiększenia rehabilitacji w szkole (RDN 302/5).

Zwiększyć kadrę w placówkach i liczbę godzin pozalekcyjnych dla dzieci (RDN 091).

Indywidualnie pomóc w rozwijaniu zainteresowań (RDN 115).

Utworzyć specjalistyczne ośrodki w liczbie mogącej odpowiedzieć na zapotrzebowanie. Jedna nie jest w stanie (RDN 302/2).

Na pewno nie ograniczać dostępu do szkół i przedszkoli integracyjnych dzieciom przewlekle chorym. Dzięki temu on się rozwija [...] ułatwić podawanie pożywienia co dwie godziny posiłków dostarczanych przeze mnie według diety ścisłej, jaką ma (RDN 199/7).

Dać dzieciom szansę, żeby było więcej zawodów po szkole specjalnej (RDN 147).

Rozszerzyć kierunki, w których dzieci mogłyby się kształcić w szkołach integracyjnych oraz specjalnych (RDN 400/0).

Generalnie należy stwierdzić, że rodzice dzieci niepełnosprawnych najniżej oceniają wkład szkoły w przygotowanie dziecka do samodzielności życiowej. Nieco lepiej oceniane jest przygotowanie do dalszej nauki i do funkcjonowania w grupie rówieśniczej.

Wśród najistotniejszych postulatów rodziców w zakresie zwiększenia szans edukacyjnych ich dzieci wymienić należy przede wszystkim większą pomoc materialną, utworzenie większej liczby placówek specjalistycznych (integracyjnych) dla dzieci niepełnosprawnych i przede wszystkim zwiększenie oferty szkolnictwa zawodowego. Ich zdaniem te podstawowe trudności ograniczają aktualnie możliwości dziecka i stanowią złą prognozę dla ich przyszłości.

4. Pozytywne i negatywne aspekty integracji szkolnej

Realizacja prawa dziecka niepełnosprawnego do edukacji winna przebiegać w myśl założeń integracji i włączania jak największej liczby dzieci niepełnosprawnych w główny nurt edukacyjny.

W literaturze przedmiotu (głównie pedagogicznej) wielokrotnie badano stosunek nauczycieli do procesu integracji szkolnej dzieci pełno- i niepełnosprawnych. Jednak równie istotne i ważne wydają się być deklaracje i opinie innych uczestników tego procesu, czyli rodziców dzieci niepełnosprawnych i pełnosprawnych oraz samych dzieci.

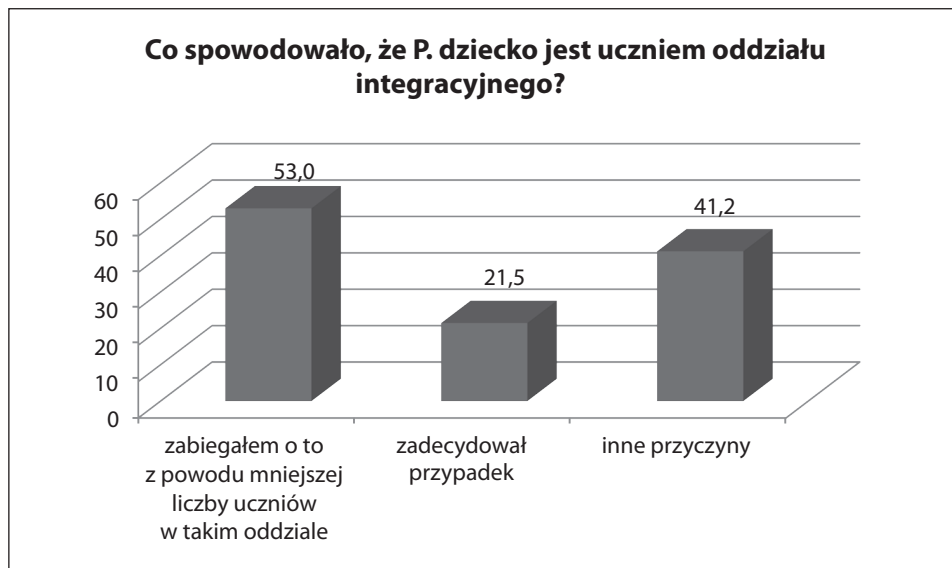
Poszukując wyjaśnień postaw dyskryminacyjnych wobec niepełnosprawnych, opierano się także na deklaracji osób pełnosprawnych – dzieci i ich rodziców oraz poglądach wyrażanych przez same dzieci niepełnosprawne.

W pracy założono, że postawy uczniów wobec niepełnosprawnych kolegów pozostają w związku z postawami rodziców dzieci pełnosprawnych. Przede wszystkim właściwy stosunek tych rodziców do dzieci odbiegających od normy może przyczynić się do kształtowania prawidłowych kontaktów pomiędzy dziećmi zdrowymi i niepełnosprawnymi. Założono także, że rodzice ci, poprzez fakt wyrażenia zgody na uczęszczanie ich dziecka do klasy integracyjnej, mogą pełnić rolę dobrze zorientowanych informatorów w sprawie realizacji prawa do nauki dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w niedyskryminujących warunkach. Jako jeden z podmiotów społeczności szkolnej odgrywają oni również ważną rolę w życiu szkoły i mogą efektywnie wspierać ideę integracji. Stosunek rodziców dzieci pełnosprawnych do dzieci niepełnosprawnych jest często wskazywany jako istotny dla skuteczności integracyjnej formy kształcenia (Barłóg 2001).

Analiza pozytywnych i negatywnych aspektów integracji, zdaniem rodziców dzieci pełnosprawnych, koncentrowała się przede wszystkim na wyodrębnieniu przyczyn podjęcia przez dziecko pełnosprawne nauki w oddziale integracyjnym oraz wskazaniu, jakie są plusy i minusy bycia uczniem oddziału integracyjnego z perspektywy dzieci pełnosprawnych i ich rodziców.

4.1. Aspekty pozytywne

Dla ponad połowy badanych rodziców ważnym motywem zabiegania o miejsce w oddziale integracyjnym dla swojego dziecka pełnosprawnego były mniej liczne klasy, co, zdaniem rodziców, mogło być korzystne dla funkcjonowania ich dziecka (rys. 9).



Rysunek 9. Powody, dla których dziecko pełnosprawne zostało uczniem oddziału integracyjnego w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych (%)

Uwaga: odsetki nie sumują się do 100, ponieważ badani mogli wybrać więcej niż jedną odpowiedź

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci pełnosprawnych

Im starsze jest dziecko pełnosprawne (13–18 lat), tym częściej rodzic wskazywał, że zdecydował przypadek o zapisaniu dziecka do oddziału integracyjnego ($VC = 0,186$; $p = 0,009$). Może to świadczyć o tym, że dzieci te już dawno temu rozpoczynały naukę, kiedy nie było jeszcze rozpowszechnionej idei integracji i zdarzało się, że dziecko trafiało do takiego oddziału przypadkowo, bez specjalnego wskazania i intencji rodziców.

Wśród przyczyn wymienianych jako „inne” znalazły się przede wszystkim: bliskość szkoły – *Rejonowa szkoła, opinia znajomych, których dziecko uczęszczało do takiej szkoły* (RDP 47); zwiększona liczba nauczycieli w oddziałach – *Oprócz mniejszej liczby dzieci w klasach poziom jest wystarczająco wysoki. Dzięki prowadzeniu zajęć z osobą wspomagającą dzieci są dobrze dopilnowane* (RDP 11)⁶; znajomość szkoły (chodził znajomy lub ktoś z rodziny) – *Starsze dzieci również chodziły do klas integracyjnych i jestem bardzo zadowolona z nauczania w takiej klasie* (RDP 22), *Brat jest dzieckiem niepełnosprawnym, uczęszczał wcześniej do tej szkoły* (RDP 54); przekonanie do idei integracji – *Podoba mi się ta idea, wspólne przebywanie dzieci zdrowych z chorymi. Uczenie się przez to wielu cech takich jak empatia, wrażliwość* (RDP 23).

⁶ Zmienną istotnie różnicującą wybór oddziału integracyjnego z powodu zwiększonej liczby nauczycieli jest wykształcenie rodzica ($VC = 0,211$; $p = 0,018$). Im wyższe wykształcenie, tym rodzice częściej wskazują na ten powód jako decydujący o wyborze szkoły.

Wśród powodów znalazła się także chęć kontynuacji nauczania integracyjnego – *Dziecko chodziło już do przedszkola integracyjnego, czuło się potrzebne i chciało uczęszczać do szkoły integracyjnej* (RDP 125).

Niekiedy o znalezieniu się dziecka pełnosprawnego w takiej klasie zdecydował przypadek, niepowodzenie w dostaniu się do innej klasy: *Córce zabrakło kilku punktów do innej klasy humanistycznej, ale jest zadowolona z tej klasy* (RDP 231).

Niektórzy rodzice celowo wybierali klasę integracyjną, zakładając niższy poziom nauczania, który może ułatwić naukę także ich pełnosprawnemu dziecku – *Niższy poziom nauczania w klasie integracyjnej* (RDP 192).

Większość rodziców dzieci pełnosprawnych (72,8%) deklaruje, że dzieci uczące się w oddziale integracyjnym zyskują przede wszystkim lekcję tolerancji wobec odmienności i co się z tym bezpośrednio wiąże – możliwość bycia odpowiedzialnym i pomocnym. Istotną zaletą jest także mniejsza liczba uczniów uczących się w takim oddziale w porównaniu z innymi oddziałami w szkole oraz rodzinna atmosfera klasy, obecność nauczyciela wspomagającego i realizacja równych szans.

Dzieci są zgodne, co do definiowania szkoły/oddziału integracyjnego. Podkreślają między innymi:

Że chodzą tam też dzieci niepełnosprawne i wół niepełnosprawne (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Że mogą tam chodzić dzieci, które są niedorozwinięte (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

No to jest szkoła, do której chodzą dzieci, które są w pewien sposób niepełnosprawne (F1 chłopiec niepełnosprawny, 12 lat).

Dzieci niepełnosprawne uczą się, mają zajęcia indywidualne, uczestniczą w lekcjach, czasami z nami mają lekcje (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Zdaniem dzieci szkoła integracyjna różni się od innych tym, że:

Razem ze zdrowymi dziećmi chodzą dzieci niepełnosprawne (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

[Dzieci niepełnosprawne] mają inne zajęcia rozwijające (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Takie [zajęcia] na ich poziomie (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Zajęcia są dostosowane do poziomu dzieci. Mają takie prostsze zadania. Na przykład: podzielić 20 na 5. Mają inne sprawdziany niż my (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

U tych z orzeczeniem pani nie ocenia niektórych rzeczy (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Zdaniem badanych dzieci celem integracji jest, między innymi, to:

Żeby dzieci niepełnosprawne czuły się tak samo jak my (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Dzieci są zdania, że takie szkoły powstają po to:

Żeby się [dzieci niepełnosprawne] przyzwyczaiły do normalnego otoczenia (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Żeby te dzieci [niepełnosprawne] nie czuły się gorsze i żeby chodziły z „normalnymi” dziećmi (F1, chłopiec niepełnosprawny, 12 lat).

Żeby się [dzieci niepełnosprawne] integrowały. Żeby nauczyły się później żyć razem [z pełnosprawnymi] (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Że dzieci zdrowe mają się oswajać z chorymi, a chore ze zdrowymi (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Żeby dzieci zdrowe nauczyły się pomagać tym niepełnosprawnym. Chyba będą pamiętać jak dorosną (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Żeby dzieci zdrowe nauczyły się tolerancji. Żeby dobrze traktować tych, co są inni od nas (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Żeby się przyzwyczaić może, że są takie osoby [niepełnosprawne] w społeczeństwie (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Żeby od małego się uczyć, że są różne choroby (F2, chłopiec pełnosprawny z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego, 12 lat).

Żeby dzieci zdrowe pomagały dzieciom chorym, żeby dzieci chore miały pomoc zdrowych, żeby pomagały im pisać i czytać (F2, chłopiec niepełnosprawny, 13 lat).

Czasami panie robią takie zajęcia, że te dzieci są w normalnej klasie, żeby się oswajały już, musi [dziecko niepełnosprawne] pracować samodzielnie i ma wykazać się umiejętnością jakąś (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Dzieci pełnosprawne i niepełnosprawne są wobec siebie bardziej tolerancyjni. Że lepiej traktują innych (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

To jest tak samo, jak z młodszymi. Musimy się opiekować młodszymi i niepełnosprawnymi. Jest u nas w szkole taki chłopiec bez ręki. Inni się na nim wyżywają i go ignorują. Nieraz to już widziałem. Ci, którzy go wypychają [z kolejki do sklepu szkolnego] też są z klas integracyjnych, ale są bardziej sprawni. Ja podchodzę i się popytam, czy mu nie pomóc, jak on chce coś kupić w sklepie 3, 4 rzeczy i go wypychają, to mu pomagam (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Plusy integracji dostrzegają zarówno rodzice dzieci pełnosprawnych (rys. 10), jak i dzieci pełnosprawne.

Zdaniem dzieci pełnosprawnych **zalety** tego, że chodzą do szkoły integracyjnej wynikają z faktu, że:

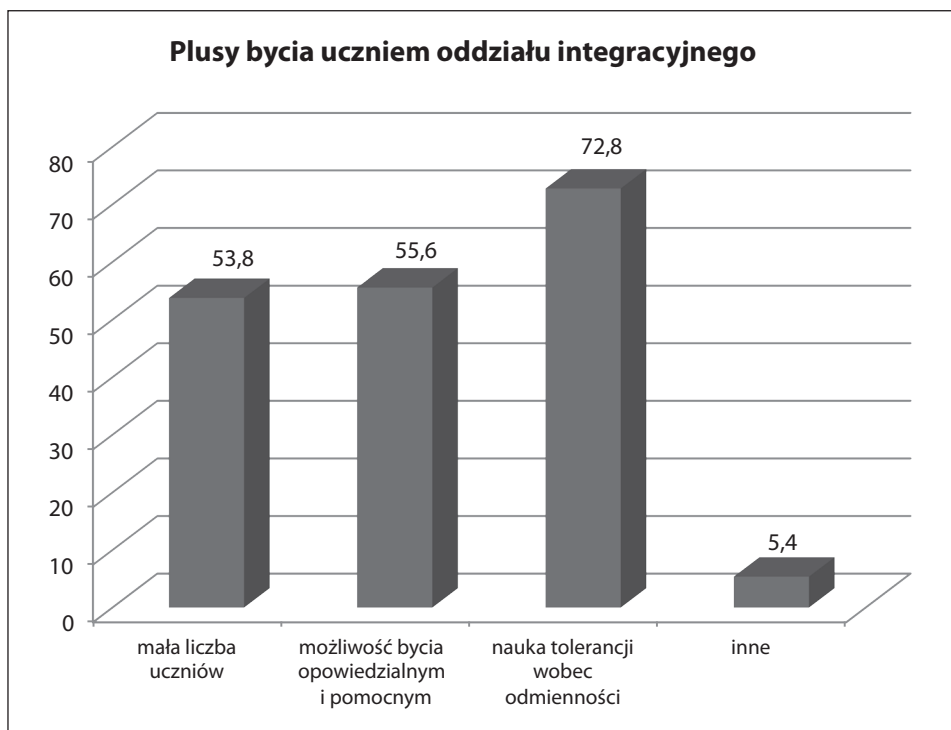
No, że na przykład jak zobaczę taką osobę [niepełnosprawną] na ulicy, to nie jestem zaskoczony (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

[Dzieci pełnosprawne] mogą się wykazać (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Zdrowe dzieci się cieszą, że mogą pomagać (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Natomiast **korzyści wynikające dla niepełnosprawnych dzieci** z kontaktów z dziećmi pełnosprawnymi w szkole są zdaniem nastoletnich respondentów następujące:

Niepełnosprawne dzieci przyzwyczajają się do dzieci zdrowych (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).



Rysunek 10. Plusy integracji w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych (%)

Uwaga: odsetki nie sumują się do 100, ponieważ badani mogli wybrać więcej niż jedną odpowiedź

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci pełnosprawnych

[Dzieci niepełnosprawne] *oswajają się ze zdrowymi* (F1, chłopiec niepełnosprawny, 12 lat).

Chodzi o to żeby dzieci niepełnosprawne nie czuły się gorsze (F1, chłopiec niepełnosprawny, 12 lat).

Że dzieci niepełnosprawne mają jakąś pomoc. Można pomóc z wózkiem, albo pomóc coś zrozumieć (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Gdyby to była szkoła z samymi dziećmi niepełnosprawnymi, to mogłyby sobie też pomóc, bo dziecko niepełnosprawne w lekki sposób mogłoby pomóc temu bardziej choremu. Łączenie z całkiem zdrowymi ma tą zaletę, że one mogą bardziej pomóc (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

[Dzieci niepełnosprawne] *mogą wiedzieć, że mogą na kimś polegać, nabierają poczucia, że mają na kogo liczyć, że mają wsparcie* (F1, chłopiec niepełnosprawny, 12 lat).

Zdaniem dzieci pełnosprawnych korzyści dla dzieci niepełnosprawnych z faktu bycia w integracji, to:

Mają styczność z normalnymi dziećmi (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Mogą więcej uwagi otrzymać (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Mogą naśladować zdrowych, pełnosprawne dzieci (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Będą się lepiej uczyć, bo chcą dorównać innym (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Mogą się zaprzyjaźnić [z pełnosprawnymi] (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Że zdrowe dzieci im [niepełnosprawnym] pomagają (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Ja, gdybym był niepełnosprawny, to bym wynosił takie poczucie, że jest jakaś osoba pełnosprawna i szanuje mnie, jak jestem niepełnosprawny (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Dzieci niepełnosprawne, chodzą ze zdrowymi dziećmi do szkoły i wtedy: *Ta osoba [niepełnosprawna] nie czuje się całkiem inna. Może czuć się podobną do tych zdrowych* (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

4.2. Aspekty negatywne

Zdaniem badanych rodziców dzieci pełnosprawnych oraz dzieci bycie uczniem oddziału integracyjnego wiąże się także z pewnymi minusami i stratami zarówno dla dzieci sprawnych, jak i niepełnosprawnych.

Prawie co piąty badany rodzic dziecka pełnosprawnego wskazuje na zaniżanie poziomu nauczania przez uczniów niepełnosprawnych, 15,8% podkreśla brak poczucia bezpieczeństwa ich dziecka w kontaktach z niepełnosprawnymi uczniami, nieco ponad dziesiąty sygnalizuje, że nauczyciel zbyt dużo czasu poświęca uczniom niepełnosprawnym. Aspekt **zaniżania poziomu nauczania** ($VC = 0,198$, $p = 0,023$) wymieniają częściej rodzice starszych dzieci. Generalnie, rodzice starszych dzieci wymieniają więcej minusów integracji.

Problem **zaniżania poziomu nauczania przez uczniów niepełnosprawnych** wygląda w opinii samych dzieci pełnosprawnych nieco inaczej. Zdania w tej kwestii są bardziej podzielone. Jednak większość dzieci nie zgadza się z twierdzeniem, że skoro to jest szkoła integracyjna, to poziom wymagań jest niższy wobec wszystkich:

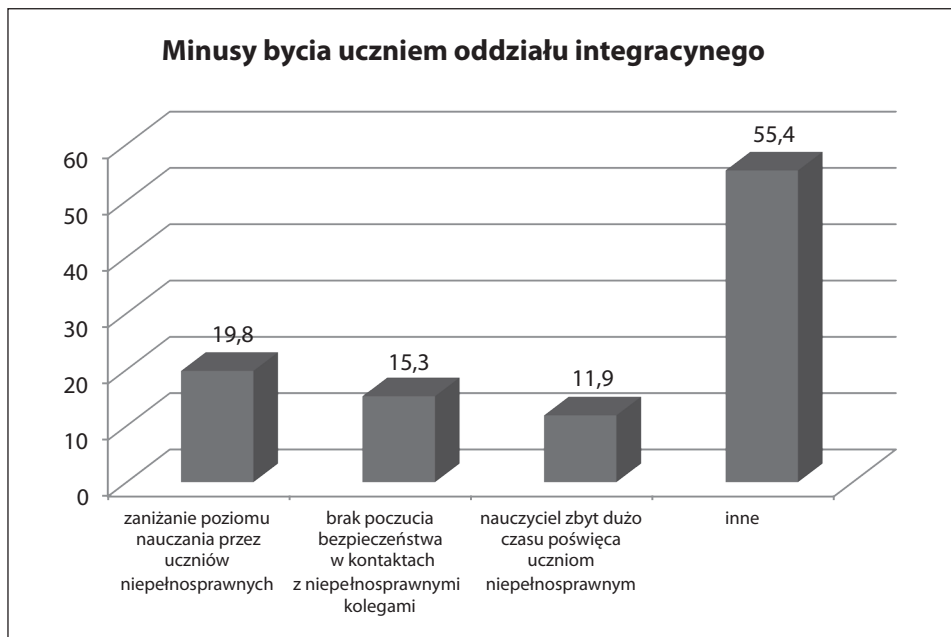
Nieprawda. Na przykład ci zdolni mają jeszcze trudniej (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Na początku roku pani podawała wymagania na każdą ocenę, to wszystko wiadomo (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Dzieci generalnie stwierdziły, że tam, gdzie uczą się niepełnosprawne dzieci, nie jest niższy poziom nauczania, ale nauczyciele różnicują poziom w zależności od tego, z jakim dzieckiem pracują:

Dla tych osób są inaczej układane zajęcia (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

W klasach integracyjnych są zajęcia indywidualne, dostosowane do wymagań. Dla Patrycji na przykład. Ona robi normalnie zadania z podręcznika, ale łatwiejsze. Zrozumiałe dla niej (F2 dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).



Rysunek 11. Minusy integracji w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych (%)

Uwaga: odsetki nie sumują się do 100, ponieważ badani mogli wybrać więcej niż jedną odpowiedź

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci pełnosprawnych

Szczególnie podkreślane i rozwijane przez respondentów wątki wypowiedzi w kategorii „inne” (rys. 11) niż wymienione minusy bycia uczniem oddziału integracyjnego, to zdaniem rodziców dzieci pełnosprawnych:

1) problemy z zachowaniem uczniów niepełnosprawnych, brak poczucia bezpieczeństwa:

Bezradność wobec niektórych zachowań dzieci niepełnosprawnych (RDP 13).

Agresywność dzieci niepełnosprawnych w stosunku do innych dzieci w szkole, zazdrość (RDP 175).

Dzieci integracyjne często bardzo przeszkadzają w prowadzeniu lekcji (RDP 145).

2) zbyt dużo uwagi poświęcanej uczniom niepełnosprawnym:

Dzieci niepełnosprawne czasami absorbują uwagę nauczycieli (RDP 2).

Dziecko czasami nie jest zadowolone, że jest uwaga bardziej poświęcana dzieciom chorym (RDP 47).

3) ograniczenie kontaktów dzieci zdrowych ze zdrowymi:

Mala liczba uczniów może ograniczać nawiązywanie większej liczby przyjaźni (RDP 145).

Brak kontaktu z dziećmi sprawnymi o podobnych zainteresowaniach, możliwościach intelektualnych (RDP 263).

Brak wycieczek klasowych, brak możliwości uczestniczenia w zawodach sportowych między szkołami (wszystkimi, a nie tylko integracyjnymi) (RDP 252).

4) stygmatyzacja szkoły:

Osąd osób postronnych, że jest to szkoła dla osób niepełnosprawnych umysłowo (RDP 276).

Opinia innych ludzi (zła, krzywdząca) o takich szkołach (RDP 264).

Dzieci pytane o to, **czy dzieci zdrowe ponoszą jakieś straty**, że uczą się razem z dziećmi chorymi, odpowiadały różnie:

1) dzieci niepełnosprawne i z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego raczej nie dostrzegają żadnych strat dla dzieci pełnosprawnych w integracji:

Żadne! Nie, nie ma żadnych strat (F2, chłopiec pełnosprawny z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego, 12 lat).

Byłoby tak samo, gdyby nie było niepełnosprawnych dzieci (F1, chłopiec niepełnosprawny, 12 lat).

2) zaś wśród dzieci pełnosprawnych są też odmienne opinie:

Czasami u nas przychodzi Adam, to on czasem krzyczy, jak mu coś nie pasuje i to przeszkadza. Ja już się przyzwyczaiłam (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Ale kogoś to drażnić może. Ja to nie lubię, nie cierpię tych dzieci [niepełnosprawnych], bo one chodzą za mną i się przytulają (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Chodzi też o to, że łączą cały czas za innymi osobami (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Kiedyś taka mała [niepełnosprawna] dziewczynka poprosiła mnie o pomoc, mnie to nie przeszkadzało i pomogłem. Ona chodziła potem za mną i to mi nie przeszkadzało, a klasa potem mnie zaczepiała, śmiała się „O, to Twoja narzeczona” (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Dzieci pełnosprawne zapytane o to, czy gdyby mogły wybierać, to wołałyby chodzić do szkoły bez dzieci niepełnosprawnych odpowiadały podobnie:

[Chcę chodzić] do tej [szkoły], co chodzę (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

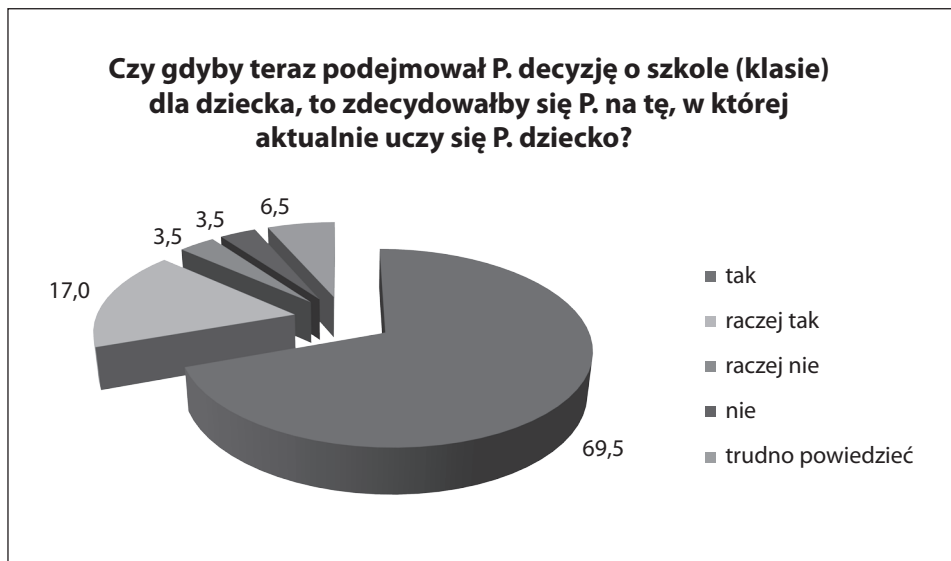
W przypadku **kosztów i strat dla dzieci niepełnosprawnych** wynikających z faktu, że chodzą do szkoły z pełnosprawnymi rówieśnikami dzieci wskazywały między innymi na to, że:

Zdrowe dzieci mogą im dokuczać (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

[Zdrowe dzieci] mogą ich odrzucić. Mogą ich nie zaakceptować takimi, jakimi są. Nie byłiby wtedy pewni siebie. Nie mieliby przyjaciół (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Mogą być prześladowani, przezywani (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Na przykład był taki chłopak i jak on przychodził do szkoły, to go zaczepiali, a on ich gonił. Dla wszystkich to było fajne. Podniecali się tym. Czasami się śmiał, a czasami miał dość i wtedy nie reagował. Odchodził i siadał gdzieś, a nieraz płakał (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).



Rysunek 12. Ponowna decyzja o wyborze szkoły integracyjnej dla dziecka pełnosprawnego w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych (%)

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci pełnosprawnych

Ponowna decyzja o wyborze tej samej szkoły, do której chodzi pełnosprawne dziecko (rys. 12) jest zdecydowanie silnie uzależniona od oceny przygotowania szkoły do integracji – im szkoła wydaje się rodzicowi bardziej przygotowana, tym częściej ponownie byłaby to szkoła pierwszego wyboru ($VC = 0,479$; $p < 0,001$).

Ocena szkoły z perspektywy czasu generalnie jest pozytywna, chociaż w niektórych przypadkach rodzice nie kryli swojego rozczarowania tego typu szkołą, co potwierdzają takie wypowiedzi:

Zostałam poinformowana o istnieniu nauczyciela wspierającego, który będzie służył pomocą, gdy dziecko nie zrozumie lekcji, jest nieobecne itp. Moje nadzieje zostały rozwiane. Mała liczba uczniów i żadnych innych [korzyści] (RDP 171).

Miałam nadzieję, że będą lepiej przygotowani do pracy nauczyciele (RDP 91).

Także dotychczasowe doświadczenia nabyte w szkole podstawowej w trakcie nauki w klasie integracyjnej spowodowały zapewne zróżnicowanie planów dzieci dotyczących wyboru gimnazjum:

Ja idę do klasy integracyjnej (F1, chłopiec niepełnosprawny, 12 lat).

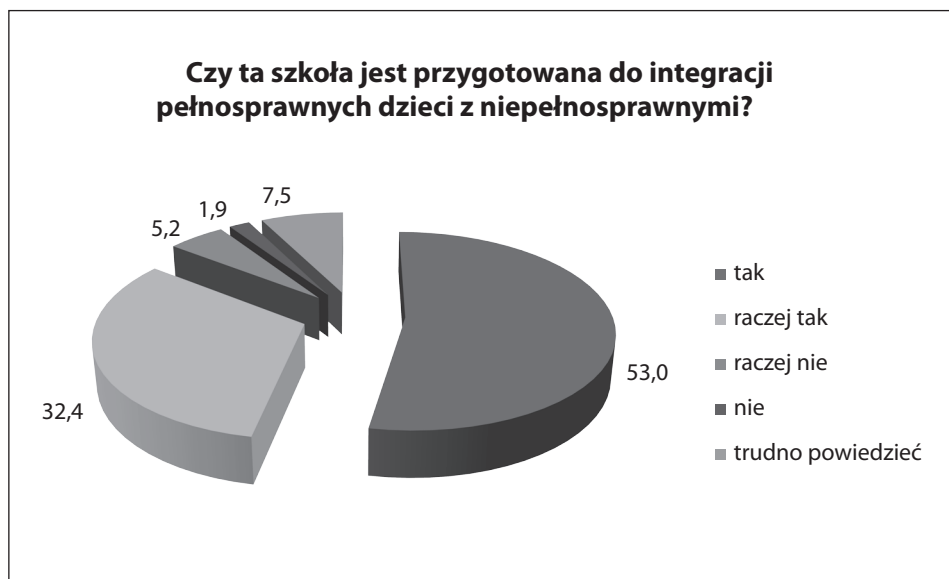
Ja idę do gimnazjum integracyjnego, ale do zwykłej klasy (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Spośród dzieci, które nie chcą iść do gimnazjum do klasy integracyjnej, jedna z dziewcząt argumentuje swoją decyzję w następujący sposób:

Bo tam są takie dzieci jak Marek [chłopiec niepełnosprawny]. Nie chciała-bym z takimi dziećmi chodzić (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

4.3. Ocena przygotowania szkoły do realizacji integracji szkolnej i propozycje zmian

Badani rodzice pozytywnie oceniają przygotowanie szkoły do wdrożenia procesu integracji i realizacji zadań integracyjnych („tak” i „raczej tak” – 82,5% wskazań).



Rysunek 13. Ocena przygotowania szkoły do integracji w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych (%)

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci pełnosprawnych

W ocenie przygotowania szkoły do integracji (rys. 13) bardzo istotny jest wiek dziecka pełnosprawnego, im starsze, tym gorzej oceniane jest przygotowanie do integracji ($VC = 0,214$; $p = 0,002$).

Najczęściej wymieniane powody, dla których szkoła jest nieprzygotowana do integracji to:

1) problemy architektoniczne:

Jeżeli chodzi o niepełnosprawność fizyczną, to nie jest przygotowana (RDP 2).

Dzieci z niepełnosprawnością ruchową nie mogą swobodnie przemieszczać się z piętra na piętro (RDP 138).

2) relacje nauczyciele–uczniowie w budowaniu integracji:

Mam zastrzeżenia, co do stosunku nauczyciela do dzieci pełnosprawnych. Dla dzieci niepełnosprawnych jest to szansa do lepszego opanowania proble-

mów z nauką i akceptacją. Dla pełnosprawnych – widzę dużo nieprawidłowości (RDP 91).

Zależy od pedagogów-nauczycieli. Niektórzy zupełnie nie są do tego przygotowani, nie potrafią sobie radzić z taką klasą (RDP 145).

Brak umiejętności rozwiązywania na różnym poziomie problemów zarówno integracyjnych, jak i psychologiczno-wychowawczych (RDP 175).

Widać to po moim dziecku: źle się czuje w tej szkole, nadal nie potrafi zaakceptować dzieci niepełnosprawnych (RDP 263).

W związku z tymi zastrzeżeniami propozycje zmian można nakreślić na wielu płaszczyznach, głównie dotyczą one usprawnienia procesu nauczania w oddziale integracyjnym oraz usprawnienia procesu codziennego funkcjonowania ucznia niepełnosprawnego na terenie szkoły. Tak więc, badani pytani o to, co należałoby ich zdaniem zmienić, aby usprawnić proces nauczania w oddziale integracyjnym, sugerowali przede wszystkim zmiany w zakresie:

1) funkcjonowania kadry pedagogicznej:

Zwiększyć liczbę odpowiedzialnych za dzieci niepełnosprawne nauczycieli – „nauczyciel cień” (1 nauczyciel na 1 ucznia) [do każdego ucznia niepełnosprawnego powinien być przypisany i opiekujący się nim nauczyciel – na lekcjach i na przerwach] (RDP 13).

Więcej nauczycieli – indywidualne traktowanie (RDP 86).

Powinni być lepiej przygotowani nauczyciele do rozwiązywania na bieżąco problemów wynikających pomiędzy dziećmi niepełnosprawnymi a rówieśnikami (RDP 175).

Przestrzegać zasadę, że na lekcjach są obecni dwaj nauczyciele (RDP 132).

Pomocna byłaby obecność nauczycieli wspomagających na wszystkich zajęciach (RDP 61).

Dokształcić pozostałych nauczycieli głównych przedmiotów od klasy IV–VI (RDP 135).

Przed wszystkim szkolić kadrę i dostosowywać otoczenie (RDP 101).

Wzmoczona opieka pedagoga i psychologa (RDP 47).

2) kształcenia/nauczania:

Poziom nauczania – powinien być wyższy (RDP 19).

Nie umieszczać w klasie integracyjnej uczniów niepromowanych do następnej klasy. Nie zaniżać poziomu nauczania i wymagań w stosunku do wszystkich uczniów takich klas (RDP 179).

Realizowanie programu z dziećmi bez orzeczeń [o niepełnosprawności] w pełni, dzieci z orzeczeniem pracują własnym tempem (RDP 260).

3) organizacji oddziału/klasy:

Jeszcze mniejsza liczba dzieci w klasie (RDP 12).

Rozmowa na temat konkretnej „ułomności” kolegów w klasie, żeby dzieci wiedziały, z jakimi zachowaniami niepełnosprawnych mogą się zetknąć (RDP 37).

Więcej zajęć poświęconych dzieciom niepełnosprawnym, omówienie niepełnosprawności dzieci chodzących do danej klasy (RDP 54).

Spojrzyć na problem także ze strony dzieci zdrowych (RDP 91).

Wszystkie dzieci w klasie traktować jednakowo. Nie faworyzować dzieci niepełnosprawnych, bynajmniej nie okazywać tego, gdyż dzieci to zauważają (RDP 104).

Więcej zajęć w podziałach na grupy z zaangażowaniem dzieci niepełnosprawnych (RDP 147).

Natomiast jeżeli chodzi o propozycje zmian, aby usprawnić proces codziennego funkcjonowania ucznia niepełnosprawnego na terenie szkoły, są w opinii rodziców dzieci pełnosprawnych następujące:

1) kwestie techniczne:

Szkoła ta obecnie nie jest dostosowana dla dzieci niepełnosprawnych (brak windy, odpowiednich podestów, podjazdów) (RDP 1).

Przystosować schody oraz urządzenia sanitarne (RDP 92).

Dostosować szkołę dla dzieci niepełnosprawnych ruchowo – na wózkach inwalidzkich (RDP 39).

Brak urządzeń do rehabilitacji (RDP 35).

2) organizacja przerw:

Więcej nauczycieli na korytarzach w czasie przerw, aby mogli pomagać niepełnosprawnym dzieciom (RDP 133).

Większa liczba nauczycieli pilnujących dzieci i dbających o ich bezpieczeństwo na przerwach (RDP 64).

3) aktywizacja całej społeczności szkolnej (w tym również relacje z rodzicami dzieci niepełnosprawnych):

Uczulić na problem dzieci niepełnosprawnych uczniów z innych klas (RDP 91).

Pomoc dzieciom poprzez wsparcie osób (woźnych bądź innych pracowników) (RDP 158).

Więcej spotkań integracyjnych, międzyklasowych oraz z rodzicami (RDP 93).

Prowadzenie rozmów, prelekcji lub większych spotkań z rodzicami dotyczących spraw niepełnosprawności (RDP 112).

Należy rozmawiać z rodzicami, aby rodzice nie gniewali się, jeżeli zwracamy [rodzice dzieci pełnosprawnych] uwagę na problematyczne zachowanie ich dzieci (RDP 47).

Może warsztaty, które pomogłyby w wyobrażeniu sobie przez dzieci, jak trudno żyć z dysfunkcjami, może usprawniłoby to codzienne funkcjonowanie (RDP 141).

4) integracja pozalekcyjna:

Więcej wspólnych zajęć pozalekcyjnych z osobami niepełnosprawnymi (RDP 76).

Może bardziej zadbać o dzieci niepełnosprawne na zajęciach pozalekcyjnych niezwiązanych z nauką (RDP 146).

Dzieci niepełnosprawne mało uczestniczą w zajęciach pozaszkolnych odbywających się poza terenem szkoły (RDP 261).

Umożliwić udział niepełnosprawnym w wyjściach i wycieczkach klasowych (RDP 259).

Wyjazdy integracyjne, wspólne przygotowanie do zajęć – prace w grupach (RDP 166).

Więcej wspólnych wyjść i wyjazdów poza teren szkoły (RDP 174).

Należy stworzyć więcej oddziałów integracyjnych, aby umożliwić dostęp do nich potrzebującym. Według mnie sposób nauczania jest prawidłowy, ale należałoby zwiększyć liczbę zajęć pozalekcyjnych integrujących rówieśników (RDP 251).

Bardziej angażować dzieci niepełnosprawne w życie szkoły (RDP 254).

Zrobienie podjazdów i przystosowanie toalet i klas – nie wystarczy do normalnego funkcjonowania ucznia niepełnosprawnego. Czas wolny i rozrywka – integracja chyba nie polega na siedzeniu w ciszy przez 45 minut na lekcji... No tak... są jeszcze przerwy... i te przerwy muszą dzieciom wystarczyć! Jestem rodzicem zdrowego dziecka i może nie do końca wiem, jak wygląda „druga strona medalu”, ale skoro niepełnosprawne dziecko może uczęszczać do takiej klasycznej szkoły, to na wycieczki też może jechać (RDP 258).

Organizować po lekcjach zabawy w klasie, np. w formie dyskoteki z różnymi konkurencjami (RDP 22).

Lepsza świetlica i tam organizowanie im zabaw (RDP 65).

Z tych wypowiedzi wyraźnie widać, że rodzice dzieci pełnosprawnych również dostrzegają niedociągnięcia w zakresie integracji, szczególnie zaś jeśli chodzi o zajęcia pozalekcyjne, czyli integrację (a raczej jej brak) poza szkołą, w ramach której należałoby organizować czas wolny dla uczniów, zabawy poza terenem szkoły.

Potwierdzeniem istniejących trudności w realizacji integracji na terenie szkoły są zapewne także wypowiedzi dzieci, które poproszone o ocenę, **czy ich szkoła jest dobrze przygotowana do integracji**, odpowiadały:

W części (F1, chłopiec niepełnosprawny, 12 lat).

Średnio (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Nie (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Jest za mało sprzętu [specjalistycznego] (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Za mało ich [dzieci niepełnosprawnych] (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Nie ma integracji. Jest za słaby sprzęt, nie ma podjazdów (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Boisko słabo przygotowane (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Nie jest przygotowana na wózki inwalidzkie (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Brak windy (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Za mało pracowników jest, za mało nauczycieli (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Brak przygotowanej kadry (np. brak nauczycieli, którzy znają język migowy) (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Albo poręcze. Żeby osoba, która słabo chodzi, mogła się oprzeć. A tak, trzeba o ścianę (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Ich zdaniem plusami są:

Jest dobra pomoc nauczycielska (F1 chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Często jest dwóch nauczycieli na lekcji (F1 chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

W jednej klasie może się uczyć maksymalnie tylko 21 osób (F1 chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Dzieci pytano o to, jak ich zdaniem powinna wyglądać **szkoła dobrze przygotowana do integracji**:

Powinna mieć windę (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Podjazdy (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Poręcze (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Więcej sprzętu specjalistycznego (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Więcej komputerów (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Więcej tablic multimedialnych (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Dobrze przeszkoleni nauczyciele (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Cierpliwi [nauczyciele] (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

W integracji powinno być pierwszeństwo tych, którzy tego potrzebują (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Dzieci dyskutowały, czy to, co obserwują w swojej szkole, nazwaliby „prawdziwą integracją”:

Ja bym powiedział, że nie. Bo powinno być pół dzieci niepełnosprawnych i pół zdrowych (F1, chłopiec niepełnosprawny, 12 lat).

[Dzieci niepełnosprawne] *powinny być na wszystkich lekcjach* (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Rozdział VII. Realizacja prawa dziecka niepełnosprawnego do równego traktowania, aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym i integracji społecznej

1. Realizacja prawa dziecka niepełnosprawnego do równego traktowania

Generalnie tylko 19,6% ankietowanych rodziców dzieci niepełnosprawnych uważa, że aktualnie w Polsce dziecko niepełnosprawne jest traktowane tak samo jak dziecko zdrowe, a odpowiedzi są uzależnione od dwóch czynników: normy intelektualnej u dziecka (tab. 28) i oceny otrzymywanego przez badanego wsparcia.

Tabela 28

Ocena traktowania dziecka niepełnosprawnego w Polsce a norma intelektualna u dziecka w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)

Czy w Polsce dziecko niepełnosprawne jest traktowane tak samo jak dziecko zdrowe?	Norma intelektualna u dziecka			VC p = 0,048
	w normie	poniżej normy	nie wiem	
Nie i zdecydowanie nie	52,8	64,5	48,6	0,104
Ani tak, ani nie	26,0	22,5	20,0	
Tak i zdecydowanie tak	21,2	13,0	31,4	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Wyraźnie widać, że im niższa norma intelektualna dziecka, tym częściej traktowanie dziecka niepełnosprawnego, w odróżnieniu od dziecka zdrowego, jest oceniane przez rodziców znacznie gorzej (VC = 0,159; $p < 0,001$).

Norma intelektualna dziecka ma również wpływ na ocenę, jak często dziecko respondenta było obiektem drwin, niemiłych uwag, złośliwych komentarzy ze strony obcych ludzi na ulicy. Częściej tego typu zachowania zdarzają się w stosunku do dzieci poniżej normy intelektualnej (VC = 0,210; $p < 0,001$).

Mniejszy, choć również znaczący wpływ na tego typu zachowania i reakcje ma rodzaj niepełnosprawności dziecka (tab. 29). Wyraźnie widać, że najczęściej obiektem drwin są dzieci upośledzone w stopniu umiarkowanym i znacznym.

Wynika to z faktu, że w przypadku upośledzenia umysłowego zaburzeniom intelektualnym często towarzyszą także widoczne defekty somatyczne. Przejawiają się one przykładowo w postaci spastycznego ciała, zniekształconych kończyn, nieskoordynowanych ruchów ciała, nad którymi jednostka nie jest w stanie zapanować, jak również ślinienia czy zaburzeń mowy i chodu (Leszkowicz-Baczyńska 2001). Tego rodzaju zachowania mogą wywołać u osób obcych niezyczliwe komentarze i uwagi.

Tabela 29

Drwiny, niemiłe uwagi, złośliwe komentarze ze strony obcych ludzi na ulicy
a rodzaj niepełnosprawności dziecka i norma intelektualna
w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)

Rodzaj i norma intelektualna niepełnosprawności u dziecka	Jak często dziecko było obiektem drwin, niemiłych uwag, złośliwych komentarzy ze strony obcych ludzi (np. na ulicy)?			VC p = 0,043
	nigdy i rzadko	czasami	często i bardzo często	
Rodzaj niepełnosprawności:				0,143
Nie słyszy, słabo słyszy	79,0	13,1	7,9	
Jest niewidome, słabo widzące	86,9	8,8	4,3	
Ma niepełnosprawność ruchową	80,0	15,6	4,4	
Ma upośledzenie lekkie	85,7	11,4	2,9	
Ma upośledzenie umiarkowane	53,8	26,9	19,3	
Ma upośledzenie znaczne	63,6	18,2	18,2	
Choruje przewlekłe	88,1	5,3	6,6	
Inne	83,6	10,9	5,5	
Norma intelektualna:				0,210 p < 0,001
W normie	87,5	7,9	4,6	
Poniżej normy	70,7	19,5	9,8	
Nie wiem	77,1	2,9	20,0	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Tego typu zachowania (drwiny, niemiłe uwagi, złośliwe komentarze) pojawiają się ponad dwukrotnie częściej w stosunku do dziecka niepełnosprawnego z obniżoną normą intelektualną ze strony znajomych i sąsiadów (VC = 0,136; p = 0,013) niż w stosunku do dziecka będącego w normie intelektualnej.

Może to potwierdzać hipotezę o większej dyskryminacji osób z obniżoną normą intelektualną, z upośledzeniem umysłowym.

Zdania dzieci były podzielone, jeżeli chodzi o to **czy prawa dzieci niepełnosprawnych są takie same, jak zdrowych**¹. Wśród specjalnych, innych praw, przynależnych dzieciom niepełnosprawnym, wymieniały:

Mogą [niepełnosprawni] poprosić kierowcę w autobusie, żeby im pomógł wstać (F2, chłopiec pełnosprawny z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego, 12 lat).

Żeby dzieciom niepełnosprawnym pomóc w pierwszej kolejności (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Prawo ich łagodniej traktuje (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Prawo do nauki mają bardziej rozwinięte. I prawo do wypoczynku większe (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Do dbania o zdrowie (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Do opieki lekarskiej (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Prawo do karalności. Mogą nie wiedzieć, co robią (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Dzieci były zdania, że dzieci niepełnosprawne mają zapewniony dostęp do nauki i dostęp do leczenia i nauki, ale: *To zależy od kraju. W krajach afrykańskich nie, bo nie ma pieniędzy* (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Zdaniem dzieci aktualnie w Polsce:

Są te prawa realizowane (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Nie [nie są realizowane] (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Prywatnie trzeba diagnozować, bo jak normalnie, to byle jak. Jak są lekarze bezpłatni, to są byle jak leczeni (F2, chłopiec pełnosprawny z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego, 12 lat).

Za mało pieniędzy jest przeznaczane do specjalnej opieki zdrowotnej (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Prawo dziecka niepełnosprawnego do specjalnej opieki nie jest wykonywane tak jak trzeba (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

W opinii dzieci pełnosprawnych ich niepełnosprawni rówieśnicy mają prawo do dofinansowania ze strony państwa, bo *muszą brać leki, mają rehabilitację* (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat). Jednak ich zdaniem dzieci niepełnosprawne i ich rodziny dostają dodatkowe pieniądze, *ale mniej niż potrzeba* (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Dzieci sądzą, że aby prawa dzieci niepełnosprawnych były w pełni zaspokojone trzeba zapewnić: *Bardziej przygotowanych, wykwalifikowanych nauczycieli* (F1, chłopiec niepełnosprawny, 12 lat).

Dzieci generalnie zgadzają się z tym, że dzieci niepełnosprawne mają prawo do normalnego życia, ale w Polsce nie jest ono należycie realizowane: *Są fundacje*

¹ *Tak [są takie same]* (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat); *Nie [nie są takie same]* (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat); *Mogą być inne* (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Wśród takich samych praw, które posiadają inne, zdrowe dzieci, wymieniano: *Prawo do zabawy* (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

i im pomagają (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat); *Ja w to nie wierzę, że te fundacje pomagają* (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Wśród pomysłów na to, aby takie prawo do normalnego życia dla dzieci niepełnosprawnych bardziej zagwarantować, znalazły się między innymi:

Jakieś rehabilitacje (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Więcej pieniędzy dla nich [dla dzieci niepełnosprawnych] (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Można obniżyć pensje polityków i dać na te dzieci, na przyrzędy dla nich. Politycy powinni dać pieniądze na te podjazdy, bo w banku jest podjazd, a w szkole nie ma (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

1.1. Niepełnosprawność to jest niewola – postrzeganie niepełnosprawności i dziecka niepełnosprawnego

Sposób postrzegania, klasyfikowania niepełnosprawności wydaje się być istotnym czynnikiem w kwestii równego traktowania osób niepełnosprawnych. Przypisywanie tej kategorii osób cech świadczących o ich słabości we wszystkich sferach funkcjonowania może przyczyniać się do etykietowania i dyskredytowania niepełnosprawnych. Postrzeganie ich w stereotypowo niekorzystnym świetle może utrudniać lub wręcz uniemożliwiać codzienne, wzajemne relacje pełno- i niepełnosprawnych.

Rodzice dzieci niepełnosprawnych często dostrzegają i wskazują zróżnicowanie wśród samych niepełnosprawnych, różnicują niepełnosprawność:

Skrzywienie kręgosłupa jest dla mnie bliższe złamaniu nogi niż upośledzeniu umysłowemu i dlatego orzeczenie o niepełnosprawności mojego dziecka traktuję trochę „na wyrost”, choć zdaję sobie sprawę z powagi ewentualnych konsekwencji zaniedbań w rehabilitacji (RDN 173/1).

Glusi, których się pyta o to, czy są niepełnosprawni będą zaprzeczać, że są niepełnosprawni. Przed chwilą moja córka była oburzona stwierdzeniem, że jest dzieckiem niepełnosprawnym! „Mówi” innym językiem i „to tylko taka różnica” (RDN 172/1).

Postrzeganie niepełnosprawności przez dzieci pełnosprawne i niepełnosprawne również wskazuje na różne definiowanie osób nie w pełni sprawnych. Dzieci charakteryzują niepełnosprawność w kategoriach:

1) upośledzenia fizycznego

[Niepełnosprawne to] *osoby, które nie potrafią chodzić* (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Jeśli dziecko jeździ na wózku inwalidzkim i nie można wyleczyć tej choroby. Wózek skazuje człowieka na całe życie (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Osoba, która ma amputowaną nogę (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

2) upośledzenia umysłowego

Chore dziecko z wadami, upośledzone psychicznie (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Dzieci z zaburzeniami psychiki (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Dodatkowo mogą to być osoby niesamodzielne pod względem psychicznym i fizycznym:

Dzieci, które nie potrafią same pracować (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Dzieci, które nie są samodzielne (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Nabycie niepełnosprawności może nastąpić, zdaniem dzieci, na skutek:

– dziedziczenia pewnych cech genetycznych: *Geny po rodzicach mogą mieć.*

Zaburzenia psychiki na przykład (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat); *Dziecko niepełnosprawne to takie, które się z tym rodzi, po ojcu, matce* (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat), bądź

– wypadku: *Może się takie stać [niepełnosprawne] przez nieszczęśliwy wypadek* (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Wśród różnic, które wymieniają badane dzieci, ich niepełnosprawni rówieśnicy różnią się od innych dzieci przede wszystkim tym, że:

Zachowują się inaczej (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Mogą inaczej wyglądać (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Mogą nie mieć jakiejś części ciała albo być zniekształcone (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Potrzebują więcej czasu na oswojenie się w jakimś nowym miejscu (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Inaczej myślą (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Inaczej postrzegają świat niż dzieci pełnosprawne (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Jak dziecko niepełnosprawne zachowuje się inaczej, to nie widzi w tym nic złego, ale przeszkadza to innym (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Może inaczej chodzić, może jeździć na wózku inwalidzkim, może nie mieć jakiejś części ciała (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Do pomocy mogą mieć dodatkowe przedmioty, których nie mają zdrowe dzieci. Osoba, która ma amputowaną nogę, nie może chodzić, co najwyżej może mieć protezę (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Te dzieci [niepełnosprawne] krzyczą. Inaczej się zachowują (F2, chłopiec pełnosprawny z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego, 12 lat).

Na przykład mają problemy z tym, z czym my nie mamy problemów. Potrzebują więcej czasu, żeby coś zrozumieć. Np. mają dysleksję (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Według dzieci najcięższym przypadkiem niepełnosprawności jest:

Ślepotą, jak ktoś nie widzi, nie mówi (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Deformacje ciała (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Życie jak roślina, warzywo (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Ktoś, kto nie może się ruszyć (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Ich zdaniem wśród niepełnosprawności, które są na tyle lekkie, że umożliwiają normalne życie, znajdują się: *Dysleksja* (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat) czy *Złamanie ręki* (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Dzieci, opisując życie ich niepełnosprawnych rówieśników, wskazują na niekorzystną sytuację dzieci niepełnosprawnych, które przedstawiane są jako osoby inne, obce, smutne, nieszczęśliwe, wykluczone, które nie mogą prowadzić ciekawego i szczęśliwego życia w odróżnieniu od dzieci pełnosprawnych. Ten niekorzystny obraz życia dzieci niepełnosprawnych potwierdza się w narracji zarówno dzieci pełno-, jak i niepełnosprawnych².

Dzieci pełno- i niepełnosprawne opisują **życie niepełnosprawnych**, poprzez takie porównania:

Bo chore dzieci mogą być agresywne, niebezpieczne (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Dziecko niepełnosprawne może wpaść w szal i gryźć (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Dzieci chore się boją tego, że się ktoś wyśmiej z nich (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Dziecko niepełnosprawne jest samotne, jest inne (F1, chłopiec niepełnosprawny, 12 lat).

Dla mnie to dziecko z różnymi odruchami (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Niepełnosprawność to jest niewola (F2, chłopiec niepełnosprawny, 13 lat).

Dzieci niepełnosprawne mają różne wady, mają okaleczone ciała, są zniszczone i dzieci chore są ograniczone (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Mogą się czuć, jakby ktoś ich nienawidził (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Dziecko niepełnosprawne jest powoli zabijane psychicznie, jest łamane i samotne (F1, chłopiec niepełnosprawny, 12 lat).

Dzieci chore inaczej odbierają świat, bo muszą brać lekarstwa (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Dzieci niepełnosprawne są jak konie w niewoli. I niczego nie zobaczą. Mają ograniczone możliwości. Polskie konie na rzeź, te konie są niepotrzebne można je wyrzucić. To mi się z tymi dziećmi skojarzyło. Nie chcemy ich, wyrzucić ich (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

² W obydwu grupach fokusowych dzieci zostały podzielone na dwa równoliczne zespoły. Każda grupka dostała taki sam zestaw kolorowych i czarno-białych zdjęć. Jedna grupa miała za zadanie opowiedzieć obrazem, jakie jest życie zdrowych dzieci, a druga wybierała ilustracje pokazujące życie niepełnosprawnych dzieci. Wybrane zdjęcia zostały wklejone na tablice. Porównanie – dyskusja: czym różnią się obie prace? Dlaczego do opowieści o życiu zdrowych dzieci zostały/ nie zostały wybrane takie same zdjęcia, jak do obrazu życia niepełnosprawnych dzieci. Czym ich życie różni się/ jest takie samo? W obydwu grupach (Fokus 1 i Fokus 2) dzieci dokonywały bardzo podobnych wyborów spośród zdjęć do opisu życia osób pełno- i niepełnosprawnych. Ich wybory jednoznacznie potwierdzały, że zdjęcia służące do opisu życia pełnosprawnych **wiążą się z zabawą**, a te służące do opisu życia niepełnosprawnych – **ze smutkiem** (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Według dzieci **obraz życia dzieci pełnosprawnych** jest zgoła odmienny:

Życie pełnosprawnych jest kolorowe (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Możemy skakać i się cieszyć życiem a to... to samo (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

[Pełnosprawność] *kojarzy się z zabawą, przyjaciółmi* (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Przytoczone obrazy życia dzieci niepełnosprawnych potwierdzają niekorzystny wizerunek funkcjonowania osób z niepełnosprawnością. Zarówno w przypadku pełno-, jak i niepełnosprawnych dzieci opisy koncentrują się na smutnym, samotnym życiu dzieci niepełnosprawnych.

Prezentowane wypowiedzi potwierdzają wyniki badań odnoszące się do stereotypowego postrzegania osób niepełnosprawnych przez dzieci (Soroka-Fedorczuk 2007).

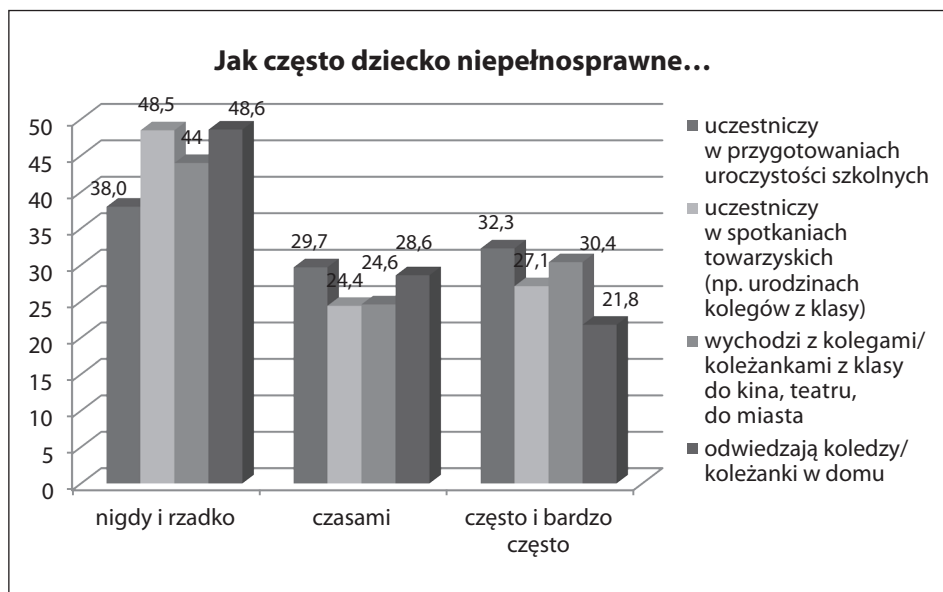
W świetle przeprowadzonych badań można stwierdzić, że osoby niepełnosprawne stanowią w opiniach dzieci (zarówno pełno- jak i niepełnosprawnych) odrębną kategorię osób. Opinie dzieci są zapewne częściowo powieleniem wypowiedzi osób dorosłych wypowiedzianych w obecności dziecka na temat niepełnosprawnych, ale w dużej mierze pochodzą już z własnych, nabytych w szkole podstawowej doświadczeń integracyjnych.

Generalnie można stwierdzić, że potwierdza się teza o ukształtowaniu się wśród dzieci poglądu o niepełnej wartości osób z niepełnosprawnościami. Te skutki utraty wartości przy pokonywaniu trudności w zaspokajaniu podstawowych potrzeb społecznych odgrywają ważną rolę w życiu niepełnosprawnych, a w przypadku dzieci na ogół mają także znaczenie wtórne dla ich funkcjonowania w przyszłości. Dzieci niepełnosprawne mogą doświadczać bardziej dotkliwie i w większym stopniu zinternalizować presję społeczną związaną z ich niepełnosprawnością i bardzo wcześnie przyzwyczajają się do niższych oczekiwań albo „nienormalnego” stylu życia.

2. Realizacja prawa dziecka niepełnosprawnego do aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym i integracji społecznej

2.1. Opinie rodziców/opiekunów dzieci niepełnosprawnych

Z przeprowadzonych analiz wynika, że problemem dziecka niepełnosprawnego jest jego osamotnienie. Głównie dotyczy to braku relacji rówieśniczych. Osamotnienie występuje zarówno w środowisku szkolnym, jak i pozaszkolnym.



Rysunek 14. Uczestnictwo dziecka niepełnosprawnego w życiu szkoły i rówieśników w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych

Powyższy wykres (rys. 14) wyraźnie pokazuje, że blisko połowa badanych niepełnosprawnych uczniów „nigdy” lub „rzadko” uczestniczy w życiu towarzyskim kolegów i koleżanek z klasy, a także w niewielkim stopniu uczestniczy w życiu pozaszkolnym swoich rówieśników czy też jest odwiedzana w domu przez tych kolegów.

Sytuacja osamotnienia może być spotęgowana przez to, że dla blisko 40% badanych uczniów szkoła nie znajduje się w pobliżu miejsca zamieszkania, a tylko co czwarty uczeń (25,7%) uczęszcza do swojej szkoły rejonowej. W związku z tym dziecko niepełnosprawne jest nie tylko „inne”, ale też „obce” zarówno w środowisku szkolnym, jak i w swoim miejscu zamieszkania.

Uczęszczanie do szkoły położonej w sąsiedztwie pozwoliłoby przede wszystkim uniknąć przemieszczania się i związanych z tym nakładów energii, czasu oraz pieniędzy. Dzieci i młodzież miałyby jednak przede wszystkim większe możliwości nawiązywania kontaktów pozaszkolnych ze swoimi rówieśnikami.

Zmienną różnicującą relacje rówieśnicze jest norma intelektualna dziecka, szczególnie obniżona norma intelektualna zdecydowanie wpływa na ograniczenie kontaktów niepełnosprawnego dziecka ze zdrowymi rówieśnikami. Dotyczy to zarówno uczestnictwa w spotkaniach towarzyskich z rówieśnikami, jak i odwiedzin rówieśników u dziecka niepełnosprawnego w domu (tab. 30).

Tabela 30

Kontakty z rówieśnikami a norma intelektualna
u dziecka niepełnosprawnego (%)

Kontakty dziecka niepełnosprawnego	Dziecko niepełnosprawne jest:			VC p < 0,001
	w normie intelektualnej	poniżej normy intelektualnej	nie wiem	
Uczestniczy w spotkaniach towarzyskich (np. urodzinach kolegów z klasy)				
Nigdy i rzadko	37,4	71,5	60,0	0,215
Czasami	28,8	16,8	14,3	
Często i bardzo często	33,8	11,7	25,7	
Wychodzi z koleżankami i kolegami z kla- sy do kina, teatru, do miasta				
Nigdy i rzadko	36,9	58,4	58,3	0,148
Czasami	26,8	20,4	25,0	
Często i bardzo często	36,3	21,2	16,7	
Koleżanki i koledzy odwie- dzają je w domu				
Nigdy i rzadko	38,4	74,5	58,3	0,225
Czasami	33,7	18,2	25,0	
Często i bardzo często	27,9	7,3	16,7	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Powyższe analizy są potwierdzeniem tezy, że osamotnienie dzieci niepełnosprawnych w kontaktach rówieśniczych może przyczyniać się do obniżenia psychoemocjonalnego dobrostanu i rzutować na relacje pozaszkolne dzieci z upośledzeniami (szczególnie umysłowymi) aktualnie i w przyszłości.

W wyniku zbudowania syntetycznej zmiennej wykluczenia/integracji dzieci niepełnosprawnych na płaszczyźnie edukacyjnej oraz rówieśniczej (w szkole i poza szkołą) uzyskano następujący obraz (tab. 31):

Tabela 31

Syntetyczne zmienne wykluczenia/integracji dzieci niepełnosprawnych^a (%)

Integracja/wykluczenie	Płaszczyzny funkcjonowania dziecka niepełnosprawnego (N = 601)		
	płaszczyzna edukacyjna ^b	płaszczyzna rówieśnicza	
		w szkole ^c	poza szkołą ^d
Integracja	16,6	54,6	9,8
Integracja częściowa	83,4	43,9	65,4
Wykluczenie	0,0	1,5	24,8

^a Syntetyczne zmienne wykluczenia/integracji budowano w oparciu o wybrane kategorie odpowiedzi zawierające deklarowane opinie badanych umieszczone na skali 1–5. Po stosownym pogrupowaniu (różnych bądź powtarzających się) wartości liczbowych otrzymano trzy kategorie: integracja, integracja częściowa i wykluczenie na płaszczyźnie edukacyjnej i rówieśniczej (w szkole i poza szkołą).

^b Wskaźnikami zintegrowania/wykluczenia dziecka niepełnosprawnego na płaszczyźnie edukacyjnej uczyniono spójność deklarowanych opinii badanych w odniesieniu do twierdzeń:

- uczestnictwo w życiu szkoły,
- ocena relacji szkolnych (z nauczycielami),
- ocena dostępu do nauki, oświaty.

^c Wskaźnikami zintegrowania/wykluczenia dziecka niepełnosprawnego na płaszczyźnie rówieśniczej w szkole uczyniono spójność deklarowanych opinii badanych w odniesieniu do twierdzeń:

- ocena relacji szkolnych (z rówieśnikami z klasy),
- ocena relacji szkolnych (z innymi uczniami w szkole).

^d Wskaźnikami zintegrowania/wykluczenia dziecka niepełnosprawnego na płaszczyźnie rówieśniczej poza szkołą uczyniono spójność deklarowanych opinii badanych w odniesieniu do twierdzeń:

- ocena relacji z rówieśnikami (wspólne spotkania towarzyskie),
- ocena relacji z rówieśnikami (wspólne wyjścia),
- ocena relacji z rówieśnikami (odwiedziny w domu).

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Dane zawarte w tabeli 31 wskazują, że istnieje wyraźna przewaga wartości oznaczających „integrację częściową” w funkcjonowaniu niepełnosprawnego dziecka w badanych obszarach. Można wskazać na zróżnicowanie integracji/wykluczenia w funkcjonowaniu dziecka na płaszczyźnie edukacyjnej i rówieśniczej. Okazuje się, że w szkole niepełnosprawne dziecko ma szansę na integrację zarówno jeżeli chodzi o uczestnictwo w życiu szkoły („integracja częściowa” 83,4%), jak i relacje z innymi uczniami („integracja” 54,6%). Te relacje z rówieśnikami gorzej wyglądają poza szkołą, gdyż o ile na „integrację częściową” wskazuje 65,4% badanych, to jednocześnie prawie jedna czwarta dzieci z badanych rodzin może odczuwać dyskryminację i wykluczenie z tej sfery kontaktów.

Przedstawione wyniki zróżnicowane są ze względu na kilka czynników.

Po pierwsze istnieje zależność statystyczna ($VC = 0,249$; $p < 0,001$) między wskazaniem integracji częściowej w szkole i integracji częściowej poza szkołą oraz im częściej deklarowane jest wykluczenie w szkole, tym częściej pojawia się

także poza szkołą. Można więc domniemywać, że dzieci nie radzące sobie w relacjach na terenie szkoły, także nie odnoszą sukcesów w tych relacjach poza szkołą. Innymi słowy, jeśli na terenie szkoły nie zawiążą się wzajemne relacje i przyjaźnie między dziećmi pełno- i niepełnosprawnymi, to poza szkołą istnieje małe prawdopodobieństwo na ich kontakty.

Po drugie, rodzice z niższym wykształceniem częściej wskazują na mechanizmy wykluczeniowe i dyskryminacyjne niż rodzice ze średnim czy wyższym wykształceniem ($VC = 0,103$; $p = 0,05$). Prawdopodobnie deficyty środowiska rodzinnego dziecka przekładają się na brak atrakcyjności i popularności dziecka wśród rówieśników, co powoduje nakładanie się czynników wykluczenia biedy i niepełnosprawności.

Norma intelektualna dziecka zdaje się wpływać także na odczuwanie wykluczenia wśród rówieśników na terenie szkoły ($VC = 0,170$; $p < 0,001$) – częściej u dzieci poniżej normy intelektualnej. Także dzieci z upośledzeniem umysłowym lekkim ($VC = 101$; $p = 0,014$) w większym stopniu są tylko częściowo zintegrowane na płaszczyźnie edukacyjnej, a znacznie częściej są wykluczane w kontaktach rówieśniczych na terenie szkoły ($VC = 0,165$; $p < 0,001$). Podobnie jest w przypadku kontaktów rówieśniczych na terenie szkoły dzieci z upośledzeniem w stopniu umiarkowanym ($VC = 129$; $p = 0,008$).

Integracja rówieśnicza poza szkołą charakteryzuje się tym, że:

- jest mniejsza u dzieci niepełnosprawnych ruchowo ($VC = 0,177$; $p < 0,001$), słabo widzących i niewidzących ($VC = 0,120$; $p = 0,014$), z upośledzeniem lekkim ($VC = 0,121$; $p = 0,013$), umiarkowanym ($VC = 0,108$; $p = 0,032$) i znacznym ($VC = 0,210$; $p < 0,001$);

- większe wykluczenie odczuwane jest w przypadku starszych dzieci ($VC = 0,101$; $p = 0,05$);

- typ szkoły ($VC = 0,211$; $p < 0,001$) determinuje odczucie wykluczenia poza szkołą z kontaktów rówieśniczych – w największym stopniu jest to odczuwane w szkołach masowych i specjalnych, a zdecydowanie mniejsze w integracyjnych. Być może jest to efekt działań integracyjnych prowadzonych w celu integracji dzieci pełnosprawnych z niepełnosprawnymi, co zakłada również wspólne zajęcia pozaszkolne;

- norma intelektualna wpływa również na relacje rówieśnicze poza szkołą ($VC = 0,191$; $p < 0,001$), a mianowicie u dzieci poniżej normy wzrasta poczucie wykluczenia.

Przyjmując, że psychoemocjonalny *disablizm* może powstać w wyniku działania osób, z którymi osoby niepełnosprawne mają bezpośredni kontakt, to w przypadku dzieci niepełnosprawnych ogromne znaczenie mają relacje z pełnosprawnymi rówieśnikami, które przyczyniają się do kształtowania własnej tożsamości i wartości osób niepełnosprawnych.

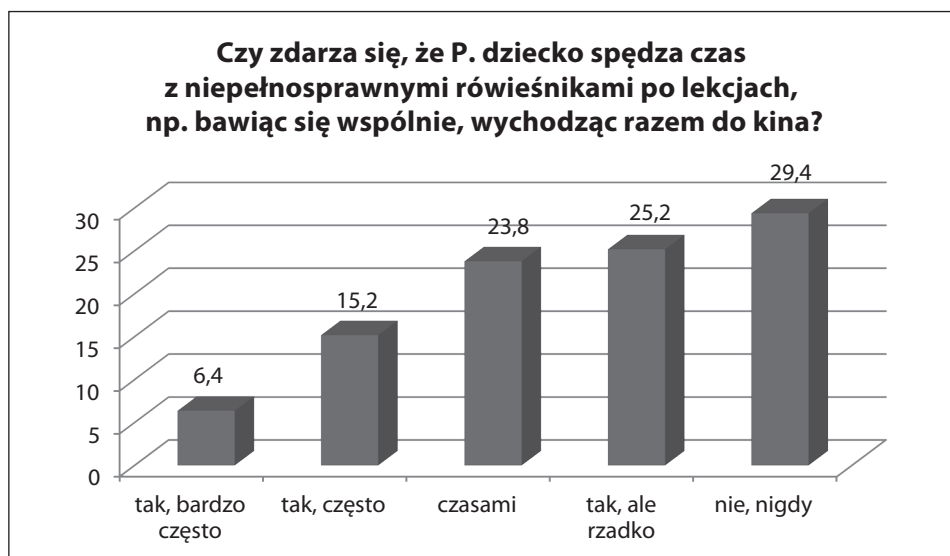
Zakładając, że dzieci doświadczają większego *disablizmu* w sferze *being* niż w sferze *doing* (Thomas 1999), może to mieć szczególne znaczenie w latach dzieciństwa, kiedy młodzi ludzie przechodzą wiele ważnych etapów powstawania tożsamości, które z kolei mogą określić fundamenty ich pewności (niepewności) siebie oraz własnej wartości w przyszłości, kiedy będą funkcjonowali jako dorośli.

Niekiedy rodzice dzieci niepełnosprawnych podejmują próby zintegrowania swojego dziecka z rówieśnikami pełnosprawnymi, ale wiąże się to z pewnym „ryzykiem”, jak relacjonuje jedna z matek:

Jestem zwolenniczką integracji syna (wrodzona wada serca, po dwóch operacjach) z pełnosprawnymi dziećmi, dlatego staram się znaleźć mu przynajmniej dwutygodniowy turnus wakacyjny, gdzie może funkcjonować w normalnej grupie. Zawsze jednak musimy pamiętać o zagrożeniach, informować o nich opiekunów i modlić się, by w razie jakiegś niebezpiecznej sytuacji ktoś wykazał się przytomnością umysłu (RDN 170/4).

2.2. Doświadczenia dzieci pełnosprawnych i ich rodziców

Zakładając, że dyskryminacja odnosi się do faktycznych zachowań wobec innej grupy lub jednostki, to i w przypadku rodziców dzieci pełnosprawnych może przejawiać się w niepodejmowaniu rozmów o dzieciach niepełnosprawnych, nieakceptowaniu kontaktów swoich dzieci z ich niepełnosprawnymi rówieśnikami czy też nieinicjowaniu zapraszania niepełnosprawnych rówieśników swojego dziecka do domu. Wśród czynników różnicujących te zachowania wyodrębniono między innymi, takie jak: wykształcenie rodziców dzieci pełnosprawnych, wiek ich dzieci, utrzymywanie kontaktów z rodzicami dzieci niepełnosprawnych, a także motywy wyboru szkoły z oddziałami integracyjnymi dla swojego zdrowego dziecka.

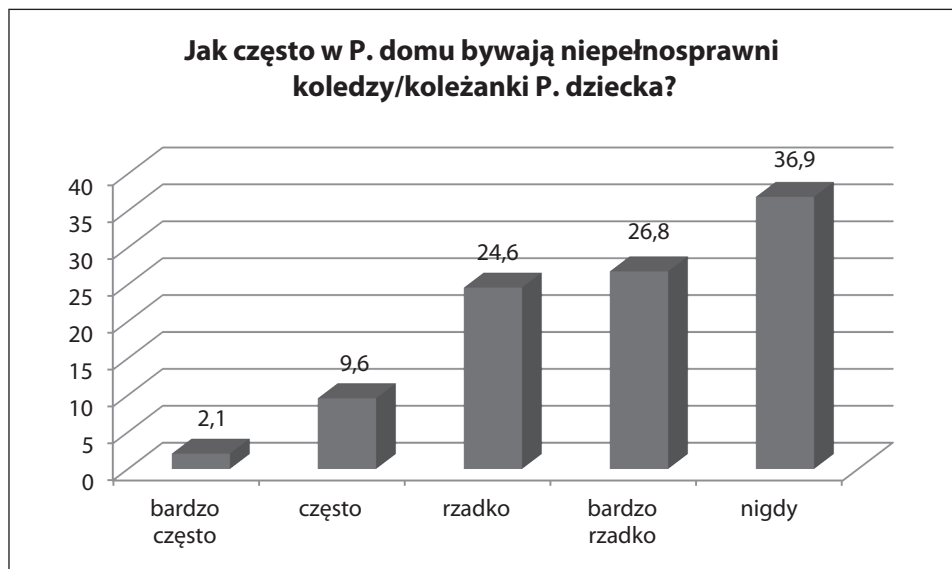


Rysunek 15. Spędzanie czasu z niepełnosprawnymi rówieśnikami w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych (%)

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci pełnosprawnych

W zakresie kontaktów pozaszkolnych dziecka pełnosprawnego z jego niepełnosprawnymi rówieśnikami widać, że relacje te są znikome. Więcej niż połowa badanych stwierdza, że dziecko „nigdy” i „rzadko” spędza czas z niepełnosprawnymi rówieśnikami po lekcjach, np. bawiąc się wspólnie czy wychodząc razem do kina (rys. 15).

Znacznie rzadsze są wizyty dzieci niepełnosprawnych w domach ich zdrowych rówieśników – u 63,7% badanych „nigdy” i „bardzo rzadko” bywają niepełnosprawni koledzy/koleżanki z klasy (rys. 16).



Rysunek 16. Częstotliwość odwiedzin niepełnosprawnych rówieśników w domu R. w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych (%)

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci pełnosprawnych

Uzasadnieniem dla odpowiedzi, że „nigdy” w domu badanych nie bywają niepełnosprawni koledzy/koleżanki syna lub córki, są następujące powody:

1) dziecko niepełnosprawne nie jest w gronie najbliższych kolegów/przyjaciół dziecka:

Moje dziecko jeszcze nie zaprzyjaźniło się z taką osobą (RDP 10).

Syn nie koleguje się tak blisko z tymi dziećmi (ale nie neguje ich) (RDP 80).

Dziecko nie nawiązało przyjaźni z nimi. Nie są to dzieci niesprawne fizycznie, ale umysłowo/wychowawczo [to jest trudniej te kontakty nawiązać] (RDP 145).

Ponieważ więzi mojej córki z nimi nie są na tyle silne, aby utrzymywać kontakty z tymi dziećmi poza szkołą (RDP 175).

Ponieważ ma styczność z dziećmi niepełnosprawnymi tylko w szkole (RDP 204).

Wystarczają dziecku kontakty w szkole (RDP 213).

2) dziecko niepełnosprawne mieszka daleko, poza rejonem:

Te dzieci mieszkają za daleko od mojego dziecka (RDP 45).

Mieszkają zbyt daleko, kłopot z transportem (RDP 259).

Te dzieci mieszkają daleko od szkoły albo ograniczane mają kontakty przez swoich rodziców (RDP 262).

Nie ma w bliskim sąsiedztwie takich dzieci ani wśród znajomych (RDP 141).

Ponieważ te dzieci mieszkają dość daleko od szkoły, a niekiedy mają kłopoty z transportem. Nie wszystkie dzieci mogą przyjechać samochodem (RDP 219).

3) dziecko nie chce nawiązywać kontaktów z dziećmi niepełnosprawnymi, boi się tych dzieci, kontaktów z nimi:

Dziecko czasami boi się kontaktu z dziećmi różniącymi się emocjonalnie (RDP 47).

Córka nie lubi tych dzieci (RDP 54).

4) dziecko pełnosprawne mieszka daleko od szkoły:

Mieszkamy kilka skrzyżowań od szkoły i często niestety nie ma czasu, częściej syn chodzi do kolegów (RDP 28).

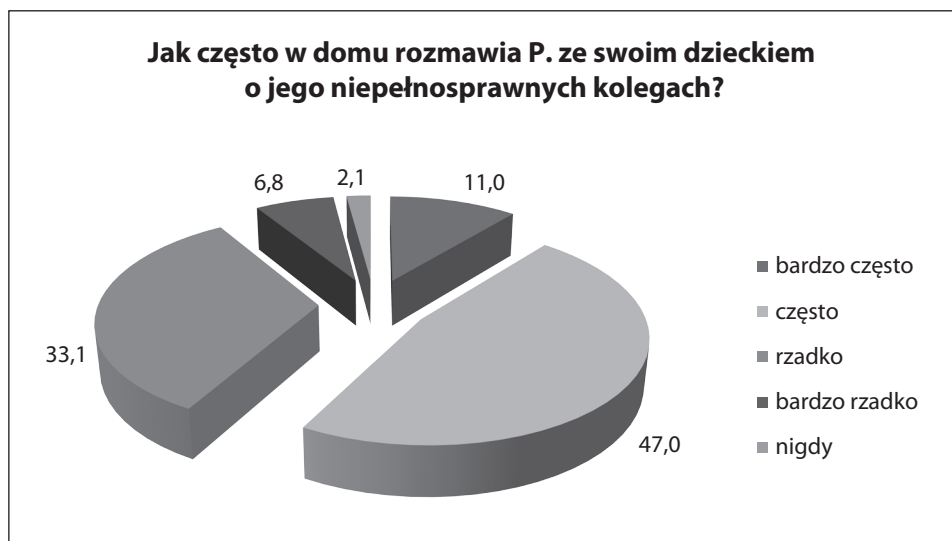
Nie mieszkamy w rejonie szkoły (RDP 2).

5) pozostawienie decyzji dziecku w sprawie doboru przyjaciół, znajomych:

Dziecko wybiera przyjaciół, nie rodzice (RDP 60).

6) problem z kontaktami rodziców dzieci niepełnosprawnych: (*nie znamy takich osób, nie utrzymujemy kontaktów, to i nasze dzieci ich nie utrzymują*).

Jednocześnie 58% badanych deklaruje, że w domu „bardzo często” i „często” rozmawiają ze swoim dzieckiem o jego niepełnosprawnych kolegach (rys. 17).



Rysunek 17. Częstotliwość rozmów z dzieckiem o niepełnosprawnych rówieśnikach w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych (%)

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci pełnosprawnych

Jeśli o wyborze szkoły zdecydował przypadek, to rozmów o niepełnosprawnych rówieśnikach w domu pełnosprawnego dziecka jest mniej ($VC = 0,251$; $p < 0,001$).

Uzasadnieniem odpowiedzi, że rodzic nie rozmawia z dzieckiem w domu o jego niepełnosprawnych kolegach było:

Bo traktuję ich jak normalnych kolegów, czyli dziecko też ich tak traktuje. W rozmowach nie pojawia się sformułowanie „mój niepełnosprawny kolega/koleżanka”. Dziecko stosuje imiona (RDP 39).

Ponieważ nikt z niepełnosprawnych kolegów i koleżanek mojego syna nie mieszka w naszej okolicy [nie ma potrzeby rozmowy] (RDP 268).

Badani pytani o to, czego najczęściej dotyczą te rozmowy, przeważnie odpowiadali, że tolerancji, specyfiki niepełnosprawności, inności i jej konsekwencji (w nauce, zachowaniu itp.), pomocy i wsparcia, problemów we wzajemnych relacjach oraz realizacji idei integracji w szkole, klasie. Najbardziej charakterystyczne wypowiedzi badanych w kwestii, czego dotyczą te rozmowy:

1. Tolerancji:

Tolerancji, zrozumienia codziennych problemów (RDP 9).

2. Specyfiki niepełnosprawności, inności i jej konsekwencji (w nauce, zachowaniu itp.):

Różnice w zachowaniu i wyglądzie (RDP 12).

Odmienności, radzenia sobie takich dzieci, przyczyn niepełnosprawności (RDP 14).

Ich problemów z nauką, z poruszaniem, przyczyn niepełnosprawności, zachowania niepełnosprawnych uczniów (RDP 13).

Rodzaju niepełnosprawności, zachowania wobec takiego dziecka (RDP 18).

Rozmowy dotyczą między innymi tego, że córka opowiada mi, jeżeli ma okazję pomóc takiemu dziecku, bądź ja tłumaczę jej, dlaczego takie dzieci wymagają cierpliwości (RDP 53).

O niepełnosprawności tych dzieci, że też chciałyby być normalnymi dziećmi (RDP 187).

Tłumaczę dziecku, co to za choroba, jak postępować z chorymi dziećmi, jak się bawić, jak pomagać (RDP 27).

Wspólnych zabaw, bezpieczeństwa dzieci niepełnosprawnych podczas tych zabaw (RDP 42).

O tym, że mimo kalectwa te dzieci radzą sobie w życiu (RDP 140).

3. Pomocy i wsparcia:

Jaki trzeba mieć stosunek do takiego dziecka, jak pomagać (RDP 19).

Że takie dzieci potrzebują więcej pomocy ze strony nauczyciela, że trzeba im pomagać, nie śmiać się z nich itp. (RDP 17).

Wyrozumiałości dla dzieci z ograniczeniami (RDP 23).

Pomocy dla tych kolegów i nie lekceważenia ich (RDP 24).

Tłumaczyłam synkowi, że jego kolega niczym się od niego nie różni, choć jest niepełnosprawny i gdyby mógł to na pewno chciałby być tak sprawny jak on (RDP 25).

Rozmowy dotyczą, aby być pomocnym i koleżeńskim (RDP 26).

Najczęściej o pomocy dla osób niepełnosprawnych o tolerancji i o postawieniu się w ich sytuacji (RDP 131).

4. Problemów we wzajemnych relacjach dzieci:

Jeżeli syn zostaje pobity przez takie dziecko, a zdarza się to dość często, to tłumaczę z czego to wynika (RDP 47).

Złego zachowania niepełnosprawnych kolegów (RDP 127).

Sytuacji konfliktowych w klasie, innego traktowania przez nauczyciela uczniów niepełnosprawnych, innych wymagań edukacyjnych, innych wymagań dotyczących zachowania (RDP 146).

Najczęściej wychodzą [te rozmowy] ze strony dziecka, które się na nich skarżą (RDP 145).

Wspólnych zabaw, trudności, tego, że niektórzy nadpobudliwi chłopcy przeszkadzają (RDP 239).

5. Realizacji idei integracji w szkole, klasie:

Rozmowy dotyczą szkoły i zachowania uczniów z innych klas wobec uczniów niepełnosprawnych (RDP 157).

Relacji z dziećmi z klasy, wspólnych przeżyć (RDP 10).

Badani rodzice uczniów niepełnosprawnych przyznali, że raczej nie utrzymują kontaktów i nie spotykają się poza szkołą z rodzicami niepełnosprawnych kolegów z klasy ich dziecka (74,1%) (rys. 18).



Rysunek 18. Kontakty z rodzicami niepełnosprawnych dzieci w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych (%)

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci pełnosprawnych

W kwestii kontaktów dzieci pełnosprawnych z niepełnosprawnymi rówieśnikami poza szkołą istotne jest utrzymywanie kontaktów rodziców dzieci pełnosprawnych z rodzicami dzieci niepełnosprawnych. Im częściej kontaktują się rodzice (są znajomymi), tym częściej spotykają się także ich dzieci pełno- i niepełnosprawne ($VC = 0,274$; $p < 0,001$). Istnieje zdecydowanie silny związek między utrzymywaniem kontaktu między tymi rodzicami a zaproszeniem dziecka niepełnosprawnego do domu, jeśli się spotykają, to zapraszają do siebie do domu dzieci niepełnosprawne ($VC = 0,372$; $p < 0,001$).

Wyniki powyższych badań wskazują na działania niesprzyjające integracji społecznej pełno- i niepełnosprawnych, a przy tym mogą uruchamiać (nieświadomie) procesy dyskryminacyjne wobec dzieci niepełnosprawnych.

Deklarowany stosunek rodziców dzieci pełnosprawnych do ich niepełnosprawnych kolegów jest zróżnicowany. O ile dorośli deklarują, że temat niepełnosprawności jest obecny w rozmowach z ich dzieckiem, to już znacznie gorzej przedstawia się to w podejmowaniu konkretnych działań (np. inicjowanie spotkań z dzieckiem niepełnosprawnym w ich domu). Czynnikiem wpływającym na podejmowanie takich działań jest z całą pewnością utrzymywanie przez dorosłego pełnosprawnego kontaktów z rodzicem dziecka niepełnosprawnego np. w sferze kontaktów towarzyskich.

Potwierdzeniem takiego stanu rzeczy są z pewnością wypowiedzi dzieci pełnosprawnych, które opowiadały, co robiły dzień wcześniej po szkole, po lekcjach. W żadnej z wielu wymienianych czynności nikomu z dzieci nie towarzyszył niepełnosprawny kolega. Podobnie było, jeżeli chodzi o kino czy wyjścia do miasta. Dzieci pytane o to, czy na ich urodzinach były chore, niepełnosprawne dzieci udzielały zgodnych odpowiedzi, że:

Nie, bo nie można było ich złapać, żeby zaprosić (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Nie było kontaktu z nimi (F1, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

W spotkaniach po szkole również nie towarzyszą im niepełnosprawni koledzy:

Czasami nie znamy godziny, kiedy kończą [lekcje indywidualne]. Nie ma się jak z nimi spotkać (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Kasi [niepełnosprawna dziewczynka] nie zabieramy, bo ona cicha jest, spokojna (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

One [dzieci niepełnosprawne] potrzebują opieki lepszej (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Nie spotykamy się, bo mają [dzieci niepełnosprawne] różne humory (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

Dzieci z klasy Marka [niepełnosprawnego chłopca] po lekcjach też się z nim nie spotykają:

My się nie spotykamy, bo on ma innych, młodszych kolegów z 3 klasy (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Tylko chłopiec z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego (ma niepełnosprawną siostrę) stwierdził, że jeździ z mamą do jej koleżanki, która ma niepełnosprawną córkę:

Ja się spotykam u niej. Ona tam nie słyszy, ma coś z mózgiem. To jest mamy koleżanki córka (F2, chłopiec pełnosprawny z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego, 12 lat).

Dzieci stwierdziły, że spośród niepełnosprawnych rówieśników, z którymi spotykają się po szkole w celach towarzyskich, są: *Tylko te z dysleksją, ale one są normalne* (F2, dziewczyna pełnosprawna, 12 lat).

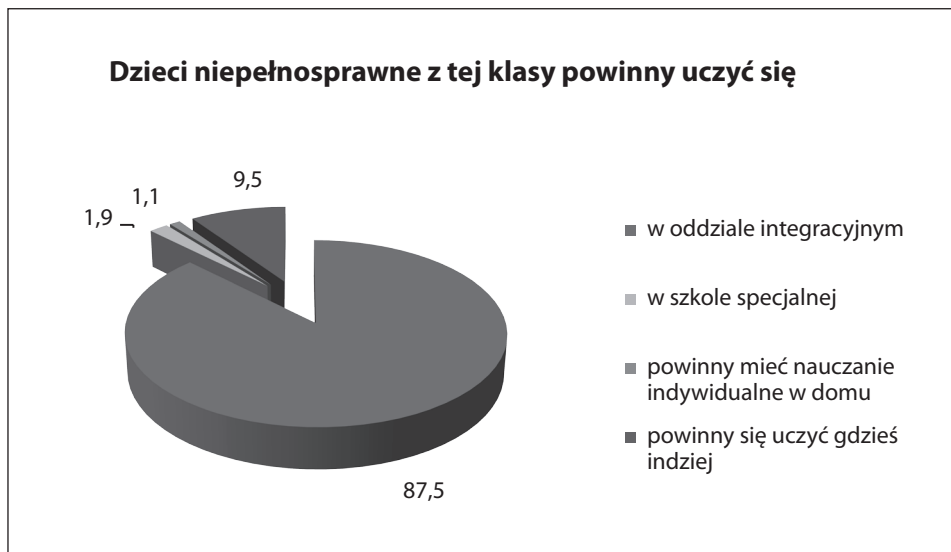
Dzieci pełnosprawne są raczej zdane same na siebie w procesie wsparcia i komunikowania się ze swoimi niepełnosprawnymi rówieśnikami na terenie szkoły i poza nią. Brak jest wsparcia ze strony profesjonalistów odpowiadających za pomoc dzieciom niepełnosprawnym. Dzieci pełnosprawne często nie rozumieją i nie potrafią reagować na zachowania swoich niepełnosprawnych rówieśników, czego przykładem może być wypowiedź: *Ale my nie umiemy. Nie wiemy jak im [niepełnosprawnym dzieciom] pomóc, bo nikt nas tego nie uczy i nam nie pokazuje jak to robić* (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat). Obecność w szkole/oddziale niepełnosprawnego rówieśnika często może kojarzyć się raczej z zagrożeniem i negatywnymi konsekwencjami np. większą, niż w przypadku rówieśnika pełnosprawnego, odpowiedzialnością za wyrządzoną takiemu dziecku krzywdę (przed czym przestrzegają ich rodzice).

Być może dlatego integracja na terenie szkoły (wraz z nauczaniem indywidualnym) sprawia wrażenie tylko integracji fizycznej, przestrzennej. Z deklaracji dzieci wynika, że brak jest autentycznych relacji, które mogą być kontynuowane po lekcjach, poza szkołą. Tym samym brak jest również okazji do weryfikacji stereotypowego obrazu życia osób niepełnosprawnych, które aktualnie dzieciom jednoznacznie kojarzy się z osamotnieniem i wykluczeniem.

Dzieci dostrzegają braki w szkolnej (brak wykwalifikowanych nauczycieli, podjazdów) i pozaszkolnej próbie integracji (rozwiązania architektoniczne, pomoc finansowa). Dzieci sygnalizowały także problemy w realizacji kształcenia integracyjnego, na co głównie składają się: techniczne zaplecze i zbyt mała liczba dzieci niepełnosprawnych uczęszczających do takiej szkoły.

2.2.1. Szanse i ograniczenia integracji społecznej – postawy rodziców dzieci pełnosprawnych wobec integracji społecznej pełno- i niepełnosprawnych

Generalnie rodzice dzieci pełnosprawnych są skłonni przyznać, że akceptują fakt uczęszczania i nauki uczniów niepełnosprawnych w oddziałach integracyjnych (87,5%) (rys. 19).



Rysunek 19. Miejsce nauki dla dzieci niepełnosprawnych
w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych (%)

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci pełnosprawnych

W kategorii odpowiedzi „powinny się uczyć gdzieś indziej” wymieniane są:
Zależy od stopnia niepełnosprawności (RDP 123).

W każdej szkole, którą wybiorą (RDP 176).

Istnieje zależność między opinią, gdzie powinny uczyć się dzieci niepełnosprawne a:

– oceną przygotowania szkoły do integracji – im lepsza ocena przygotowania szkoły do integracji, tym częstsza akceptacja dla pobytu dzieci niepełnosprawnych w oddziale integracyjnym, w tym którym się teraz uczą ($VC = 0,260$; $p < 0,001$);

– rozmowami o dzieciach niepełnosprawnych w domu – im więcej rozmów, tym większa akceptacja dla nauki dzieci niepełnosprawnych w tym oddziale ($VC = 0,164$; $p = 0,047$);

– ponowną decyzją o nauce dziecka w integracji – jeśli podjęliby ponowną decyzję o nauce w integracji, to też są bardziej skłonni zaakceptować, aby dzieci niepełnosprawne uczyły się w tym oddziale ($VC = 0,180$; $p = 0,013$).

Wśród badanych rodziców dzieci pełnosprawnych można wyróżnić charakterystyczne postawy wobec idei integracji uczniów niepełnosprawnych z pełnosprawnymi, od postawy w pełni akceptującej ideę integracji zdrowych i chorych (uwzględniającej korzyści dla pełnosprawnych i niepełnosprawnych), poprzez akceptację częściową, z pewnymi zastrzeżeniami, aż po całkowite jej odrzucenie.

1) Akceptacja integracji

Rodzice akceptujący ideę integracji dzieci pełno- i niepełnosprawnych przede

wszystkim podkreślają konieczność istnienia placówek, w których te dzieci mogłyby uczyć się razem.

Na pewno powinno być więcej takich szkół (RDP 25).

Wśród tych respondentów można wyróżnić dwie wiodące postawy wobec działań integracyjnych. Z jednej strony akcentowane są korzyści dla dzieci pełnosprawnych, głównie nauka tolerancji i gotowość wsparcia w szerokim tego słowa znaczeniu osobom pokrzywdzonym przez los:

a) integracja jako uwrażliwienie dzieci pełnosprawnych

Cieszę się, że moje dziecko uczy się w tej klasie gdyż widzę, że nie przechodzi obojętnie obok osób niepełnosprawnych, głodnych dzieci – sprawnych oraz osób starszych i zniedołężniałych (RDP 51).

Pomoc innych dzieci sprawnych. Dzieci w klasie powinny siedzieć w ten sposób, aby dziecko chore siedziało ze zdrowym. I było pomocne w każdej sytuacji (RDP 16).

To dobra nauka współistnienia w społeczeństwie z dziećmi chorymi (RDP 27).

Z drugiej zaś strony podkreśla się znaczenie działań integracyjnych dla dzieci niepełnosprawnych, które mogą dzięki takim inicjatywom uczestniczyć w życiu społecznym:

b) integracja jako swoista „szkoła życia” dla dzieci niepełnosprawnych

Ludzie niepełnosprawni żyją pośród nas i powinniśmy zrobić wszystko, co w naszej mocy, aby się nie czuli inni. Dzieci niepełnosprawne powinny uczyć się radzenia w świecie od wczesnych swoich lat, tym łatwiej będzie im w dorosłym życiu. Nie powinniśmy takich ludzi izolować, bo przecież każdemu z nas w każdej chwili może zdarzyć się wypadek, który i z nas może zrobić niepełnosprawnych (RDP 25).

W dorosłym życiu dzieci niepełnosprawne będą musiały sobie „radzić”, dlatego oddział integracyjny jest dla nich dobrym doświadczeniem, a nie pewnego rodzaju izolacją (RDP 216).

2) Częściowa akceptacja integracji przez rodziców dzieci pełnosprawnych jest związana głównie z zakłóceniami w przebiegu procesu integracyjnego. Przede wszystkim dotyczy to braku informacji na temat funkcjonowania dzieci niepełnosprawnych lub niezrozumienia idei i sensu działań integracyjnych:

Dzieci o sobie nie wiedzą nic, a o swoich niepełnosprawnościach w ogóle (jest to tajemnicą, jakie mają schorzenia), więc trudno jest sobie nawzajem pomagać (RDP 171).

Akceptacja dotyczy niekiedy tylko integracji przestrzennej dzieci zdrowych i chorych na terenie szkoły bez nawiązywania wzajemnych relacji między rówieśnikami. Integracja jest wówczas rozumiana jako obecność dzieci niepełnosprawnych w środowisku integracyjnym, ale „pod specjalnym nadzorem”, co ilustruje przykładowa wypowiedź rodzica:

Nauczyciel cień [do każdego ucznia niepełnosprawnego powinien być przypisany i opiekujący się nim nauczyciel – na lekcjach i na przerwach] (RDP 13).

3) Odrzucenie idei integracji przez rodziców dzieci pełnosprawnych bywa zwykle spowodowane trudnymi doświadczeniami ich dzieci w kontaktach z niepełnosprawnymi rówieśnikami:

Jestem całkowicie przeciwna klasom integracyjnym. Moja córka miała bardzo przykre doświadczenia od osób niepełnosprawnych. Doświadczyła zazdrości, wykluczenia z grupy tylko dlatego, że jest w pełni zdrowym i dobrze uczącym się dzieckiem (RDP 175).

Należy podkreślić, że wśród badanych przeważają osoby, które prezentują postawy akceptujące ideę integracji, co pozwala optymistycznie patrzeć na upowszechniające się wzorce zachowań, zakładając, że edukacja integracyjna jest kluczem do integracji społecznej szeroko rozumianej. Oczywiście postawy i oczekiwania rodziców wobec edukacji integracyjnej kształtują się pod wpływem własnych i dziecka doświadczeń (niekiedy negatywnych), co może skutkować częściową lub całkowitą negacją idei integracji w trakcie procesu nauczania.

Zbudowanie syntetycznej zmiennej akceptacji/braku akceptacji dla integracji szkolnej i pozaszkolnej pokazuje, że o ile istnieje zdecydowana „akceptacja” integracji szkolnej, to już w przypadku integracji pozaszkolnej dzieci pełno- i niepełnosprawnych dominuje „akceptacja częściowa”, ale też i częściej pojawiają się postawy „braku akceptacji” (tab. 32).

Tabela 32

Syntetyczne zmienne określające postawy rodziców dzieci pełnosprawnych wobec integracji szkolnej i pozaszkolnej^a (%)

Postawy wobec integracji	Wymiary integracji (N = 282)	
	integracja szkolna ^b	integracja pozaszkolna ^c
Akceptacja	64,9	7,8
Częściowa akceptacja	33,7	85,5
Brak akceptacji	1,4	6,7

^a Syntetyczne zmienne postaw wobec integracji budowano w oparciu o wybrane kategorie odpowiedzi zawierające deklarowane opinie badanych. Po stosownym pogrupowaniu (różnych bądź powtarzających się) wartości liczbowych otrzymano trzy kategorie: „akceptacja”, „częściowa akceptacja” i „brak akceptacji” na płaszczyźnie szkolnej i pozaszkolnej.

^b Wskaźnikami akceptacji/braku akceptacji dla integracji szkolnej uczyniono spójność deklarowanych opinii badanych w odniesieniu do twierdzeń:

- co spowodowało, że dziecko jest uczniem oddziału integracyjnego,
- ponowna decyzja o wyborze szkoły,
- gdzie powinny uczyć się niepełnosprawne dzieci z tej klasy.

^c Wskaźnikami akceptacji/braku akceptacji dla integracji pozaszkolnej uczyniono spójność deklarowanych opinii badanych w odniesieniu do twierdzeń:

- spędzanie czasu z rówieśnikami niepełnosprawnymi,
- zaproszenie do domu dziecka niepełnosprawnego,
- rozmowy o dzieciach niepełnosprawnych.

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci pełnosprawnych.

Analizując uwarunkowania dla akceptacji/braku akceptacji integracji pozaszkolnej, należy wskazać na cztery podstawowe czynniki, do których należą wszelkie działania związane z kontaktami na linii pełnosprawni–niepełnosprawni, zarówno jeżeli chodzi o dzieci, jak i rodziców (tab. 33).

Tabela 33

Uwarunkowania integracji pozaszkolnej w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych (%)

Czynniki integracji	Integracja pozaszkolna dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych (N = 282)			VCr p < 0,001
	akceptacja	częściowa akceptacja	brak akceptacji	
1	2	3	4	5
Utrzymywanie kontaktów, spotkań poza szkołą z rodzicem niepełnosprawnego kolegi z klasy dziecka:				
Tak	63,7	12,0	5,3	0,284
Nie	22,7	77,6	89,5	
Trudno powiedzieć	13,6	10,4	5,2	
Spędzanie czasu przez dziecko z niepełnosprawnymi rówieśnikami po lekcjach, np. bawiąc się wspólnie, wychodząc razem do kina:				
Tak, bardzo często	36,4	4,1	0,0	0,429
Tak, często	63,6	12,0	0,0	
Czasami	0,0	27,8	0,0	
Tak, ale rzadko	0,0	25,3	52,6	
Nie, nigdy	0,0	30,8	47,4	
Wizyty niepełnosprawnych kolegów/koleżanek w domu:				
Bardzo często	18,2	0,8	0,0	0,589
Często	81,8	3,8	0,0	
Rzadko	0,0	28,9	0,0	
Bardzo rzadko	0,0	29,7	21,1	
Nigdy	0,0	36,8	78,9	

1	2	3	4	5
Rozmowy z dzieckiem o jego niepełno- sprawnych kolegach:				
Bardzo często	27,3	10,4	0,0	0,635
Często	72,7	48,3	0,0	
Rzadko	0,0	38,8	0,0	
Bardzo rzadko	0,0	2,1	73,7	
Nigdy	0,0	0,4	26,3	

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci pełnosprawnych.

Z powyższych danych można domniemywać, że pozytywne nastawienie rodziców dzieci pełnosprawnych do niepełnosprawności wzmacnia intensywność kontaktów ich dzieci z niepełnosprawnymi rówieśnikami i ogranicza uprzedzenia (i/lub działania dyskryminacyjne) w stosunku do tej grupy osób.

Rozdział VIII. Między wykluczeniem a integracją – refleksje końcowe i rekomendacje

1. Wnioski z badań

Głównym celem rozprawy było dostarczenie wiedzy niezbędnej dla lepszego zrozumienia sytuacji niepełnosprawności w dzieciństwie rozpatrywanej w świetle Konwencji o prawach dziecka wraz z praktycznymi aspektami wykonywania postanowień Konwencji.

Zastosowano podejście polegające na zastosowaniu perspektywy socjologicznej w badaniach dotyczących niepełnosprawności w dzieciństwie przy równoczesnym wykorzystaniu dorobku innych dyscyplin naukowych w tym zakresie. W prezentowanej pracy podjęcie próby wykorzystania dorobku i integracji wiedzy trzech subdyscyplin socjologii: socjologii niepełnosprawności, socjologii biedy i wykluczenia społecznego oraz socjologii dzieciństwa ułatwiło lepsze zrozumienie sytuacji niepełnosprawności w dzieciństwie i adolescencji. Wyniki badań wskazały w tym zakresie, że dzieci niepełnosprawne uzyskały dostęp do edukacji i znajduje to aprobatę zarówno wśród ich pełnosprawnych rówieśników, jak i dorosłych członków społeczeństwa. Wypowiedzi rodziców dzieci pełnosprawnych wskazują, że, bez względu na deklarowane motywy, upowszechnia się akceptacja integracyjnych form nauczania dzieci pełno- i niepełnosprawnych, stwarzając tym samym możliwość zwiększenia ich relacji osobistych, najpierw w szkole, a później być może poza nią. Przyjmując, że za zintegrowanych społecznie uznaje się tych niepełnosprawnych, którzy posiadają szeroki krąg znajomych i przyjaciół wśród osób sprawnych, to niewątpliwie „współistnienie” na terenie szkoły powinno zmierzać ku szerszej rozumianej integracji społecznej.

Wykorzystanie i poszerzenie społeczno-relacyjnej teorii niepełnosprawności (Thomas 1999) poprzez zastosowanie podejścia opartego na prawach człowieka pozwoliło na potwierdzenie występowania *disablizmu* w realizacji praw dziecka niepełnosprawnego – poprzez wskazanie czynników sprzyjających dyskryminacji

i ograniczeniu ze względu na posiadaną niepełnosprawność. Świadczą o tym następujące, wynikające z badań ustalenia:

- dezaktywizacja zawodowa rodzica (często samotnej matki) i niewystarczające wsparcie społeczne oraz ograniczenie dostępu do informacji o możliwościach korzystania z pomocy, załatwianiu formalności oraz wsparcia i pomocy w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym często skazują dziecko niepełnosprawne i jego rodzinę na życie poniżej podstawowych standardów;

- możliwość systematycznego leczenia i rehabilitacji są często uzależnione od zasobów materialnych rodzin, zaś ich brak powoduje automatycznie ograniczenie możliwości rozwoju dziecka i zmniejszenie jego szans na osiągnięcie samodzielności w przyszłości. *Disablizm* wobec niepełnosprawnych dzieci w zakresie rehabilitacji dotyczy ograniczonego dostępu do specjalistów i realizacji usług. Szczególnie dotyczy to biednych gospodarstw, w których w naszej próbie są starsze, głębiej upośledzone dzieci.

- specyfika niepełnosprawności u dziecka (szczególnie upośledzenie umysłowe) wyklucza je często z dostępu do placówek oświatowych i ogranicza relacje społeczne, a także w większym stopniu zakłóca funkcjonowanie rodziny.

Rozpatrywanie niepełnosprawności jako kwestii politycznej ukazuje przede wszystkim ekonomiczną presję na zmniejszenie kosztów utrzymania przez społeczeństwo osób niepełnosprawnych i akcentuje ograniczanie transferów przysługujących świadczeń dla dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin bądź eliminowanie tych, które przysługiwały, o czym świadczą przykładowe wypowiedzi rodziców dzieci niepełnosprawnych:

*Wydawanie orzeczenia o niepełnosprawności. W sprawach oczywistych wiadomo, że przez jeden rok dziecko **cudownie nie ozdrowieje**, jest bzdurą wydawanie takiego orzeczenia na tak krótki okres (RDN 123/2).*

Moim zdaniem irytujące jest stawianie na komisjach lekarskich co rok, ponieważ wada mojego dziecka nie przestanie istnieć po 12 miesiącach, tylko jest cały czas (RDN 121/8).

Nasze dzieci są pokrzywdzone nie tylko przez los, ale też przez nasze Państwo. Żeby cokolwiek załatwić dla dziecka niepełnosprawnego, trzeba mieć anielską cierpliwość i stalowe nerwy. Długie kolejki do psychiatrów i psychologów, za mało informacji dla rodziców (RDN 195/2).

Ponieważ do ukończenia przez dziecko 16 lat otrzymywałam świadczenie pielęgnacyjne, a teraz mi się nie należy. Według ustawy to pewnie już nie jestem potrzebna mojemu synowi (RDN 119).

Często następuje „spychanie” w biedę rodzin, które posiadają niepełnosprawne dziecko poprzez konieczność rezygnacji z pracy zawodowej (głównie matek), które w zamian za to dostają niskie świadczenia, niewystarczające na pokrycie zwiększonych potrzeb wynikających z wychowywania dziecka niepełnosprawnego. Podejmowanie politycznych decyzji prowadzących do załagodzenia niepokojów społecznych następuje zwykle pod wpływem silnej presji osób

zainteresowanych (rodzice dzieci niepełnosprawnych wielokrotnie domagali się uznania 24-godzinnej opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny za pracę i podwyższenia świadczenia pielęgnacyjnego do najniższej krajowej)¹.

Wiedza uzyskana od głównych aktorów mających wpływ na doświadczanie niepełnosprawności w dzieciństwie: rodziców dzieci niepełnosprawnych oraz rodziców dzieci pełnosprawnych, a także dzieci pełnosprawnych mających niepełnosprawnych kolegów szkolnych pozwoliła na wykazanie i potwierdzenie, że dziecko niepełnosprawne jest ciągle odizolowane od rówieśników, osamotnione i wykluczone z pełnego uczestnictwa w życiu społecznym.

Dzieci pełnosprawne nie utrzymują kontaktów ze swoimi niepełnosprawnymi rówieśnikami poza szkołą, poza zajęciami lekcyjnymi. Wyjątek stanowią sytuacje, gdy rodzice pełnosprawnych i niepełnosprawnych dzieci są znajomymi i spotykają się w celach towarzyskich. W pozostałych przypadkach integracja pełno- i niepełnosprawnych rówieśników ogranicza się tylko do ich powierzchownych relacji na terenie szkoły.

Szczególnie cenne poznawczo okazało się dostarczenie dowodów na zróżnicowanie sytuacji w rodzinach z niepełnosprawnym dzieckiem w zależności od jej statusu społeczno-ekonomicznego. Badania wykazały, że w biednej rodzinie choroba dziecka jest dla niej ogromnym obciążeniem finansowym i organizacyjnym, któremu rodzina często nie jest w stanie sprostać. Niepełnosprawne dzieci pochodzące z biednych rodzin mają nikłe szanse na zdobycie wykształcenia i zawodu, a w przyszłości odpowiedniej dla nich pracy.

Referowane badania poszerzyły wiedzę dotyczącą tego, w jakim zakresie niepełnosprawne dzieci stanowią kategorię wykluczonych, z jakich obszarów są wykluczone i w jakich sferach życia są społecznie marginalizowane. Z badań

¹ Rada Ministrów w dniu 26 marca 2013 r. przyjęła uchwałę Nr 48/2013 w sprawie ustanowienia rządowego programu wspierania osób uprawnionych do świadczenia pielęgnacyjnego (czyli takich, które nie podjęły lub zrezygnowały z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym) oraz rozporządzenie w sprawie szczegółowych warunków realizacji rządowego programu wspierania osób uprawnionych do świadczenia pielęgnacyjnego (Dz. U. z dnia 29 marca 2013 r., poz. 413).

Uchwała i rozporządzenie przewidują, że osoby spełniające aktualne warunki art. 17 ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz. U. z 2006 r., Nr 139, poz. 992 z późn. zm.), tj. warunki określone w brzmieniu ww. przepisu obowiązującym od dnia 1 stycznia 2013 r., mające w kwietniu, maju, czerwcu, lipcu, sierpniu, wrześniu, październiku, listopadzie lub grudniu 2013 r. ustalone prawo do świadczenia pielęgnacyjnego – otrzymają dodatkowe świadczenie w wysokości 200 zł miesięcznie. Pomoc przyznawana jest z urzędu (Komunikat w sprawie rządowego programu wspierania osób pobierających świadczenie pielęgnacyjne w okresie od kwietnia do grudnia 2013 r.). W uzasadnieniu podkreślano, że rodzice dzieci niepełnosprawnych, którzy zmuszeni są zrezygnować z jakiegokolwiek pracy zawodowej, by się nimi opiekować, „powinni otrzymywać taką pomoc finansową od państwa, która będzie przynajmniej w jakiejś części ekwiwalentem wynagrodzenia w pracy zawodowej”. Dlatego zwiększenie świadczenia pielęgnacyjnego o 200 zł ma obowiązywać do końca 2013 r., a od początku 2014 r. świadczenie to ma się zwiększać tak, „aby w ciągu pięciu lat osiągnąć pułap płacy minimalnej”.

wynika, że niepełnosprawne dzieci i ich rodziny doświadczają wielowymiarowego, skumulowanego wykluczenia (płaszczyzna rodzinna, edukacyjna i społeczna). Matki dzieci niepełnosprawnych są wykluczane z rynku z pracy, a to powoduje ograniczenia w zakresie konsumpcji, kultury, oświaty, zdrowia i rehabilitacji. Doświadczanie wielowymiarowego wykluczenia z powodu biedy i niepełnosprawności w dzieciństwie skutkuje utrwalaniem tego niekorzystnego stanu także w życiu dorosłym osoby niepełnosprawnej.

Szczegółowa analiza uzyskanych wyników przeprowadzonych badań pozwoliła na ustalenie dostępu do praw przynależnych dziecku niepełnosprawnemu i jego rodzinie w świetle Konwencji o prawach dziecka, czyli wyjaśnienie warunków realizacji tych praw w wymiarze rodzinnym, edukacyjnym i społecznym, a także wyodrębnienie czynników wykluczających i/lub integrujących dziecko niepełnosprawne w relacjach społecznych.

Przeanalizowano aktualnie funkcjonujące rozwiązania prawne międzynarodowe, europejskie i krajowe, które mają za zadanie umożliwianie dzieciom niepełnosprawnym dostępu do praw społecznych i ich ochronę. Dokonane analizy dotyczyły kwestii, jak w praktyce są realizowane prawa dostępu przynależne dzieciom niepełnosprawnym i ich rodzinom. Na ile na poziomie rodziny, edukacji, polityki społecznej podejmowane są działania umożliwiające osiągnięcie możliwie jak najwyższego zintegrowania dziecka niepełnosprawnego ze społeczeństwem, a kiedy i jakie bariery tę inkluzję ograniczają.

Na podstawie przeprowadzonych analiz polskiego ustawodawstwa (wraz ze wszystkimi dokumentami międzynarodowymi ze standardami praw człowieka ratyfikowanymi przez Polskę) można stwierdzić, że przepisy prawa polskiego spełniają wymogi dotyczące dostępu oraz ochrony praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny, zaś mechanizmy wykluczające i dyskryminujące pojawiają się w procesie realizacji tych praw w praktyce.

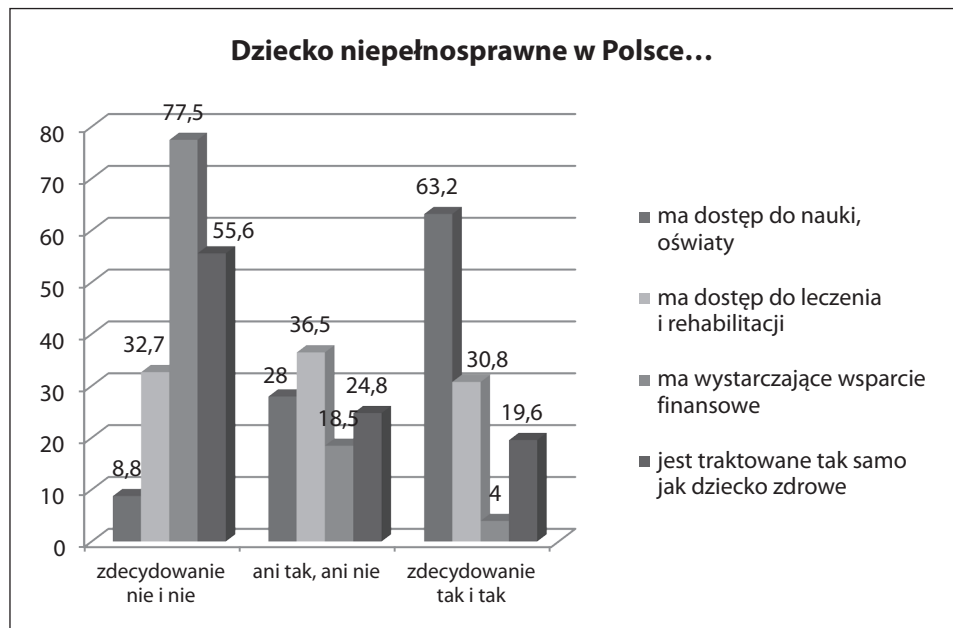
W opinii badanych rodziców dostęp do praw dziecka niepełnosprawnego w Polsce jest jednak ograniczony (rys. 20).

Ogólnie rzecz biorąc, badani twierdzą, że dziecko niepełnosprawne w Polsce ma dostęp do realizacji większości praw społecznych, choć niewątpliwie w przypadku różnych praw ocena dostępu do nich jest zróżnicowana.

Podczas gdy dwie trzecie rodziców uważa, że zapewniony jest dostęp dzieci niepełnosprawnych do nauki, oświaty, trzy czwarte prezentuje pogląd, że dzieci niepełnosprawne nie mają wystarczającego wsparcia finansowego. Częściej niż co drugi badany wskazuje, że dziecko niepełnosprawne nie jest traktowane tak samo jak dziecko zdrowe. Niepełnosprawność dziecka może zatem pogłębiać istniejące nierówności o charakterze społeczno-ekonomicznym.

Głównym problemem rodzin wychowujących dzieci z problemami zdrowotnymi są trudności finansowe i problemy związane z realizacją prawa do wsparcia finansowego, zdecydowanie źle ocenianego. Badania dokumentują, że niepełnosprawne dziecko jest niedoinwestowane i często żyje w biedzie (trudne warunki

życia finansowe i mieszkaniowe rodziny). Taka sytuacja powoduje zagrożenie ubóstwem i pomniejszeniem szans życiowych aktualnie i w przyszłości. W takich warunkach trudno realizować w odpowiedni sposób prawo dziecka do godziwych warunków życia.



Rysunek 20. Ocena dostępu dziecka niepełnosprawnego w Polsce do realizacji przysługujących uprawnień w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)

Źródło: oprac. własne na podstawie badań wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych

Pomimo dużej różnorodności form pomocy oferowanych przez pomoc społeczną, ich skuteczność w przeciwdziałaniu problemom rodzin jest ograniczona poprzez:

- zbyt niskie kwoty świadczeń,
- zbyt długi czas oczekiwania na przysługujące usługi lub dofinansowania,
- brak powszechnie dostępnych informacji na temat dostępnych form wsparcia przy jednocześnie znacznej zawłości systemu wspierania,
- nadmierną biurokratyzację pomocy społecznej oraz konieczność cyklicznego składania tych samych dokumentów (nawet w przypadku osób, których stan zdrowia nie rokuje poprawy).

W zakresie realizacji prawa do zdrowia i rehabilitacji pojawiające się problemy związane są przede wszystkim z trudnym dostępem do specjalistów, brakiem systematycznych zabiegów i opłatami za usługi rehabilitacyjne.

Jeżeli chodzi o realizację prawa do edukacji to niepełnosprawne dziecko można scharakteryzować jako osamotnione (osłabienie lub brak relacji rówieśniczych)

i niepewne swojej przyszłości (brak miejsc w placówkach integracyjnych na każdym szczeblu edukacyjnym, ograniczone możliwości kształcenia zawodowego, co pociąga za sobą brak szans na godziwe życie w przyszłości). Wśród najważniejszych problemów i trudności w szkole wymieniane są najczęściej problemy związane ze stanem zdrowia dziecka, problemy z nauką, relacje z nauczycielami i relacje (głównie ich brak) z rówieśnikami. Dodatkowo działania dyskryminujące towarzyszące realizacji roli ucznia przez niepełnosprawne dziecko to:

- brak w szkołach osób o przygotowaniu medycznym, które mogłyby sprawować opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym,
- wykorzystywanie przez szkoły nauczania indywidualnego zamiast organizowania oddziałów integracyjnych „wyłącza dzieci niepełnosprawne ze społeczności klasowej” i z aktywności pozaszkolnych klasy (wycieczek, zielonych szkół), ponieważ nauczyciele obawiają się odpowiedzialności za dziecko z problemami zdrowotnymi.

Dodatkowym utrudnieniem, obciążeniem jest fakt, że rodzina dziecka niepełnosprawnego jest bardzo często bezradna wobec barier i ograniczeń, które stawia się jej w systemie edukacyjno-pomocowym i zdana tylko na siebie w podejmowaniu trudnych, często wymagających specjalistycznego przygotowania, decyzji dotyczących zdrowia i edukacji niepełnosprawnego dziecka (np. wyboru czy zmiany szkoły).

Doświadczanie niepełnosprawności w dzieciństwie jest przede wszystkim uzależnione:

– po pierwsze, od dorastania dziecka w biednym gospodarstwie domowym, na co dowodem jest fakt, że w gospodarstwach biednych pozostaje poza rynkiem pracy ponad dwa razy więcej rodziców niż w gospodarstwach niebiednych. Bierność zawodowa, wynikająca głównie z przyczyn związanych z niepełnosprawnością dziecka, wiąże się z trudnościami finansowymi i ograniczeniami w zapewnieniu dziecku godziwych warunków życia;

– po drugie, od normy intelektualnej u dziecka.

W świetle przeprowadzonych badań potwierdza się teza, że w gorszej sytuacji pod każdym względem są osoby niepełnosprawne intelektualnie, na co wskazują wyniki:

– traktowanie dziecka niepełnosprawnego poniżej normy intelektualnej (realizacja jego praw do równego traktowania) w odróżnieniu od dziecka zdrowego jest częściej oceniane znacznie gorzej;

– obniżona norma intelektualna u dziecka powoduje, że często bywa ono obiektem drwin, niemiłych uwag, złośliwych komentarzy ze strony obcych ludzi na ulicy oraz ze strony znajomych i sąsiadów. Częściej tego typu zachowania zdarzają się w stosunku do dzieci poniżej normy intelektualnej;

– praktyki dyskryminacyjne w dostępie do szkół ogólnodostępnych (masowych) i integracyjnych dotyczą głównie dzieci z obniżoną normą intelektualną, upośledzeniem umysłowym;

– obniżona norma intelektualna zdecydowanie wpływa na ograniczenie kontaktów niepełnosprawnego dziecka ze zdrowymi rówieśnikami na terenie szkoły oraz relacje rówieśnicze poza szkołą;

– akceptacja dziecka niepełnosprawnego przez rodziców w dużej mierze jest różnicowana i zależy przede wszystkim od normy intelektualnej u dziecka.

Powyższe analizy są potwierdzeniem tezy, że osamotnienie dzieci niepełnosprawnych jest większe w przypadku dzieci z upośledzeniem umysłowym, a w kontaktach rówieśniczych może przyczyniać się do obniżenia psychoemocjonalnego dobrostanu i rzutować na relacje pozaszkolne i integracyjne dzieci z upośledzeniami (szczególnie umysłowymi) aktualnie i w przyszłości.

Przedstawione wybrane problemy rodzin wychowujących dziecko/dzieci niepełnosprawne są jedynie ilustracją tych kłopotów i problemów życia codziennego, z którymi spotykają się rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Główne zastrzeżenia rodziców dotyczą dyskryminacji rodzin dzieci niepełnosprawnych pod postacią nikłego zabezpieczenia finansowego, trudnej sytuacji zawodowej rodziców/opiekunów, utrudnień i wymagań formalnych w załatwianiu pomocy, utrudnień w placówkach ochrony zdrowia, trudności w dostępie do szkół i kłopotów w systemie szkolnictwa oraz ograniczonego dostępu do informacji dla rodziców, opiekunów i osób niepełnosprawnych o możliwości korzystania z pomocy, niewiedzy o lokalizacji, rodzajach fundacji i instytucji udzielających pomocy.

A przecież, jak pisze jedna z matek: *Niepełnosprawność nie jest wyborem, ale koniecznością. Pomoc dla takich osób powinna być w każdym względzie 100%* (RDN 106).

Zdaniem rodziców, aby zapewnić dziecku niepełnosprawnemu **godziwe warunki życia**: *Rodzic dziecka niepełnosprawnego powinien mieć zapewnioną pensję w wysokości około średniej krajowej, ponieważ zajmowanie się dzieckiem niepełnosprawnym jest to praca całodobowa, która tak jak w moim przypadku wymaga znajomości z wielu dziedzin: medycyny – pomaganiu dziecku przy podawaniu leków, obserwowanie zachowań zdrowotnych przy jakiegokolwiek chorobie; pielęgniarstwa; cewnikowanie, przewijanie, dbanie o higienę ciała, żeby nie było odleżyn; rehabilitacji – codzienna rehabilitacja dziecka; menagera – załatwianie wszystkich formalności odnośnie środków z PFRON, MOPS – refundacje itp.; psychologii i psychiatrii – uswanie wszelkich niedogodności życia dziecka, wzmacnianie, tłumaczenie itp. Poza tym odpowiednia pensja zapewniłaby rodzicom komfort psychiczny bezpieczeństwa bytu dla siebie i dziecka, a nie jak teraz, że zostawiłam córkę na łaskę innych osób, by mieć 500 złotych więcej pracując jako kasjer, a nie być w domu i opiekować się dzieckiem. Tego nie zrozumie nikt, ile wyrzeczeń mają tacy rodzice, którzy chcą zapewnić dziecku godne warunki życia* (RDN 558).

Przejawy dyskryminacji w stosunku do rodzin dzieci niepełnosprawnych na powyżej wymienionych płaszczyznach ilustruje przykładowa wypowiedź:

[...] Rodziny dzieci niepełnosprawnych są pozostawione samym sobie. Jestem pewna, że podzielam zdanie większości rodziców dzieci chorych, ponieważ stykam się z takimi. Nie wiem, czy każdy wie, ale rehabilitacja jest bardzo ważna dla chorych dzieci i zasiłek rehabilitacyjny w kwocie 80 zł to jest „śmiech” przez łzy. Godzina rehabilitacji to kwota 50–60 zł, czyli łatwo policzyć, na ile starcza zasiłek, gdzie dzieci muszą być rehabilitowane co dzień. Poza tym, dofinansowania na turnusy są małe, trzeba dopłacać, a przy zasiłkach, jakie otrzymuję na córkę, niestety nie jestem w stanie zapłacić. Rehabilitacja powinna być finansowana dla każdego dziecka tyle, ile tego wymaga. Staram się także o zmianę mieszkania, niestety bezskutecznie, bo jak tłumaczą urzędnicy, muszę zrobić to na własny rachunek. Cóрка powinna mieć swój pokój na nauczanie indywidualne i rehabilitację, wszystko to dzieje się w jednym pokoju. Większość z rodziców szuka pieniędzy dla swoich dzieci wysyłając apele do różnych fundacji i instytucji o błaganie o pieniądze, aby mogły godnie żyć. Państwo odstawiło nas na margines. W ogóle nie interesuje się naszymi problemami. Chcemy z rodzicami, aby Rząd podniósł nasze zasiłki do najniższej krajowej, żeby było co podciągnąć pod pracę, bo to jest praca 24 godziny na dobę. Niestety bez skutku (RDN 498).

W świetle naszych badań najistotniejsze wydaje się być to, że doświadczanie biedy i samotności w okresie dzieciństwa i dorastania, szczególnie w przypadku dzieci niepełnosprawnych, może spowodować ich funkcjonowanie w przyszłości na marginesie życia społecznego, przyczyniając się do dyskryminacji, do utrwalania systemu nierówności społecznych, a często dziedziczenie statusu osoby biednej i dodatkowo niepełnosprawnej.

Celem szczegółowym pracy było wyodrębnienie czynników, które sprzyjają integracji społecznej uczniów niepełnosprawnych, oraz barier, które mogą powodować wykluczenie i izolację.

Prezentacja możliwości integracji badanych dzieci niepełnosprawnych z głównym nurtem życia społecznego poprzez pryzmat ich aktualnych relacji z pełnosprawnymi rówieśnikami wskazuje na to, że te relacje nie zawsze są zadowalające. Stąd też proces włączenia dzieci niepełnosprawnych w główny nurt jest częściowy.

Zdecydowanie lepiej oceniane są relacje na terenie szkoły. Natomiast poza szkołą tak naprawdę dziecko nie uczestniczy w życiu swoich rówieśników. To może być asumptem do rozważań na temat możliwości „oswajania” zdrowych, normalnych ludzi z tymi, którzy nie są w pełni sprawni.

Jeżeli do czynników integrujących zaliczyć należy pozaszkolne kontakty dzieci i rodziców, to zdecydowanie aktualny jest postulat integracji włączającej w systemie edukacji wczesnoszkolnej („szkoła rejonowa dla wszystkich dzieci pełno- i niepełnosprawnych”). Przesłanka, że „szkoła dobra dla dzieci ze specjalnymi potrzebami jest lepszą szkołą dla wszystkich” (Lindquist 1993 za Firkowska-Mankiewicz 2008: 224) wskazuje na to, że udogodnienia stosowane w infrastrukturze służą wszystkim obywatelom.

Bardzo ważnym elementem staje się integracja środowiskowa (Berghman 1995), do której zaliczyć można szkoły rejonowe oraz rówieśnicze kontakty dzieci pełno- i niepełnosprawnych we „wspólnej piaskownicy”, w trakcie wspólnych zabaw.

Potencjalnie większe kontakty rodziców w miejscu zamieszkania mogłyby zintensyfikować również relacje dzieci, co pozwoliłoby zmienić stereotypowe myślenie o dzieciach niepełnosprawnych jako innych, obcych, smutnych i ograniczonych.

Zakres i jakość sieci społecznych: rodzinnych, sąsiedzkich, przyjacielskich (znajomi) oraz lokalnych i regionalnych mogłoby w dużej mierze przyczynić się do tego, aby niepełnosprawne dzieci zyskały, w myśl Konwencji o prawach dziecka, jak najwyższy stopień zintegrowania ze społeczeństwem, a nie były zawieszane gdzieś „między wykluczeniem a integracją”.

2. Rekomendacje

Dzieci, które urodziły się niepełnosprawne lub nabyły niepełnosprawność w dzieciństwie, z całą pewnością mają różne potrzeby w zależności od rodzaju niepełnosprawności, indywidualnych zdolności oraz sytuacji rodziny, w której się wychowują. Czynnikiem łączącym ich doświadczenia są niewątpliwie ograniczenia uniemożliwiające im skuteczny udział w życiu społeczności. Niepełnosprawne dzieci mają różne potrzeby i trudno jest opracować jeden model wsparcia i pomocy dla tych dzieci i ich rodzin, pasujący do wszystkich, i tym samym sprostać wszechstronnym potrzebom tej dyskryminowanej na wielu płaszczyznach grupy.

Z przeprowadzonych analiz wynika, że prawo stanowione samo nie rozwiązuje wszystkich problemów dzieci niepełnosprawnych. Stąd jawi się konieczność tworzenia właściwych warunków dla realizacji tych praw przez globalną i lokalną politykę społeczną państwa i organów samorządowych (Sowa 2006: 224).

Na podstawie uzyskanych wyników badań można sformułować kilka rekomendacji pod adresem tych gremiów, które w znaczący sposób oddziałują na rzeczywistość dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin.

1. Przede wszystkim konieczne wydaje się być wdrożenie systemu umożliwiającego wszechstronną pomoc i wsparcie rodzinom z dzieckiem niepełnosprawnym, a to wymaga przede wszystkim przeprowadzenia systematycznych i rzetelnych badań oraz analiz naukowych w celu przygotowania wieloaspektowej diagnozy istniejącej sytuacji. Lepsze rozpoznanie dałoby możliwość zastosowania skuteczniejszych metod wsparcia. W trakcie realizacji projektu badacze natknęli się przede wszystkim na braki danych i utrudnienia w dostępie do nich

– brak zintegrowanego rejestru dzieci i młodzieży niepełnosprawnej, który umożliwiłby dotarcie do nich i zdiagnozowanie ich sytuacji. Istniejące dane adresowe są niekompletne lub nieaktualne z powodu dużej rotacji w uzyskiwanych orzeczeniach o niepełnosprawności (wypadanie lub wchodzenie w system ponownie), a także z powodu skomplikowanej sytuacji i mobilności rodziców/opiekunów tych dzieci (nieaktualne lub nieistniejące adresy w bazach adresowych).

Do tworzenia takiego rejestru konieczne są zintegrowane działania bezpośrednich realizatorów (instytucji miejskich, szeroko rozumianych służb społecznych) osadzone w środowisku lokalnym i monitorujące losy życiowe niepełnosprawnych dzieci i młodzieży (np. wypadanie z systemu edukacji, sytuacja młodzieży niepełnosprawnej w rodzinach zastępczych po ukończeniu osiemnastego roku życia). Ujednolicenie procedur gromadzenia danych stworzyłoby możliwości prowadzenia analiz porównawczych na poziomie miasta, województwa, regionu i kraju.

2. W aspekcie praktycznym istnieje konieczność wprowadzenia zintegrowanego systemu oddziaływań podejmowanych wobec zbiorowości rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi, który przede wszystkim zakłada współpracę na linii: władze lokalne – pomoc społeczna – szkoła – środowisko lokalne – służba zdrowia – organizacje pozarządowe i obejmuje m.in.:

a) tworzenie szkół, oddziałów integracyjnych w większej liczbie niż dotychczas na wszystkich etapach edukacyjnych z uwzględnieniem konieczności dostępu dziecka do placówki edukacyjnej leżącej w pobliżu jego miejsca zamieszkania (rejonu);

b) jednocześnie dostosowywanie coraz większej liczby placówek (tzw. szkół masowych) do otwarcia się na dzieci i młodzież niepełnosprawną między innymi przez: likwidowanie barier architektonicznych, doskonalenie kadry przygotowującej do nauczania integracyjnego, zwiększanie wymiaru godzin pracy nauczycieli wspierających, zwiększanie ilości środków na zajęcia pozalekcyjne dla niepełnosprawnych uczniów;

c) wzmocnienie pozycji szkoły w kształceniu dzieci niepełnosprawnych poprzez większą współpracę z poradniami pedagogiczno-psychologicznymi (urealnienie wydawanych zaleceń do realizacji w danej placówce, większy udział szkoły w decydowaniu o treści tych opinii w kontekście szkoły, do której dziecko uczęszcza, bardziej indywidualne podejście do sytuacji każdego dziecka);

d) stworzenie warunków, aby szkoła mogła pełnić funkcję koordynatora działań na rzecz uczniów niepełnosprawnych (ma to szczególne znaczenie w sytuacji dzieci wychowujących się w zubożałych środowiskach, gdzie rodzina boryka się z wieloma problemami i nie jest w stanie wspierać dziecka niepełnosprawnego);

e) zwiększenie możliwości przygotowania ucznia niepełnosprawnego do wykonywania zawodu, rozbudowanie zakresu i różnorodności kształcenia zawodowego dla uczniów niepełnosprawnych;

f) doskonalenie wszystkich pracowników instytucji edukacyjnych i pomocowych w zakresie profesjonalnego wspierania dzieci i młodzieży niepełnosprawnej (szczególnie wychowujących się w zubożonych środowiskach);

g) doskonalenie metod i działań interdyscyplinarnych zespołów specjalistów dobrze przygotowanych do pracy z dziećmi niepełnosprawnymi i ich rodzinami w celu wzmacniania potencjału rodziny i włączania jej w system pomocy instytucjonalnej;

h) zindywidualizowanie rozpatrywania wniosków o wsparcie finansowe rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym w bardzo trudnej sytuacji (szczególnie rodzin, w których wychowuje się więcej niż jedno dziecko niepełnosprawne);

i) stworzenie systemu doradztwa i wspierania rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, doskonalenie roli informacyjnej instytucji edukacyjnych i pomocowych koncentrującej się na tym, jaką pomoc specjalistyczną i gdzie można ją otrzymać;

j) organizowanie samopomocy rodzin (na przykład poprzez lokalne inicjatywy na rzecz zatrudnienia);

k) pełnienie w większym zakresie roli edukacyjnej między innymi przez asystentów rodzinnych, którzy winni wzmacniać rodzinę w jej działaniach opiekuńczych, realizacji funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej (między innymi dotyczącej rehabilitacji i usamodzielniania dziecka niepełnosprawnego);

l) zintensyfikowanie działań i współpracy środowisk lokalnych z organizacjami pozarządowymi;

m) prowadzenie, w większym niż dotychczas zakresie, kampanii uświadamiających społeczność osób pełnosprawnych w zakresie współistnienia pełno- i niepełnosprawnych w obszarze wspólnych działań (zrozumienie niepełnosprawnych, ich zachowań, potrzeb, możliwości pomocy i zwiększenia ich uczestnictwa w życiu społecznym).

Reasumując, należy podkreślić, że systematyczna realizacja tego typu działań powinna zdecydowanie przyczynić się do bardziej intensywnego i skutecznego wspierania dzieci i młodzieży niepełnosprawnej przez instytucje edukacyjne i pomocowe, które powinny dążyć do umożliwienia im życia w warunkach odpowiadających godności człowieka i w odpowiedni sposób przygotować do życiowego usamodzielnienia oraz ich integracji ze środowiskiem, ograniczając działania dyskryminacyjne w stosunku do dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin.

Zbudowanie odpowiedniego i adekwatnego do potrzeb systemu działań jest niezbędne, gdyż pomoc nie może opierać się tylko na dobrej woli i zaangażowaniu nauczycieli, urzędników czy pracowników pomocy społecznej. Należy uczynić wszystko, aby niepełnosprawne dzieci nie stały się w przyszłości dyskryminowanymi dorosłymi uzależnionymi od pomocy społecznej. Szczególną rolę do odegrania w tym względzie mają władze lokalne miasta. Władza lokalna powinna inicjować i realizować taką pomoc na wszystkich możliwych szczeblach, także w zakresie współpracy z organizacjami pozarządowymi. W interesie społeczności

miejskiej leży przecież, aby niepełnosprawne dzieci nie żyły w przyszłości z zasiłków, ale by mogły funkcjonować samodzielnie na miarę swoich możliwości.

Zbieżność omawianych wyników badań z międzynarodowymi ekspertyzami i opiniami wielu gremiów w tym przypadku nie napawa optymizmem. Oznacza to bowiem, że sytuacja dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny jest rzeczywiście trudna. Nie ulega kwestii, że widoczny jest postęp w zakresie prawnych uregulowań dotyczących między innymi edukacji osób niepełnosprawnych. Nie można jednak twierdzić, że prawo w pełni umożliwia osobom niepełnosprawnym korzystanie ze swoich zdolności i doświadczenia w życiu zbiorowym. W prawnym rozwiązaniu problemów niepełnosprawnych coraz bardziej powinno się wzmacniać działania mające na celu wspomaganie, a nie wyręczanie w załatwianiu ich spraw (Dębniak 2001: 192). Odpowiednie wspomaganie dziecka niepełnosprawnego może przyczynić się do większego usamodzielnienia się w jego dorosłym życiu. Wiele jest jeszcze do zrobienia, zarówno w sferze wsparcia materialnego, edukacyjnego, jak również – a może przede wszystkim – zmian w zakresie świadomości i postaw sprawnej części społeczeństwa wobec „innych”, co może przyczynić się do eliminacji zachowań dyskryminacyjnych.

Jak wynika z przedstawionych analiz, w przestrzeni społecznej pomimo zmian niewiele się zmieniło i nadal aktualna jest konstatacja badaczek sprzed blisko 20 lat: „Bycie niepełnosprawnym oznacza nieustanną konfrontację z problemami w codziennym funkcjonowaniu w rodzinie, w pracy, w urzędzie, na ulicy. Niepełnosprawność oznacza często także życie w izolacji i na marginesie społeczeństwa. Trudności życiowe, jakie napotykają ludzie niepełnosprawni, mogą przybierać charakter rozmaitych barier architektonicznych, materialnych, prawnych czy obyczajowych. Zawsze jednak rodzą się one przede wszystkim z barier świadomościowych – bierności, niezrozumienia, niewiedzy. Przemiany tej świadomości, uwrażliwienie społeczeństwa na problemy ludzi niepełnosprawnych są kluczem do dobrego prawa, właściwych instytucji i programów wspomagających, wreszcie do integracji społecznej” (Ostrowska, Sikorska 1996: 7).

Należy mieć nadzieję, że rok 2013 i kolejne lata będą w myśl ratyfikowanej przez Polskę Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych obfitowały w różnorodne inicjatywy i działania stwarzające warunki równego dostępu osób niepełnosprawnych do dóbr publicznych oraz promowanie postaw aktywizujących i włączających te osoby w główne nurty życia naszego kraju, potwierdzając tym samym dążenie w kierunku uznania nowoczesnego, otwartego podejścia do niepełnosprawności, opartego na prawach człowieka. Należy wierzyć, że nie zabraknie uwagi poświęconej niepełnosprawnym dzieciom.

Bibliografia

Literatura przedmiotu

- Abrahamson P. (1997), *Combating Poverty and Social Exclusion in Europe*, [w:] *The Social Quality of Europe*, (eds.) W. Beck, L. van der Maesen, A. Walker, The Hague: Kluwer Law International
- Aiming high for disabled children: better support for families* (2007), London: Department for Education and Skills
- Al-Khamisy D. (red.) (2002), *Integracja społeczna. Praktyczne próby wdrażania*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”
- Albrecht G. L., Seelman K. D., Bury M. (eds.) (2001), *Handbook of Disability Studies*, London: SAGE Publications
- Alston P., Tobin J., Darroch M. (2005), *Laying the foundations for children's rights*, UNICEF Innocenti Research Centre
- Archard D. (2004), *Children. Rights and childhood*, London and New York: Routledge
- Arnadóttir U., Egilson S. T. (2012), *Evaluation of therapy services with the Measure of Processes of Care (MPOC-20): The perspectives of Icelandic parents of children with physical disability*, “Journal of Child Health Care”, 16(1), 62–74
- Atkinson A. B. (1998), *Social Exclusion, Poverty, and Unemployment*, CASE paper 4, 1–20
- Atkinson R., Davoudi S. (2000), *The concept of social exclusion in the European Union: Context, development and possibilities*, “Journal of Common Market Studies”, 38(3), 427–448
- Audit Commission (2003), *Services for disabled children. A review of services for disabled children and their families*
- Baczała D. (2012), *Niepelnosprawność intelektualna a kompetencje społeczne*, Toruń: Wydawnictwo Naukowe UMK
- Balcerek M. (1988), *Międzynarodowa ochrona dziecka*, Warszawa: WSiP
- Balcerek M. (1986), *Prawa dziecka*, Warszawa: PWN
- Balcerek M. (1981), *Rozwój wychowania i kształcenia dzieci upośledzonych umysłowo*, Warszawa: WSiP
- Balcerek M. (1978), *Rozwój opieki nad dzieckiem w Polsce w latach 1918–1939*, Warszawa: PWN
- Balcerek M. (1977), *Dzieje opieki nad dzieckiem w Polsce ze szczególnym uwzględnieniem rozwoju kształcenia dzieci upośledzonych umysłowo*, Warszawa: Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
- Balcerzak-Paradowska B. (2008), *Znaczenie rodziny dla jakości życia osoby niepełnosprawnej*, [w:] *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, (red.) L. Frąckiewicz, Warszawa: IPISS, 27–41
- Balcerzak-Paradowska B. (red.) (2003), *Praca i polityka społeczna wobec wyzwań integracji*, Warszawa: IPISS

- Balcerzak-Paradowska B. (red.) (1999), *Sytuacja dzieci w Polsce w okresie przemian*, Warszawa: IPiSS
- Balcerzak-Paradowska B., Głogosz D. (2002), *Problemy rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*, (red.) B. Balcerzak-Paradowska, Warszawa: IPiSS, 198–241
- Balcerzak-Paradowska B., Głogosz D., Kołaczek B. (2002), *Dzieci niepełnosprawne – ich miejsce w społeczeństwie oraz możliwości integracji*, [w:] *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*, (red.) B. Balcerzak-Paradowska, Warszawa: IPiSS, 242–284
- Baldwin S., Glendinning C. (1981), *Children with Disabilities and their Families*, [w:] *Disability in Britain: a manifesto of rights*, (eds.) A. Walker with P. Townsend, Oxford: Martin Robertson, 119–141
- Bałachowicz J. (1996), *Wychowanie społeczeństwa a integracja osób niepełnosprawnych*, [w:] *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych. Drogi do integracji*, (red.) J. Mikulski, J. Auleytnier, Warszawa: WSP TWP
- Banaszak B. (2012), *Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej. Komentarz*, Warszawa: Legalis
- Baranowicz K. (2006), *Pozadydaktyczne efekty edukacji integracyjnej dzieci niepełnosprawnych*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
- Barata P. (2000), *Social exclusion in Europe. Survey of Literature*, The Laidlaw Foundation [dostęp na <http://action.web.ca/home/narcc/attach/Social%5B1%5D.pdf>]
- Barbalet J. M. (1988), *Citizenship*, Minnesota: University of Minnesota Press
- Barlóg K. (2011), *Edukacja młodzieży niepełnosprawnej metodą zrównoważonego rozwoju, przełamywania kryzysów i społecznego wykluczenia*, [w:] *Miejsce Innego we współczesnych naukach o wychowaniu. Inny wobec wyzwań współczesnego świata*, (red.) I. Chrzanowska, B. Jachimczak, D. Podgórska-Jachnik, t. 4, Łódź: Wydawnictwo Naukowe WSP, 457–466
- Barnes C. (1996), *Theories of disability and the origins of the oppression of disabled people in Western society*, [w:] *Disability and Society: Emerging Issues and Insights*, (ed.) L. Barton, Harlow: Addison Wesley Longman
- Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność*, Warszawa: Wydawnictwo Sic! s.c.
- Barnes C., Mercer G. (eds.) (1997), *Doing Disability Research*, Leeds: The Disability Press
- Barnes C., Mercer G. (eds.) (1996), *Exploring the Divide: Illness and Disability*, Leeds: The Disability Press
- Barnes C., Mercer G., Shakespeare T. (1999), *Exploring disability: a sociological introduction*, Cambridge: Polity Press
- Barnes C., Oliver M., Barton L. (eds.) (2002), *Disability studies today*, Cambridge: Polity Press
- Baron-Wiaterek M. (2010), *Konstytucyjnoprawne aspekty zabezpieczenia praw społecznych osób niepełnosprawnych*, [w:] *Zabezpieczenie społeczne osób niepełnosprawnych*, (red.) L. Frąckiewicz, W. Koczur, Katowice: Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej, 27–43
- Bartkowski J. (2007), *Między stygmatyzacją a odrzuceniem. System szkolny a przygotowanie zawodowe młodych osób niepełnosprawnych*, [w:] *Młodzi niepełnosprawni – aktywizacja zawodowa i nietypowe formy zatrudnienia*, (red.) E. Giermanowska, Warszawa: Instytut Spraw Publicznych, 197–224
- Bartlett S., Hart R., Satterthwaite D., de la Barra X., Missair A. (1999), *Cities for children. Children's rights, poverty and urban management*, UNICEF, London: Earthscan Publications Ltd
- Bartnikowska U. (2007), *Żyjąc z niepełnosprawnością. Przeszłość, teraźniejszość i przyszłość*, Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”
- Barton L. (1996), *Disability and Society: Emerging Issues and Insights*, London: Longman
- Barton L., Oliver M. (eds.) (1997), *Disability Studies: Past, Present and Future*, Leeds: The Disability Press
- Barton L., Tomlinson S. (1984), *Special Education and Social Interests*, London: Methuen

- Bąbka J. (2011), *Współzależność jako kategoria społecznej integracji osób niepełnosprawnych i pełnosprawnych*, [w:] *Miejsce Innego we współczesnych naukach o wychowaniu. Inny wobec wyzwań współczesnego świata*, (red.) I. Chrzanowska, B. Jachimczak, D. Podgórska-Jachnik, t. 4, Łódź: Wydawnictwo Naukowe WSP, 207–226
- Bąbka J. (2001a), *Edukacja integracyjna dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych. Założenia i rzeczywistość*, Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora
- Bąbka J. (red.) (2001b), *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”
- Beall J., Piron L.-H. (2005), *DFID Social Exclusion Review*, London: The London School of Economics and Political Science
- Béland D. (2007), *The social exclusion discourse: ideas and policy change*, “Policy & Politics”, Vol. 35, No 1, 123–139
- Béland D. (2005), *Ideas and social policy: An institutionalist perspective*, “Social Policy & Administration”, 39 (1), 1–18
- Beresford B. (2002), *Preventing the social exclusion of disabled children*, [w:] *What Works for Children? Effective Services for Children and Families*, (eds.) D. McNeish, T. Newman, H. Roberts, Buckingham: Open University Press, 147–164
- Beresford B., Rabiee P., Sloper P. (2007), *Outcomes for Parents with Disabled Children*, “Research works”, No 2007–03, The University of York
- Beresford B., Sloper P., Baldwin S., Newman T. (1996), *What works in services for families with disabled child?*, Essex: Barnardos
- Berghman J. (1995), *Social Exclusion in Europe: Policy Context and Analytical Framework*, [w:] *Beyond the Threshold*, (ed.) G. Room, Bristol: Policy Press, 10–28
- Białek I., Nowak-Adamczyk D. (2012), *Edukacja włączająca – budowa o mocnych fundamentach*, [w:] *Równe szanse w dostępie do edukacji osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia*, „Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich”, nr 7, Warszawa: Rzecznik Praw Obywatelskich, 11–18
- Bińczycka J. (2005), *O kilku niespełnionych prawach dziecka*, [w:] *Wymiary dzieciństwa. Problemy dziecka i dzieciństwa w zmieniającym się społeczeństwie*, (red.) J. Bińczycka, B. Smolińska-Theiss, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 9–15
- Bińczycka J. (2002), *Podmiotowość a prawa dziecka*, [w:] *Prawo głosu i różnicy a podmiotowość*, (red.) M. Nowicka-Kozioł, Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
- Bińczycka J. (red.) (2000), *Humaniści o prawach dziecka*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Biuletyn Biura ds. Osób Niepełnosprawnych Uniwersytetu Jagiellońskiego* (2011), nr 4, Kraków: Wydawnictwo UJ
- Blair A., Lawson A. (2003), *Disability Discrimination Reforms in Education: Could do Better?*, “Child and Family Law Quarterly” 15, 41–55
- Bodnar A., Śledzińska-Simon A. (2012), *O potrzebie ratyfikacji Konwencji ONZ o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami*, Helsińska Fundacja Praw Człowieka [dostęp na <http://www.europa-praw.org/files/2012/01/O-potrzebie-ratyfikacji-Konwencji-ONZ-o-Prawach-Os%C3%B3b-z-Niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bci%C4%85.pdf>]
- Boesen J. K., Martin T. (2007), *Applying A Rights – Based Approach*, Denmark: The Danish Institute for Human Rights
- Bogucka J., Al-Khamisy D. (red.) (2009), *Szkoła dla wszystkich. Uczeń niepełnosprawny w szkole ogólnodostępnej*, Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej
- Bosch van den W., Dekelver J., Engelen J. (2010), *Incluso: social software for the social inclusion of marginalized youth*, “Journal of Social Intervention: Theory and Practice”, Vol. 19, Issue 4, 5–18
- Bouget D., Nogues H. (1994), *Evaluation des politiques de lutte contre les exclusions sociales*, „Revue française des affaires sociales”, No. 2, avril–juin, 69–87

- Braye S. (2000), *Disabled Children and Social Care: Law and Practice*, [w:] *Law, Rights and Disability*, (ed.) J. Cooper, London: Jessica Kingsley Publishing, 239–266
- Breslin M., Yee S. (eds.), (2002), *Disability Rights Law and Policy: International and National Perspectives*, Ardsley New York: Transnational Publishers inc.
- Brunnberg E. (2010), *Hard-of-hearing children's identity and solidarity*, "Scandinavian Journal of Disability Research", DOI 10.1080/15017410903309102
- Brunnberg E., Lindén-Boström M., Berglund M. (2009), *Sexuality of 15/16-Year-Old Girls and Boys With and Without Modest Disabilities*, "Sexuality & disability", Vol. 27, Issue 3, 139–153
- Burchardt T. (2003), *Being and becoming: Social exclusion and the onset of disability*, London: ESRC Centre for Analysis of Social Exclusion London School of Economics
- Burchardt T., Le Grand J., Piachaud D. (2002), *Degrees of exclusion: Developing a dynamic multi-dimensional measure*, [w:] *Understanding social exclusion*, Oxford: Oxford University Press
- Burke P. (2009), *Brothers and Sisters of Disabled Children: The Experience of Disability by Association*, "British Journal of Social Work", August 6
- Bynner J. (1999), *Risks and Outcomes of Social Exclusion Insights from Longitudinal Data*, Paris: OECD
- Campbell J., Oliver M. (1996), *Disability politics: Understanding our past, changing our future*, New York: Routledge
- CBOS (2007), *Postawy wobec osób niepełnosprawnych*, Komunikat z badań, BS/169/2007
- CBOS (2000), *Postawy wobec osób niepełnosprawnych*, Komunikat z badań, BS/85/2000
- Child poverty – family poverty: are they one and the same? A rights-based approach to fighting child poverty. Eurochild Policy Position* (2011) [dostęp na <http://resourcecentre.savethechildren.se/content/library/documents/child-poverty-%E2%80%93-family-poverty-are-they-one-and-same-rights-based-approach>]
- Chodkowska M. (2011), *Drogi do integracji osób z upośledzeniem umysłowym*, [w:] *Osoba z upośledzeniem umysłowym w realiach współczesnego świata*, (red.) M. Chodkowska, D. Osik-Chudowolska, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 33–44
- Chodkowska M. (2010), *Edukacja integracyjna wobec kontrowersji społeczeństwa segregacyjnego*, [w:] *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnością w różnych okresach ich życia*, (red.) Z. Palak, A. Bujnowska, A. Pawlak, Lublin: Wydawnictwo UMCS, 29–36
- Chodkowska M. (2003), *Wielowymiarowość procesu integracji w edukacji i życiu społecznym*, [w:] *Wielowymiarowość integracji w teorii i praktyce edukacyjnej*, (red.) M. Chodkowska, Lublin: Wydawnictwo UMCS, 13–23
- Chodkowska M. (1997), *Formy i możliwości społecznego wsparcia niepełnosprawnych przez integrację w płaszczyźnie mikro- i makrostruktur*, „Auxilium Sociale. Wsparcie Społeczne”, nr 2, 7–21
- Chodkowska M., Byra S., Kazanowski Z., Osik-Chudowolska D., Parchomiuk M., Szabala B. (red.) (2010), *Stereotypy niepełnosprawności. Między wykluczeniem a integracją*, Lublin: Wydawnictwo UMCS
- Chrzanowska I. (2010), *Problemy edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością. Regionalna specyfika czy ogólnopolska tendencja*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Clark C., Dyson A., Millward A. (eds.) (1995), *Towards Inclusive Schools?*, London: David Fulton Publishers
- Clarke H. (2006), *Preventing Social Exclusion of Disabled Children and Their Families*, University of Birmingham, Institute of Applied Social Studies, Research Report RR782
- Cocks A. (2008), *Researching the lives of disabled children: the progress of participant observation in seeking inclusivity*, "Qualitative Social Work", 7, 163–180
- Cohen B. (2008), *W kierunku edukacji integracyjnej*, [w:] *Dzieci w Europie*, nr 13(1) [dostęp na <http://www.frd.org.pl/dzieciweuropie/dwe13.pdf>]

- Coleridge P. (2001), *Disability, Liberation and Development*, Oxford: An Oxfam Publication
- Connors C., Stalker K. (2007), *Children's experiences of disability: pointers to a social model of childhood disability*, "Disability and Society", Vol. 22, No. 1, 19–33
- Connors C., Stalker K. (2003), *The Views and Experiences of Disabled Children and Their Siblings: A Positive Outlook*, London: Jessica Kingsley Publishers
- Cooper D. (1996), *Legislation: a practical example – young people and education*, [w:] *Beyond Disability, Towards an Enabling Society*, (ed.) G. Hales, London: Sage Publications, 134–144
- Cooper J., (ed.) (2000), *Law, Rights and Disability*, London: Jessica Kingsley Publishing
- Corker M., Davis J. M. (2000), *Disabled Children: (Still) Invisible Under the Law*, [w:] *Law, Rights and Disability*, (ed.) J. Cooper, London: Jessica Kingsley Publishing, 217–238
- Corker M., Shakespeare T. (eds.) (2002), *Disability/postmodernity: embodying disability theory*, London: Continuum
- Corsaro W. (2005), *The sociology of childhood*, Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications
- Crow L. (1996), *Including all of our lives: renewing the social model of disability*, [w:] *Exploring the Divide: Illness and Disability*, (eds.) C. Barnes, G. Mercer, Leeds: The Disability Press
- Cudak S. (2007), *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, Łódź: Wydawnictwo WSHE
- Curran T. (2008), *Social Work and Disabled Children's Childhoods: a Foucauldian Framework for Practice Transformation*, "British Journal of Social Work", 1–20
- Czapiński J., Panek T. (red.) (2011), *Diagnoza społeczna 2011. Warunki i jakość życia Polaków*, Raport, Warszawa: Rada Monitoringu Społecznego
- Czyż E. (2002), *Prawa dziecka*, Warszawa: Helsińska Fundacja Praw Człowieka
- Daly M. (2002), *Dostęp do praw społecznych w Europie*, Strasburg: Europejski Komitet Spójności Społecznej [dostęp na http://www.eapn.org.pl/expert/files/dostep_do_praw_spoecznych_by_M_Daly_PL.pdf]
- Daly M. (2006), *Social Exclusion as Concept and Policy Template in the European Union* [dostęp na http://libertysecurity.org/IMG/pdf_social_inclusion.pdf]
- Damon J. (2012), *Wykluczenie*, Warszawa: Oficyna Naukowa
- Dahrendorf R. (1993), *Nowoczesny konflikt społeczny. Esej o polityce wolności*, Warszawa: Czytelnik
- Daw R. (2000), *The Impact of the Human Rights Act on Disabled People*, London: Disability Rights Commission and Royal National Institute for Deaf People
- Davey C., Burke T., Shaw C. (2010), *Children's participation in decision – making: a children's views report*, London: National Children's Bureau for Participation Works
- Davis J. M. (2004), *Disability and childhood: deconstructing the stereotypes*, [w:] *Disabling barriers – enabling environments*, (eds.) J. Swain, S. French, C. Barnes, C. Thomas, London: SAGE Publications, 142–148
- Davis L. J. (1997), *The Disability Studies Reader*, New York and London: Routledge
- De Haan A. (1999a), *Social Exclusion: Towards an Holistic Understanding of Deprivation*, London: Department for International Development
- De Haan A. (1999b), *Social exclusion: towards an holistic understanding of deprivation* [dostęp na www.dse.de/ef/poverty/dehaan/htm]
- Deka A. (2012), *Local and Global Poverty: Insights Using a Rights-based Approach*, "Advances in Social Work", 13(2), 471–483
- Dewsbury G., Clarke K., Randall D., Rouncefield M., Sommerville I. (1988), *The anti-social model of disability* [dostęp na <http://www.dirc.org.uk/publications/articles/papers/88.pdf>]
- Dębniak A. (2001), *Osoby niepełnosprawne w świetle unormowań Konstytucji RP z 1997 roku*, [w:] *Polska wobec europejskich standardów praw człowieka*, (red.) T. Jasudowicz, Toruń: Wydawnictwo „Dom Organizatora” TNOiK

- Disability, Exclusion & Poverty* (1994), Papers from the National Conference Disability, Exclusion & Poverty: A Policy Conference, Dublin: Combat Poverty Agency, the Forum of People with Disabilities and the National Rehabilitation Board
- Disability, poverty and development* (2000), London: Department for International Development (DFID)
- Disabled Families in Flux: Removing barriers to family life* (2009), London: Scope
- Doroba M. (2010), *Normalizacja, integracja i inkluzja społeczna w życiu osób niepełnosprawnych możliwości i ograniczenia*, „Szkoła Specjalna”, nr 1(252), 5–19
- Dryżałowska G., Żuraw H. (2004), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”
- Dudzińska A. (2012a), *Uczniowie z niepełnosprawnościami w Polsce wg danych Systemu Informacji Oświatowej 2010*, [w:] *Równe szanse w dostępie do edukacji osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia*, „Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich”, nr 7
- Dudzińska A. (2012b), *Prawo dziecka niepełnosprawnego do nauki w szkole ogólnodostępnej – wskazówki dla rodziców i opiekunów* [dostęp na http://www.abcd.edu.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=268:prawo-dziecka-niepełnosprawnego-do-nauki-w-szkole-ogólnodostępnej-wskazówki-dla-rodziców-i-opiekunów&catid=22:komentarze-do-prawa&Itemid=2]
- Dudzińska A. (2009), *Wszystko jasne. Dostępność i jakość edukacji dla uczniów niepełnosprawnych w Warszawie*, Warszawa: Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Ukrytymi Niepełnosprawnościami im. Hansa Aspergera „Nie-Grzeczne Dzieci”
- Duffy K. (1995), *Social Exclusion and Human Dignity in Europe*, Strasbourg: Council of Europe
- Dycht M. (2010), *Bezpieczeństwo osób niepełnosprawnych w prawie europejskim*, [w:] *Aktualne problemy edukacji i rehabilitacji osób niepełnosprawnych w biegu życia*, (red.) Z. Palak, A. Bujnowska, A. Pawlak, Lublin: Wydawnictwo UMCS, 212–221
- Dycht M., Marszałek L. (red.) (2009), *Inkluzja i ekskluzja społeczna osób z niepełną sprawnością*, Warszawa: Wydawnictwo Salezjańskie
- Dyckik W. (2005), *Pedagogika specjalna wobec aktualnych sytuacji i problemów osób niepełnosprawnych*, Poznań: Wydawnictwo UAM
- Dziwięcka-Bokun L. (2002), *Unia Europejska przeciw biedzie i ekskluzji społecznej*, [w:] *Przeciw biedzie. Programy, pomysły, inicjatywy*, (red.) E. Tarkowska, Warszawa: Oficyna Naukowa, 93–109
- Ebersold S. (1999), *Exclusion and disability*, OECD [dostęp na <http://www.oecd.org/education/education/economyandsociety/1856907.pdf>]
- Ebersold S. (1994), *L'intégration et l'insertion face à l'exclusion*, „Les cahiers du CTNERHI”, No. 64, October/December, 29–39.
- Eekelaar J., Dingwall R. (1990), *The reform of child care law. A practical guide to the Children Act 1989*, London: Routledge
- Edukacja dla wszystkich. Różnorodność szansą w edukacji szkolnej*, Inclusion Europe, Position Paper
- Elwan A. (1999), *Poverty and Disability. A Survey of the Literature*, Social Protection Unit, Human Development Network, The World Bank [dostęp na <http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-172608138489/PovertyDisabElwan.pdf>]
- Eurobarometr 75.2* (2011), *Kryzys i bezpieczeństwo żywnościowe*, Belgia: Bruksela [dostęp na http://www.europarl.europa.eu/pdf/eurobarometre/2011/juin/22062011/eb_75_2_%20report%20financial_%20crisis%20iii%20_pl.pdf]
- Eurobarometr 54.2* (2001), *Attitudes of Europeans to disability*, European Commission [dostęp na http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_149_en.pdf]
- Eurobarometer* (2009), *The Rights of the Child. Analytical Report*, European Commission
- Europejski Fundusz Społeczny i wsparcie dla organizacji pozarządowych* (2010) [dostęp na ec.europa.eu/esf/BlobServlet?docId=167&langId=pl]

- Ewles L., Simnett I. (2003), *Promoting Health: A Practical Guide*, Edinburgh: Baillière Tindal
- Emanuelsson I. (1998), *Integration and segregation – inclusion and exclusion*, "International Journal of Educational Research", Vol. 29, 95–105
- Enfield S. (2001), *Including disabled people. Disability, VSO and development*, VSO Position Paper, London: Voluntary Service Overseas
- Estivill J. (2003), *Concepts and Strategies for Combating Social Exclusion. An Overview*, Geneva: ILO
- Evans M. (1998), *Behind the rhetoric The Institutional Basis of Social Exclusion and Poverty*, "IDS Bulletin", Vol. 29, No 1
- Evans M., Paugam S., Prelis J. (1995), *Chunnel Vision: Poverty, social exclusion and debate on social welfare in France and Britain*, LSE STICERD Discussion Paper 115, Oct. 95
- Evans P., Bronheim S., Bynner J., Klasen S., Magrab P., Ranson S. (2000), *Social exclusion and children – creating identity capital: some conceptual issues and practical solutions* [dostęp na <http://www.oecd.org/education/educationeconomyandsociety/1856627.pdf>]
- Evans P., Deluca M. (2003), *Social exclusion and children – creating identity capital: some conceptual issues and practical solutions* [dostęp na <http://www.oecd.org/edu/educationeconomyandsociety/27140083.pdf>]
- Every Disabled Child Matters (2009), *Disabled children's manifesto for change*, London: EDCM
- Fairbairn G., Fairbairn S. (red.) (2000), *Integracja dzieci o specjalnych potrzebach, wybrane zagadnienia etyczne*, Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN
- Faliszek K. (2005), *Ekskluzja i inkluzja – dwie strony tego samego problemu*, [w:] *Ekskluzja i inkluzja społeczna: diagnoza – uwarunkowania – kierunki działań*, (red.) J. Grotowska-Leder, K. Faliszek, Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, 45–50
- Feldman D. (2009), *Human Rights of Children with Disabilities in Israel: The Vision and the Reality*, "Disability Studies Quarterly", Vol. 29, No.1
- Fennick E., Royle J. (2003), *Community inclusion for children and youth with developmental disabilities*, "Focus on Autism and Other Developmental Disabilities", 18, 20–27
- Ferrera M., Matsaganis M., Sacchi S. (2002), *Open coordination against poverty: the new EU 'social inclusion process'*, "Journal of European Social Policy", 12, 227–239
- Ferriss A. L. (2006), *Social structure and child poverty*, "Social Indicators Research", 78, 453–472
- Fidelus A. (red.) (2011), *Oblicza wykluczenia i marginalizacji społecznej*, Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego
- Finkelstein V. (2004), *Representing disability*, [w:] *Disabling barriers – enabling environments*, (eds.) J. Swain, S. French, C. Barnes, C. Thomas, London: SAGE Publications
- Finkelstein V. (2002), *The Social Model Of Disability Repossessed*, paper presented to Manchester Coalition of Disabled People, 1 December 2001 [dostęp na <http://www.gmcdp.com/Social%20Model02.pdf>]
- Finkelstein V. (2001), *The Social Model of Disability Repossessed*, paper presented to Manchester Coalition of Disabled People, 1 December 2001 [dostęp na <http://www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/finkelstein/soc%20mod%20repossessed.pdf>]
- Finkelstein V. (1996), *Outside, inside out*, Coalition [dostęp na <http://www.disability-archive.leeds.ac.uk/>]
- Finkelstein V. (1980), *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*, New York: World Rehabilitation Fund, Inc.
- Firkowska-Mankiewicz A. (2008), *Edukacja – narzędziem przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, [w:] *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, (red.) L. Frąckiewicz, Warszawa: Wydawnictwo IPiSS
- Firlit-Fesnak G., Jaroszevska E., Oberloskamp H. (red.) (2012), *Integracja społeczna jako wyzwanie dla polityki społecznej i pracy socjalnej*, Warszawa: Instytut Polityki Społecznej UW

- Foreman P. (ed.) (2001), *Integration and Inclusion in Action*, Sydney: Harcourt
- Foucault M. (2000), *Filozofia, historia, polityka. Wybór pism*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN
- Franklin A., Sloper P. (2009), *Supporting the Participation of Disabled Children and Young People in Decision-making*, "Children and Society", Vol. 23, 3–15
- Frąckiewicz L., Koczur W. (red.) (2010), *Zabezpieczenie społeczne osób niepełnosprawnych*, Katowice: Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej
- Frąckiewicz L. (2008), *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, Warszawa: Wydawnictwo IPiSS
- Freceerová K. (1998), *Social exclusion and children* [dostęp na <http://www.oecd.org/education/educationeconomyandsociety/1856915.pdf>]
- Freeman M. (2011), *Human Rights: An Interdisciplinary Approach*, Cambridge: Polity Press
- Freeman M. (2007), *Commentary on the United Nations Convention on the Rights of the Child, Article 3: The Best Interests of the Child*, Leiden: Martinus Nijhoff Publishers
- Freeman M. D. A. (1992), *Children, their families and the law*, London: The Macmillan Press Ltd
- French S. (2004), *Can you see the rainbow? The roots of denial*, [w:] *Disabling barriers – enabling environments*, (eds.) J. Swain, S. French, C. Barnes, C. Thomas, London: SAGE Publications, 81–86
- French S., Sim J. (2004), *Physiotherapy: a psychosocial approach*, London: Butterworth – Heinemann
- Frieske K. T. (2005), *Spoleczne wykluczenie: o nicowaniu pojęć*, [w:] *Ubóstwo i wykluczenie społeczne. Badania-metody-wyniki*, (red.) S. Golinowska, Warszawa: IPiSS, 56–62
- Frieske K. T. (red.) (2004), *Utopie inkluzji. Sukcesy i porażki programów reintegracji społecznej*, Warszawa: IPiSS
- Frieske K. T. (2001), *Socjologia prawa*, Warszawa–Poznań: Polskie Wydawnictwo Prawnicze IURIS
- Frieske K. W. (red.) (1999), *Marginalność i procesy marginalizacji*, Warszawa: Opracowania PBZ, Zeszyt nr 13
- Gajdzica A. (2009a), *Kilka obrazków z życia. Od piętna do akceptacji społecznej, czyli sytuacja matek dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością w przestrzeni społecznej*, (red.) Z. Gajdzica, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Gajdzica A. (red.) (2009b), *Spoleczne i edukacyjne uwarunkowania rozwoju oraz funkcjonowania dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Gajdzica Z. (red.) (2011), *Wokół problemów edukacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych – idee, koncepcje, badania*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Gajdzica Z. (red.) (2008), *Między wsparciem doraźnym a wspieraniem racjonalnym, czyli o uwarunkowaniach socjalizacji społecznej osób niepełnosprawnych*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Gajdzica Z. (red.) (2007), *Rozwój i funkcjonowanie osób niepełnosprawnych. Konteksty edukacyjne i prawne*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Gajdzica Z., Rottermund J., Klinik A. (red.) (2008), *Uczeń niepełnosprawny i jego nauczyciel w przestrzeni szkoły*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Gelzheiser L. M. (1990), *Reducing the number of students identified as learning disabled: A question of practice, philosophy, or policy?*, [w:] *Critical voices on special education: Problems and progress concerning the mildly handicapped*, (ed.) S. Sigman, Albany: State University of New York Press
- Giddens A. (2004), *Socjologia*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN
- Giermanowska E. (red.) (2007), *Młodzi niepełnosprawni – aktywizacja zawodowa i nietypowe formy zatrudnienia*, Warszawa: ISP

- Gloppen S., Rakner L. (1993), *Human Rights and Development. The Discourse in the Humanities and Social Sciences*, Report, Norway: Chr. Michelsen Institute
- Głębowski J. (2009), *Problemy rzecznictwa i reprezentacji środowisk osób niepełnosprawnych w Unii Europejskiej – wybrane aspekty prawne*, [w:] *Problemy orzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, (red.) D. Podgórska-Jachnik, Łódź: Wydawnictwo WSP/EGP, 201–226
- Goffman E. (2005), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne
- Golding P. (1995), *Public attitudes to social exclusion: some problems of measurement and analysis*, [w:] *Beyond the Threshold: The Measurement and Analysis of Social Exclusion*, (ed.) G. Room, Bristol: The Policy Press, 212–232
- Golinowska S. (red.) (2012), *Instytucjonalne, zdrowotne i społeczne determinanty niepełnosprawności*, Warszawa: IPiSS
- Golinowska S., Broda-Wysocki P. (2005), *Kategorie ubóstwa i wykluczenia społecznego. Przegląd ujęć*, [w:] *Ubóstwo i wykluczenie społeczne. Badania – metody – wyniki*, (red.) S. Golinowska, Warszawa: IPiSS, 17–54
- Golinowska S. (2004), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych. Ocena działań instytucji*, Warszawa: Wydawnictwo IPiSS
- Goonsekere S., De Silva-De Alwis R. (2005), *Women's and children's rights in a human rights based approach to development*, New York: UNICEF
- Gorajewska D. (2009), *Fakty i mity o osobach z niepełnosprawnością*, Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji
- Gorajewska D. (red.) (2008), *Wsparcie dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie i szkole*, Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji
- Gready P., Ensor J. (2005), *Reinventing Development?: Translating Rights-Based Approaches from Theory into Practice*, London: Zed Books Ltd
- Gronowska (2011), *Europejski Trybunał Praw Człowieka w poszukiwaniu efektywnej ochrony praw jednostki*, Toruń: Wydawnictwo „Dom Organizatora” TNOiK
- Gronowska B., Jasudowicz T., Mik C. (1994), *O prawach dziecka*, Toruń: Wydawnictwo Comer
- Gronowska B., Jasudowicz T., Balcerzak M., Lubiszewski M., Mizerski R. (2005), *Prawa człowieka i ich ochrona*, Toruń: Wydawnictwo „Dom Organizatora” TNOiK
- Grotowska-Leder J. (2005), *Ekskluzja społeczna – aspekty teoretyczne i metodologiczne*, [w:] *Ekskluzja i inkluzja społeczna: diagnoza – uwarunkowania – kierunki działań*, (red.) J. Grotowska-Leder, K. Faliszek, Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, 25–43
- Grotowska-Leder J. (2002), *Fenomen wielkomięjskiej biedy. Od epizodu do underclass*, Łódź: Wydawnictwo UŁ
- Grotowska-Leder J., Dytrych J. (2010), *Niepełnosprawność w dzieciństwie jako szczególne zagrożenie biedą i wykluczeniem społecznym w przyszłości [Raport]*, Łódź: Wydawnictwo Biblioteka, Instytut Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego, Fundacja Instytutu Inicjatyw Społecznych.
- Grotowska-Leder J., Faliszek K. (red.) (2005), *Ekskluzja i inkluzja społeczna: diagnoza – uwarunkowania – kierunki działań*, Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”
- Grzegorzewska I. (2008), *Sprawowanie funkcji rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Teraźniejszość i przyszłość osób niepełnosprawnych*, (red.) G. Miłkowska, B. Olszak-Krzyżanowska, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 349–356
- GUS (2011), *Zdrowie dzieci i młodzieży w Polsce w 2009 roku. Studia i analizy statystyczne*, Kraków: GUS
- Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E. (red.) (1997), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”
- Hales G. (ed.) (1996), *Beyond Disability, Towards an Enabling Society*, London: Sage Publications

- Harris A., Enfield S. (2003), *Disability, Equality, and Human Rights. A Training Manual for Development and Humanitarian Organisations*, Oxford: An Oxfam Publication
- Hayes A., Gray M., Edwards B. (2008), *Social inclusion: Origins, concepts and key themes*, Paper prepared for the Social Inclusion Unit
- Heady Ch., Room G. (2002), *Patterns of Social Exclusion: Implications for Policy and Research*, [w:] *Poverty and Social Exclusion in Europe*, (ed.) M. Barnes, Ch. Heady, S. J. Millar, F. Papadopoulos, G. Room, P. Tsakloglou, Northampton, MA: Edward Elgar
- Hebda-Czaplicka I. (2002), *Możliwości społecznej integracji osób niepełnosprawnych*, [w:] *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*, (red.) B. Balcerzak-Paradowska, Warszawa: IPiSS, 88–122
- Hegarty S. (1993), *Educating children and young people with disabilities*, UNESCO Document [dostęp na <http://unesdoc.unesco.org/images/0009/000955/095511eo.pdf>]
- Heiman T., Zinck L. C., Health N. L. (2008), *Parents and youth with learning disabilities: perceptions of relationships and communication*, "Journal of Learning Disabilities", 41, 524–534
- Hendrick H. (2005), *Child welfare and social policy*, Bristol: The Policy Press
- Holt L. (2004), *Childhood disability and ability: (Dis)ableist geographies of mainstream primary schools*, "Disability Studies Quarterly", Vol. 24, No 3
- Hołda J., Hołda Z., Ostrowska D., Rybczyńska J. A. (2011), *Prawa człowieka. Zarys wykładu*, Warszawa: Wolters Kluwer
- Hulek A. (1996), *Teoria i praktyka rehabilitacji inwalidów*, Warszawa: Wydawnictwo PWN
- Hulek A. (1980), *Integracyjny system kształcenia i wychowania*, [w:] *Pedagogika rewalidacyjna*, (red.) A. Hulek, Warszawa: PWN, 492–506
- Hunt P. (1966), *A Critical Condition*, [w:] *Stigma: The Experience of Disability*, (ed.) P. Hunt, London: Geoffrey Chapman
- Hunt J., Wallace C. (2005), *Combating Social Exclusion: The EU's Contribution*, "Journal of Social Welfare and Family Law", Vol. 27, No 1, March 2005, 113–120
- Ife J. (2001), *Human Rights and Social Work: Towards Rights-Based Practice*, Cambridge: University Press
- Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) 1997/Services to Parentally Placed Private School Students with Disabilities* Revised October 2001 U.S. Department of Education/Office of Special Education and Rehabilitative Services/Office of Special Education Programs [dostęp na <http://www2.ed.gov/about/offices/list/oi/nonpublic/idea1.html>]
- Informacja Rzecznika Praw Dziecka o działalności za rok 2005 oraz uwagi o stanie przestrzegania praw dziecka* (2005), Warszawa: Rzecznik Praw Dziecka [dostęp na http://www.brpd.gov.pl/spr_2005.pdf]
- International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. Short version* (2001), Geneva: World Health Organization
- International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps: A Manual of Classification to the Consequences of Disease* (1980), Geneva: World Health Organization
- Jacher W. (2004), *Integracja społeczna*, [w:] *Male struktury społeczne*, (red.) I. Machaj, Lublin: Wydawnictwo UMCS, 63–71
- Jachimczak B. (2009), *Rodzice dzieci niepełnosprawnych jako ich rzecznicy w rozwiązywaniu problemów rozwojowych i edukacyjnych*, [w:] *Problemy orzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, (red.) D. Podgórska-Jachnik Łódź: Wydawnictwo WSP/EGP, 201–226
- Jachimczak B. (2006), *Kształcenie indywidualne uczniów jako specyficzna oferta edukacyjna dla dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Jakość życia a niepełnosprawność. Konteksty psychopedagogiczne*, (red.) Z. Palak, A. Lewicka, A. Bujnowska, Lublin: Wydawnictwo UMCS, 97–108
- Jachimczak B., Olszewska B., Podgórska-Jachnik D. (red.) (2011), *Mój zawód – moja praca – moja przyszłość. Perspektywy osób z niepełnosprawnością*. Łódź: Wydawnictwo Naukowe WSP

- Janiszewska-Nieścioruk Z. (red.) (2010), *Uczeń o specjalnych potrzebach w przestrzeni współczesnego systemu edukacji*, Zielona Góra: Uniwersytet Zielonogórski
- Janiszewska-Nieścioruk Z. (red.) (2005), *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Janiszewska-Nieścioruk Z. (red.) (2004), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy społecznego funkcjonowania oraz rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, t. II, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Janiszewska-Nieścioruk Z. (red.) (2003), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, t. I, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Jankowska M. (2012), *Prawa osób niepełnosprawnych w międzynarodowych aktach, prawnych, Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania nr 2*, Warszawa: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych [dostęp na www.pfron.org.pl/download/5/78/03_Maria_Jankowska.pdf]
- Janocha W. (2009), *Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia*, Kielce: Wydawnictwo JEDNOŚĆ
- Jarrett (2008), *Disablism and Family Life*, Sydney: Faculty of Health Sciences University of Sydney
- Jarosz M. (2008), *Wykluczenie. Wymiar społeczny, materialny i etniczny*, Warszawa: Instytut Studiów Politycznych PAN
- Jasudowicz T. (2005a), *Zagadnienia wstępne*, [w:] *Prawa człowieka i ich ochrona*, (red.) B. Gronowska, T. Jasudowicz, M. Balcerzak, M. Lubiszewski, R. Mizerski, Toruń: Wydawnictwo „Dom Organizatora” TNOiK, 21–33
- Jasudowicz T. (2005b), *Prawo do nauki*, [w:] *Prawa człowieka i ich ochrona*, (red.) B. Gronowska, T. Jasudowicz, M. Balcerzak, M. Lubiszewski, R. Mizerski, Toruń: Wydawnictwo „Dom Organizatora” TNOiK, 379–387
- Jasudowicz T. (red.) (2001), *Polska wobec europejskich standardów praw człowieka*, Toruń: Wydawnictwo „Dom Organizatora” TNOiK
- Jenks Ch. (2008), *Socjologiczne konstrukty dzieciństwa*, [w:] *Wprowadzenie do badań nad dzieciństwem*, (red.) M. J. Kehily, Kraków: Wydawnictwo WAM, 111–133
- Kammerman S. B. (2001), *Social Exclusion and Children: Background and Context*, The Columbia University Institute for Child and Family Policy, a paper presented on conference “Social Exclusion and Children”, 3–4 May 2001
- Kamiński J. (2006), *Sprawni w prawie. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w prawie Unii Europejskiej*, zeszyt nr 6, Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym
- Kamusińska E. (2008), *Znaczenie kompleksowej rehabilitacji w integracji osób niepełnosprawnych ze społeczeństwem*, „Studia Medyczne”, 9, 83–86
- Kantowicz E. (1997), *Ochrona praw dziecka w kontekście działalności UNICEF*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”
- Karwat I. D., Skwarcz A. (2000), *Rehabilitacja medyczna – jej cele, założenia i znaczenie praktyczne*, „Postępy Nauk Medycznych”, nr 3, 61–69
- Katsui H. (2008), *Negotiating the Human Right – Based Approach and the Charity – Based Approach in Development Cooperation Activities: Experiences of Deaf Women in Uganda* [dostęp na <http://www.sylff.org/wordpress/wp-content/uploads/2009/03/katsui.pdf>]
- Katsui H., Kumpuvuori J. (2007), *Human Rights – Based Approach to Disability in Development in Uganda: A Way to Fill the Gap between Political and Social Spaces?*, Sweden: Uppsala, a paper presented at the Nordic Africa Days, 5–7 October 2007

- Kawczyńska-Butrym Z. (2010), *Rodzina – zdrowie – choroba. Kontekst społeczny i zakres badań empirycznych*, [w:] *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*, (red.) A. Ostrowska, Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN, 189–210
- Kawczyńska-Butrym Z. (2008), *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*, Lublin: Wydawnictwo Makmed
- Kawczyńska-Butrym Z. (red.) (2002), *Wybrane aspekty funkcjonowania pomocy społecznej na rzecz osób niepełnosprawnych intelektualnie*, „Auxilium Sociale. Wsparcie Społeczne”, nr 3–4, 9–24
- Kawczyńska-Butrym Z. (2001), *Problemy opieki i środowisko życia osób niepełnosprawnych*, Olsztyn: Olsztyńska Szkoła Wyższa im. Józefa Rusieckiego
- Kawczyńska-Butrym Z. (1998), *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Katowice: Biblioteka Pracownika Socjalnego
- Kawczyńska-Butrym Z. (1994), *Rodziny osób niepełnosprawnych*, Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN
- Key E. (2005), *Stulecie dziecka*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”
- Kirienko J. (2007), *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*, Lublin: Wydawnictwo UMCS
- Klanfer J. (1965), *L'Exclusion sociale: Étude de la marginalité dans les sociétés occidentales*, Bureau de recherche, Paris: ATD
- Klasen S. (2002), *Social Exclusion and Children in OECD Countries: Some Conceptual Issues*, “The School Field”, 13(5), 9–25
- Klasen S. (2001a), *Social exclusion, children, and education: conceptual and measurement issues*, Department of Economics University of Munich [dostęp na <http://78.41.128.130/data-oecd/19/37/1855901.pdf>]
- Klasen S. (2001b), *Social Exclusion, Children, and Education: Conceptual and Measurement Issues*, “European Societies”, 3(4), 413–445
- Klinik A. (red.) (2009), *Edukacja jako proces socjalizacji osób niepełnosprawnych*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Klinik A. (red.) (2008), *W stronę podmiotowości osób niepełnosprawnych*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Koba L., Waclawczyk W. (2009), *Prawa człowieka. Wybrane zagadnienia i problemy*, Warszawa: Wolters Kluwer
- Kołaczek B. (2010), *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych*, Warszawa: IPiSS
- Komorska M. (2008), *Instytucjonalne formy wsparcia stosowane wobec osób niepełnosprawnych w procesie integracji społecznej*, [w:] *Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie polskim okresu transformacji*, (red.) B. Skrętowicz, M. Komorska, Lublin: Wydawnictwo UMCS, 119–131
- Komorska M. (2000), *Sytuacja dzieci młodzieży niepełnosprawnej w społeczeństwie polskim*, Lublin: Wydawnictwo UMCS
- Konarska J. (2008), *Inny – nie znaczy gorszy*, [w:] *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, (red.) L. Frąckiewicz Warszawa: IPiSS, 134–144
- Kornaś D. (2010), *Doświadczenia rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w procesie wczesnej interwencji*, [w:] *Osobliwości zabiegów terapeutycznych w otwartym środowisku społecznym*, (red.) A. Klinik, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Kosakowski C., Krause A. (red.) (2005), *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*, Olsztyn: Wydawnictwo UWM
- Kossewska J. (2003), *Współczesne modele integracji szkolnej dzieci niepełnosprawnych*, *Annales Academiae Paedagogicae Cracoviensis, Folia 14, Studia Psychologica I*, 1–10
- Kościelska M. (2000), *Sytuacja dzieci niepełnosprawnych w Polsce w 10 lat po uchwaleniu Konwencji Praw Dziecka*, [w:] *Humanieści o prawach dziecka*, red. J. Bińczycka, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”

- Kowalak T. (1998), *Marginalność i marginalizacja społeczna*, Warszawa: Dom Wydawniczy Elipsa
- Kowalczyk O. (2002), *Formy integracji w krajach Unii Europejskiej i w USA*, [w:] *Spoleczne problemy osób niepełnosprawnych*, (red.) J. Sikorska, Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN, 219–247
- Kowalik S. (2007), *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne
- Kożuch J. (2008), *Psychospołeczne uwarunkowania postaw wobec osób niepełnosprawnych*, [w:] *Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie polskim okresu transformacji*, (red.) B. Skrętowicz, M. Komorska, Lublin: Wydawnictwo UMCS, 151–164
- Krause A. (2011), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Krause A. (2005), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Krause A. (1998), *Integracja upośledzonych dorosłych poprzez normalizację ich środowiska*, „Auxilium Sociale. Wsparcie Społeczne”, nr 2(6), 9–19
- Kristeva J., Vanier J. (2012), *(Bez) sens słabości. Dialog wiary z niewiarą o wykluczeniu*, Poznań: Wydawnictwo Polskiej Prowincji Dominikanów W drodze
- Kronauer M. (2006), *Social Exclusion and the European Social (Welfare State) Model*, Paper for the Network on Privatization and the European Social Model, Vienna, June 9
- Kronauer M. (1998), *Social Exclusion: and „underclass” – new concepts for the analysis of poverty*, [w:] *Empirical Poverty Research in a Comparative Perspective*, (ed.) H.-J. Andress, Aldershot: Ashgate, 51–70
- Kubiak H., Jakoniuk-Diallo A. (2011), *Człowiek niepełnosprawny w otoczeniu społecznym*, Warszawa: Difin SA
- Kubicki P. (2012), *Równy dostęp do edukacji osób z niepełnosprawnościami*, [w:] *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych*, „Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich”, nr 10, Warszawa: Rzecznik Praw Obywatelskich, 34–40
- Kukla D., Duda W., Czerw-Bajer M. (2011), *Osoby niepełnosprawne w systemie edukacji i poradnictwa zawodowego*, Warszawa: Difin SA
- Kuno K. (2008), *Concepts around Disability and Disabled People*, 78–127 [dostęp na http://www.detforum.com/files/DET_Book1_Part4.pdf]
- Kurowski K. (2010), *Ewolucja regulacji prawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych w zakresie problematyki osób niepełnosprawnych*, [w:] *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych, tom 2, Ruch na rzecz lepszej przyszłości osób niepełnosprawnych*, (red.) D. Podgórska-Jachnik, Łódź: Wydawnictwo WSP/EGP, 53–71
- Kurowski K. (2009), *Regulacje Unii Europejskiej dotyczące osób niepełnosprawnych*, „Biuletyn Euroniepełnosprawni”, nr 1 (12)
- Kwak A. (2004), *Dziecko i rodzina we współczesnym świecie*, „Studia nad Rodziną”, nr 12, 81–88
- Kwak A., Mościskier A. (2003), *Dorastające dzieci w rodzinie – znajomość praw i obowiązków*, [w:] *W służbie dziecku*, Lublin: Poligrafia Inspektoratu Towarzystwa Salezjańskiego, 73–88
- Kwak A., Mościskier A. (2002), *Rzeczywistość praw dziecka w rodzinie*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”
- Kwaśniewska G., Wojnarska A. (red.) (2004), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, Lublin: Wydawnictwo UMCS
- Kwiatkowska M. (2006), *Zwyczajne towarzyszenie zamiast specjalnej troski*, Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej
- Laurin-Bowie C. (2005), *Poverty, Disability and Social Exclusion: New Strategies for Achieving Inclusive Development*, Cornell University ILR School, Digital Commons [dostęp na <http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1315&context=gladnetcollect>]

- Lawson A. (2006), *The EU Rights Based Approach to Disability: Some Strategies for Shaping an Inclusive Society*, Cornell University ILR School [dostęp na <http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1312&context=gladnetcollect>]
- Lawson A., Gooding C. (2005), *Disability Rights in Europe: From Theory to Practice*, Oxford: Hart Publishing
- Legal Rights of Persons with Disabilities* (2006), Sacramento: California Department of Justice
- Lemert E. (1951), *Social pathology*, New York: McGraw-Hill
- Lenoir R. (1974), *Les exclus: Un Français sur dix*, Paris: Le Seuil
- Lepianka D. (2002), Czym jest wykluczenie społeczne? Wprowadzenie do europejskich debat na temat ekskluzji, „Kultura i Społeczeństwo”, t. XLVI, nr 4, 3–22
- Leszkwicz-Baczyńska Ż. (2001), Samostygmatyzacja rodzin z dzieckiem upośledzonym umysłowo i jej społeczne konsekwencje, [w:] *Problemy opieki i środowisko życia osób niepełnosprawnych*, (red.) Z. Kawczyńska-Butrym, Olsztyn: Olsztyńska Szkoła Wyższa im. Józefa Rusieckiego, 81–95
- Leszkwicz-Baczyńska Ż. (1999), *Rodzina z dzieckiem upośledzonym umysłowo. Socjologiczne studium realizacji funkcji opiekuńczej – zabezpieczającej*, Zielona Góra: Wydawnictwo Lubuskiego Towarzystwa Naukowego
- Liberska H., Matuszewska M. (2011), *Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, (red.) H. Liberska, Warszawa: Difin SA
- Lipski A. (2004), *Dylematy integracji społecznej osób niepełnosprawnych*, [w:] *Niepełnosprawni a praca*, (red.) L. Frąckiewicz, W. Koczur, Katowice: Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej
- Lubiszewski M. (2005), *Kodyfikacja ochrony praw człowieka w systemach regionalnych*, [w:] *Prawa człowieka i ich ochrona*, (red.) B. Gronowska, T. Jasudowicz, M. Balcerzak, M. Lubiszewski, R. Mizerski, Toruń: Wydawnictwo „Dom Organizatora” TNOiK, 68–79
- Łopatką A. (2003), *Legislacyjne podstawy ochrony praw dziecka – aspekt międzynarodowy*, [w:] *Polska dla Dzieci*, Warszawa: Rzecznik Praw Dziecka, 40–44
- Łopatką A. (2000), *Dziecko. Jego prawa człowieka*, Warszawa-Poznań: Polskie Wydawnictwo Prawnicze Iuris Sp. z o.o.
- Łopatką A. (1999), *Realizacja praw dziecka w Polsce w świetle Konwencji o prawach dziecka*, [w:] *Sytuacja dzieci w Polsce w okresie przemian*, (red.) B. Balcerzak-Paradowska, Warszawa: IPISS, 153–157
- Mabbett D. (2005), *The Development of Rights-based Social Policy in the European Union: The Example of Disability Rights*, „Journal of Common Market Studies”, Vol. 43, No 1, 97–120
- Mabbett D. (2003), *The Development of Rights-Based Social Policy in the European Union: the Example of Disability Rights*, Brunel University [dostęp na http://www.brunel.ac.uk/depts/govn/research/Development_of_Rightsbased_Policy_Bham22Jan.doc];
- Maciarz A. (2009), *Trudne dzieciństwo i rodzicielstwo*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”
- Maciarz A. (2004), *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”
- Maciarz A. (1995), *Dziecko niepełnosprawne. Podręczny słownik terminów*, Zielona Góra: Verbum
- Maciarz A. (1992), *Uczniowie niepełnosprawni w szkole powszechnej*, Warszawa: WSiP
- Maciarz A. (1987), *Integracja społeczna dzieci niepełnosprawnych*, Warszawa: WSiP
- Maciarz A., Janiszewska-Nieścioruk Z., Ochonczenko H. (red.) (2001), *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i w środowisku lokalnym*, Zielona Góra: Lubuskie Towarzystwo Naukowe
- Magnuszewska-Otulak G. (2009), *Uczestnictwo osób niepełnosprawnych w życiu społecznym. Zarys wykładu*, Warszawa: Oficyna Wydawnicza ASPRA-JR

- Marczykowska I., Markowska-Gos E., Solak A., Walc W. (red.) (2006), *Prawa dziecka. Wybrane aspekty*, Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego
- Marchant R., Lefevre M., Jones M., Luckock B. (2009), *Necessary stuff: the social care needs of children with complex health care needs and their families*, London: Social Care Institute for Excellence
- Marshall T. H. (1964), *Class, Citizenship and Social Development – Essays by T.H. Marshall*, New York: Garden City
- Marshall T. H. (1950), *Citizenship and Social Class*, [w:] *Citizenship and Social Class and Other Essays*, (ed.) T. H. Marshall, Cambridge: Cambridge University Press, 249–260
- Marszałek L. (2009), *Integracja w grupie przedszkolnej zróżnicowanej wiekowo*, [w:] *Inkluzja i ekskluzja społeczna osób z niepełną sprawnością*, (red.) D. Dycht, L. Marszałek, Warszawa: Wydawnictwo Salezjańskie, 87–106
- Marszałek L., Padrak A. (2011), *Niepełnosprawność jako determinanta automarginalizacji społecznej*, [w:] *Oblicza wykluczenia i marginalizacji społecznej*, (red.) A. Fidelus, Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego, 140–157
- Mason M. (1990), *Internalized Oppression*, [w:] *Disability Equality in Education* (eds.) R. Reiser, M. Mason, London: ILEA
- Massé P. (1964), *Les dividendes du progrès*, Paris: Le Seuil
- Matyjas B. (2008), *Dzieciństwo w kryzysie. Etiologia zjawiska*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”
- Maudinet M. (2003), *Access to social rights for people with disabilities in Europe*, Strasbourg: Council of Europe
- May-Chahal C., Katz I., Cooper L. (2003), *Social Exclusion, Family Support and Evaluation*, [w:] *Evaluating Family Support: Thinking Internationally, Thinking Critically*, (eds.) I. Katz, J. Pinkerton, Chichester: John Wiley & Sons, 45–72
- McEvoy O., Smith M. (2011), *Listen to our voices! Hearing Children and Young people living in the Care of the State*, Ireland: Department of Children and Youth Affairs
- McKay S., Atkinson A. (2007), *Disability and caring among families with children. Family employment and poverty characteristics*, Department for Work and Pensions, Research Report No 460
- Merrick J., Drachman R., Merrick G., Morad M. (2003), *Children with disabilities in Israel*, “Childhood”, 10, 498–507
- Micklewright J. (2002), *Social Exclusion and Children: A European View for a US Debate*, Innocenti Working Paper No. 90, Florence: UNICEF Innocenti Research Centre
- Middleton L. (1999), *Disabled Children: Challenging Social Exclusion*, Oxford: Blackwell Science
- Mik C. (2004), *Prawa dzieci w Unii Europejskiej – aspekty prawno-traktatowe*, [w:] *Prawa dziecka po przystąpieniu do Unii Europejskiej*, Warszawa: Rzecznik Praw Dziecka, 29–37
- Mikołajczyk-Lerman G. (2012), *Sytuacja dzieci niepełnosprawnych w świetle praw dziecka*, [w:] *Bieda dzieci, zaniedbanie, wykluczenie społeczne*, (red.) W. Warzywoda-Kruszyńska, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, 117–132
- Mikołajczyk-Lerman G. (2011a), *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*, „Acta Universitatis Lodzensis Folia Sociologica” 39, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, 73–90
- Mikołajczyk-Lerman G. (2011b), *Modele wyjaśniania niepełnosprawności i sposoby konceptualizacji niepełnosprawnych*, [w:] *Uczeń i student niepełnosprawny – warunki życia i nauki*, (red.) W. Warzywoda-Kruszyńska, G. Mikołajczyk-Lerman, Łódź: Wydawnictwo Biblioteka, 19–28
- Mikołajczyk-Lerman G. (2011c), *Uczeń niepełnosprawny – warunki życia i nauki w opinii rodziców dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Uczeń i student niepełnosprawny – warunki życia i nauki*, (red.) W. Warzywoda-Kruszyńska, G. Mikołajczyk-Lerman, Łódź: Wydawnictwo Biblioteka, 47–76

- Mikołajczyk-Lerman G. (2011d), *Integracja społeczna i kształcenie integracyjne uczniów niepełnosprawnych w opinii rodziców dzieci pełnosprawnych*, [w:] *Uczeń i student niepełnosprawny – warunki życia i nauki*, (red.) W. Warzywoda-Kruszyńska, G. Mikołajczyk-Lerman, Łódź: Wydawnictwo Biblioteka, 77–98
- Mikołajczyk-Lerman G. (2010), *Zaniedbane dzieciństwo – zagrożona dorosłość (sytuacja dziecka jako obywatela)*, „Praca Socjalna”, numer specjalny Lipiec–Sierpień, Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych, 158–180
- Mikołajczyk-Lerman G., Błażejewska K. (2011), *Funkcjonowanie organizacji pozarządowych na rzecz dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w Łodzi*, [w:] *Uczeń i student niepełnosprawny – warunki życia i nauki*, (red.) W. Warzywoda-Kruszyńska, G. Mikołajczyk-Lerman, Łódź: Wydawnictwo Biblioteka, 137–154
- Mikrut A. (2011), *Naznaczanie społeczne a samotność osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Miejsce Innego we współczesnych naukach o wychowaniu. Inny wobec wyzwań współczesnego świata*, (red.) I. Chrzanowska, B. Jachimczak, D. Podgórska-Jachnik, t. 4, Łódź: Wydawnictwo Naukowe WSP, 249–262
- Mikrut A., (2010), *O integracji społecznej osób z niepełnosprawnością w kontekście podmiotowości człowieka*, „Niepełnosprawność”, nr 4: Surdopedagogika – problemy wybrane/ Niepełnosprawność w aspekcie zdrowia i życia społecznego
- Miller C., Thomson M. (2005), *Case Studies on Rights-based Approaches to Gender and Diversity*, London: Gender and Development Network
- Miller U., Ziegler S. (2006), *Making PRSP Inclusive*, München: Handicap International e. V.
- Miluska J. (2011), *Społeczny obraz osób niepełnosprawnych i jego uwarunkowania*, [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, (red.) H. Liberska, Warszawa: Difin SA
- Miłkowska G., Olszak-Krzyżanowska B. (red.) (2008), *Teraźniejszość i przyszłość osób niepełnosprawnych*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Minczakiewicz E. M. (red.) (2002), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i szkole*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Młynarska-Sobaczewska (2007), *Wolności i prawa człowieka i obywatela*, [w:] *Polskie prawo konstytucyjne*, (red.) D. Górecki, Warszawa: Wolters Kluwer Polska, 72–99
- Mondal A. (2011), *New Direction in education: inclusive education*, “Ms Academic”, 1(3), 171–177
- Moore S. A., Melchior L., Davis J. M. (2008), *Me and the 5 P’s: Negotiating Right – Based Critical Disabilities Studies and Social Inclusion*, “International Journal of Children’s Rights”, 16, 249–262
- Morris J. (2005), *Citizenship and disabled people*, A scoping paper prepared for Disability Rights Commission [dostęp na http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/morris/Citizenship_and_disabled_people_final.pdf]
- Morris J. (2001), *“That kind of life?” Social exclusion and young disabled people with high levels of support needs*, London: Scope
- Morris J. (1999), *Hurling into a Void: Transition to adulthood for young disabled people with complex needs*, Brighton: Pavilion Publishing
- Morris J. (1998), *Still Missing? Disabled children and the Children Act*, London: The Who Cares? Trust
- Mrugańska K. (1999), *Czy rodzice i profesjonaliści mogą być sojusznikami?*, [w:] *U źródeł rozwoju dziecka: o wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego*, (red.) H. Olechnowicz, Warszawa: WSiP, 38–50
- Muszyńska E. (1998), *Dziadkowie w rodzinie z niepełnosprawnym dzieckiem* [dostęp w dniu 30.04.2011 na stronie http://ognisko.free.ngo.pl/Strony/materialy/3_98_3.html]
- Nanda B. P. (2008), *School without walls in 21st century*, New Delhi: Mittal Publications

- Nawrot J. (1990), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa: IWZZ
- Nelson P. J. (2007), *Human Rights, the Millennium Development Goals, and the Future of Development Cooperation*, "World Development", Vol. 35, No. 12, 2041–2055
- Njelesani J., Cleaver S., Tataryn M., Nixon S. (2012), *Using a Human Rights – Based Approach to Disability in Disaster Management Initiatives* [dostęp na www.intechopen.com]
- Nowak A. (2007), *Przeciwdziałanie marginalizacji niepełnosprawnych w uniijnym i polskim ustawodawstwie*, [w:] *Jakość życia w niepełnosprawności – mity a rzeczywistość*, (red.) M. Flanczewska-Wolny, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 81–91
- Nowak A. (1998), *Integracja osób niepełnosprawnych*, „Auxilium Sociale. Wsparcie społeczne”, nr 2(6), I–XXIII
- Nowakowska L. (2008), *Szanse edukacyjne niepełnosprawnych dzieci i młodzieży*, [w:] *Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie polskim okresu transformacji*, (red.) B. Skrętowicz, M. Komorska, Lublin: Wydawnictwo UMCS, 67–84
- Nowakowski A., Łabaziewicz Ł., Sulewski A., Bartochowski Ł. (2009), *Mistrzowie Ireneusza Wierzejewskiego*, „Chirurgia Narządów Ruchu i Ortopedia Polska”, 74(2), 100–108
- Nowakowski M. (2008), *Warunki bytowe gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi*, [w:] *Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie polskim okresu transformacji*, (red.) B. Skrętowicz, M. Komorska, Lublin: Wydawnictwo UMCS, 47–66
- Nowicka A. (2008), *Opinie gimnazjalistów na temat edukacji integracyjnej*, [w:] *Teraźniejszość i przyszłość osób niepełnosprawnych*, (red.) G. Miłkowska, B. Olszak-Krzyżanowska, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 125–138
- Nyamu-Musembi C., Cornwall A. (2004), *What is the “rights-based approach” all about? Perspectives from international development agencies*, IDS Working Paper 234, Brighton: Institute of Development Studies
- OBOP (2002), *Spoleczna percepcja niepełnosprawności i niepełnosprawnych w Polsce* [dostęp na http://www.bezuprzedzen.org/doc/04Spoleczna_percepcja_niepelnosprawnosci_i_niepelnosprawnych_w_Polsce_2002_OBOP.pdf]
- O’Brien T. (ed.) (2001), *Enabling Inclusion: Blue Skies... Dark Clouds?* London: The Stationery Office.
- Obuchowska I. (red.) (1991), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne
- Ochonczenko H. (2008), *Kierunki działań w polityce Unii Europejskiej wobec osób niepełnosprawnych*, [w:] *Teraźniejszość i przyszłość osób niepełnosprawnych*, (red.) G. Miłkowska, B. Olszak-Krzyżanowska, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 15–24
- Ochonczenko H. (2005), *Idea równych szans osób niepełnosprawnych w wybranych dokumentach prawnych*, [w:] *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*, (red.) Cz. Kosakowski, A. Krause, Olsztyn: Wydawnictwo UWM, 90–97
- Od nauczania integracyjnego do szkoły równych szans* (2002). Materiały z konferencji Konstancin 28–29 października 2002, Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Dziecka
- OECD (2000), *Special Needs Education, statistics and indicators*, Paris
- OECD (1999), *Inclusive Education at Work*, Paris
- OECD (1998), *Co-ordinating Services for our Children Youth at Risk – A World View*, Paris
- OECD (1996), *Successful Services for our Children and Families at Risk*, Paris
- OECD (1995), *Children and Families at Risk*, Paris
- Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych na lata 2008–2010* (2010), Kraków: Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego [dostęp na <http://www.aktywizacja2.swps.pl/>]
- Ogryzko-Wiewiórkowska M. (2008), *Spoleczna kondycja polskiej rodziny zmagającej się z niepełnosprawnością*, [w:] *Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie polskim okresu transformacji*,

- (red.) B. Skrętowicz, M. Komorska, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, 101–118
- Oliver M. (2004), *If I had a hammer: the social model in action*, [w:] *Disabling Barriers – Enabling Environments*, (eds.) J. Swain, S. French, C. Barnes, C. Thomas, London: SAGE Publications
- Oliver M. (1998), *Theories of disability in health practice and research*, “British Medical Journal”, 317(7170), 1446–1449
- Oliver M. (1996), *Understanding Disability: From Theory to Practise*, Basingstoke: Macmillan
- Oliver M. (1990), *The Politics of Disablement*, Basingstoke: Macmillan
- Oliver M., Zarb G. (1997), *The Politics of Disability: a new approach*, [w:] *Disability Studies: Past Present and Future*, (eds.) L. Barton, M. Oliver, Leeds: The Disability Press, 195–216
- O’Neil T. (ed.) (2006), *Human Rights and Poverty Reduction: Realities, Controversies and Strategies*, An ODI Meeting Series, Overseas Development Institute [dostęp na <http://www.ids.ac.uk/files/dmfile/ONeilHumanRightsandPovRed.pdf>]
- O’Neill T., Foresti M. and Hudson A. (2007), *Evaluation of Citizens’ Voice and Accountability: Review of the Literature and Donor Approaches*, London: DFID
- Osiatyński W. (1998), *Wprowadzenie do praw człowieka*, Warszawa: Helsińska Fundacja Praw Człowieka [dostęp na www.hfhrpol.waw.pl/pliki/WOsiatyński_HistIFilo.pdf]
- Osiecka J. (1998), *Kształcenie osób niepełnosprawnych w Polsce – stan obecny i perspektywy*, Biuro Studiów i Ekspertyz, Informacja nr 635
- Osik-Chudowska D. (2010), *Ustosunkowanie uczniów gimnazjum do niepełnosprawnych kolegów w poszukiwaniu konsekwencji stereotypowego myślenia*, [w:] *Stereotypy niepełnosprawności. Między wykluczeniem a integracją*, (red.) M. Chodkowska, S. Byra, Z. Kazanowski, D. Osik-Chudowska, M. Parchomiuk, B. Szabała, Lublin: Wydawnictwo UMCS, 121–129
- Osik-Chudowska D. (2009), *Motywy wyboru szkoły z oddziałami integracyjnymi dla dzieci zdrowych i niepełnosprawnych w opinii rodziców i pedagogów*, [w:] *Spoleczne i edukacyjne uwarunkowania rozwoju oraz funkcjonowania dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami*, (red.) Z. Gajdzica, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 81–91
- Osoba niepełnosprawna aktywnym podmiotem społeczeństwa obywatelskiego, Status społeczny i prawny osób niepełnosprawnych w Polsce*, „Społecznik”, nr 4 [dostęp na <http://www.wrzos.org.pl/download/spolecznik04.pdf>]
- Ossowski R. (1999), *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*, Bydgoszcz: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej
- Ostrowska A. (2010), *Niepełnosprawność, rehabilitacja i integracja społeczna osób niepełnosprawnych*, [w:] *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*, (red.) A. Ostrowska, Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN, 145–171
- Ostrowska A. (2007), *Postawy społeczeństwa polskiego w stosunku do osób niepełnosprawnych*, [w:] *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, (red.) A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”
- Ostrowska A. (1994a), *Niepełnosprawni w społeczeństwie*, Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN
- Ostrowska A. (1994b), *Badania nad niepełnosprawnością w Polsce*, Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN
- Ostrowska A., Sikorska J. (2001), *Wymiary marginalizacji osób niepełnosprawnych (lata 1993 i 1999)*, „Problemy Polityki Społecznej”, t. III
- Ostrowska A., Sikorska J. (1996), *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN
- Ostrowska A., Sikorska J. (1994), *Różnice między sytuacją życiową niepełnosprawnych na wsi i w mieście*, [w:] *Niepełnosprawni na wsi*, (red.) A. Ostrowska, W. Piątkowski, Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN

- Ostrowska A., Sikorka J., Gąciarz B. (2001a), *Wpływ transformacji społeczno-ekonomicznej na sytuację życiową i aktywność osób niepełnosprawnych w latach 90*, [w:] *Problemy opieki i środowisko życia osób niepełnosprawnych*, (red.) Z. Kawczyńska-Butrym Olsztyn: Olsztyńska Szkoła Wyższa
- Ostrowska A., Sikorska J., Gąciarz B. (red.) (2001b), *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*, Warszawa: Instytut Spraw Publicznych
- Ostrowska A., Sikorska J., Sufin Z. (1994), *Sytuacja ludzi niepełnosprawnych w Polsce*, Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN
- Owen J. (2009), *The influence of "access" on social exclusion and connectedness for people with disabilities*, [w:] *Theorising Social Exclusion*, (eds.) A. R. Taket, A. Nevill, G. Lamaro, M. Graham, S. Barter-Godfrey, Oxon: Routledge
- Owen H., Pritchard J. (1993), *Good practice in child protection*, London: Jessica Kingsley Publishers Ltd
- Palak Z. (red.) (2006), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, Lublin: Wydawnictwo UMCS
- Palak Z., Lewicka A., Bujnowska A. (red.) (2006), *Jakość życia a niepełnosprawność. Konteksty psychopedagogiczne*, Lublin: Wydawnictwo UMCS
- Panitch M. (2008), *Disability, Mothers, and Organization. Accidental Activists*, New York: Routledge
- Pańczyk J. (2005), *Normalizacja życia osób upośledzonych i niesprawnych wyzwaniem XXI wieku*, [w:] *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*, (red.) C. Kosakowski, A. Krause, Olsztyn: Wydawnictwo UWM, 20–26
- Parsons T. (1969), *Struktura społeczna a osobowość*, Warszawa: PWN
- Percy-Smith J. (ed.) (2000), *Policy responses to social exclusion. Towards inclusion?*, Buckingham: Open University Press
- Perlin M. L. (2002), *Prawa osób niepełnosprawnych intelektualnie i chorych psychicznie*, [w:] *Spoleczne problemy osób niepełnosprawnych*, (red.) J. Sikorska, Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN, 129–135
- Perroux F. (1972), *Masse et classe*, Paris: Casterman
- Petrenchik T. M. (2008), *Childhood Disability in the Context of Poverty*, A discussion paper prepared for the Ontario Ministry of Children and Youth Services, Centre for Childhood Disability Research
- Piasecki M. (2009), *Osoby niepełnosprawne w Unii Europejskiej. Akty prawne*, Lublin: Fundacja Fuga Mundi
- Piasecki M., Stępiak M. (2003), *Osoby z niepełnosprawnością w Unii Europejskiej. Szanse i zagrożenia*, Lublin: Fundacja Fuga Mundi
- Piasecki M., Stępiak M. (red.) (2002), *Osoby z niepełnosprawnością w polityce Organizacji Narodów Zjednoczonych*, Lublin: Fundacja Fuga Mundi
- Piątek K., Karwacki A. (2007), *Wykluczenie społeczne – istota i wyzwania dla służb społecznych*, „Problemy społeczne”, nr 5 (wrzesień–październik)
- Piechowiak M. (2004), *Czym są prawa dziecka*, [w:] *Prawa dziecka po przystąpieniu do Unii Europejskiej*, Warszawa: Rzecznik Praw Dziecka, 13–28
- Pieniążek A., Stefaniuk M. (2005), *Socjologia prawa. Zarys wykładu*, Kraków: Zakamycze
- Pierson J. (2010), *Tackling Social Exclusion*, Oxford: Routledge
- Pirani E. (2002), *A Multilevel Approach to LC Models: Analysis of Social Exclusion among European Regions* [dostęp na http://www.ds.unifi.it/phd/dottorandi/tesi/tesi_pirani_XXIciclo.pdf]
- Piron L.-H. (2004), *Rights – based approach to social protection*, London: ODI
- Pisula E., Danielewicz D. (red.) (2007), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością* Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia

- Podgórska-Jachnik D. (red.) (2009), *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, Łódź: WSP/EGP
- Poliwczak I. (2007), *Wyrównywanie szans osób niepełnosprawnych na rynku pracy*, Warszawa: IPiSS
- Polska dla Dzieci. Ogólnopolski szczyt w sprawach dzieci*. Materiały i dokumenty (2003), Warszawa: Rzecznik Praw Dziecka
- Polska droga do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ* (2008), Fundacja Kraków: Instytut Rozwoju Regionalnego
- Polski Raport Alternatywny dla Komitetu Praw Dziecka w Genewie do: Sprawozdania z realizacji w Rzeczypospolitej Polskiej Konwencji o prawach dziecka*, Kraków: Ogólnopolskie Forum na Rzecz Praw Dziecka [dostęp na www.crin.org/docs/resources/treaties/.../Poland_ngo_report_pol.doc]
- Polski Raport Social Watch 2010. Ubóstwo i wykluczenie społeczne w Polsce* [dostęp na http://www.kph.org.pl/publikacje/raport_sw_2010.pdf]
- Prawa człowieka i demokracja na świecie: sprawozdanie z działań UE w 2011 roku* (2012) [dostęp na http://eeas.europa.eu/human_rights/docs/2011_hr_report_pl.pdf]
- Prawa dziecka po przystąpieniu do Unii Europejskiej* (2004), Warszawa: Rzecznik Praw Dziecka
- Prawa dziecka widziane oczami dzieci* (2011), Luksemburg: Urząd Publikacji Unii Europejskiej
- Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dostęp do edukacji i zatrudnienia. Raport* (2005), Open Society Institute EU Monitoring and Advocacy Program, Mental Health Initiative [dostęp na http://www.psouu.org.pl/sites/default/files/publikacje/Report_ID_PolishVersion.pdf]
- Prawo dziecka do godziwych warunków socjalnych* (2002), Warszawa: Rzecznik Praw Dziecka
- Priestley M. (2005), *We're all Europeans now! The social model of disability and European social policy*, [w:] *The Social Model of Disability: Europe and the Majority World*, (eds.) C. Barnes, G. Mercer, Leeds: The Disability Press, 17–31
- Priestley M. (1998), *Constructions and Creations: Idealism, Materialism and Disability Theory*, "Disability and Society" 13 (1), 75–94
- Preston G. (2005), *Helter Skelter: Families, disabled children and the benefit system*, London: Centre for Analysis of Social Exclusion, London School of Economics
- Promoting the rights of children with disabilities* (2007), UNICEF Innocenti Research Centre, Innocenti Digest, No 13
- Prout A., James A. (1997), *A New Paradigm for the Sociology of Childhood? Provenance, Promise and Problems*, [w:] *Constructing and Reconstructing Childhood: Contemporary Issues in the Sociological Study of Childhood*, (eds.) A. James, A. Prout, New York: Routledge Falmer, 7–33
- Przestrzeganie praw dziecka w Polsce. Rekomendacje dla Parlamentu i Rządu* (2009), Warszawa: Polski Komitet Narodowy UNICEF, Helsińska Fundacja Praw Człowieka [dostęp na http://www.unicef.pl/images/stories/dla_dzieci/Raport_Rekomendacje_dla_Parlamentu_i_Rzadu.pdf]
- Przybysz P. (1997), *Prawa człowieka a prawa niepełnosprawnych*, Warszawa Biuro RPO [dostęp na http://www.idn.org.pl/sonnszz/prawa_niepelnosprawn1.htm]
- Quinn G., Degener T. (2002), *Human Rights and Disability: the Current Use and Future Potential of United Nations Human Rights Instruments in the Context of Disability*, New York and Geneva: HR/PUB/02/1, United Nations
- Raport: Stan placówek integracyjnych w Polsce w roku szkolnym 2006/07* (2007), opr. M. Kummant, Warszawa: Pracownia Wspomagania Rozwoju i Integracji CMPPP
- Read J., Clements L., Ruebain D. (2006), *Disabled Children And the Law: Research and Good Practice*, London: Jessica Kingsley Publishers
- Redmond G. (2008), *Child poverty and child rights: edging towards a definition*, "Journal of Children and Poverty", 14(1), 63–82

- Reeve D. (2004), *Psycho-emotional Dimensions of Disability and the Social Model*, [w:] *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research* (ed.) C. Barnes, G. Mercer, Leeds: The Disability Press, 83–100
- Robinson C., Stalker K. (eds.) (1998), *Growing Up with Disability*, London: Jessica Kingsley Publishers
- Rodzeństwo dzieci niepełnosprawnych, wersja elektroniczna artykułu zamieszczonego w miesięczniku „Wspólne Tematy”, ISSN 1506-3690 [dostęp na www.tematy.info]
- Rogers Ch. (2007), *Parenting and Inclusive Education. Discovering difference, experiencing difficulty*, Palgrave Macmillan
- Rogers W. S. (2008), *Promocja lepszego dzieciństwa: konstrukcje troski o dziecko*, [w:] *Wprowadzenie do badań nad dzieciństwem*, (red.) M. J. Kehily, Kraków: Wydawnictwo WAM, 173–197
- Room G. (ed.) (1995), *Beyond the Threshold: The Measurement and Analysis of Social Exclusion*, Bristol: The Policy Press
- Rothschild E. (1998), *Adam Smith on Education and Instruction*, Centre for History and Economics Working Paper, Cambridge: King's College.
- Rottermund J. (red.) (2009a), *Zmaganie się z niepełnosprawnością – kolejne wyznaczniki*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Rottermund J. (red.) (2009b), *Zagadnienia funkcjonowania z ograniczoną sprawnością*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Rousseau J.-J. (1966), *Umowa społeczna*, Warszawa: PWN
- Rudek I. (2007), *Od niechęci do akceptacji. O wychowaniu dzieci do tolerancji wobec osób niepełnosprawnych*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Russell P. (2003), *Access and Achievement or Social Exclusion? Are the Government's Policies Working for Disabled Children and Their Families?*, “Children and Society”, Vol. 17, 215–225
- Rutkowiak J., Krause A. (2009), *Obszary społecznej marginalizacji – niepełnosprawność*, Olsztyn: Olsztyńska Szkoła Wyższa im. J. Rusieckiego
- Ruxton S. (2005), *Children's Rights in the European Union*, Brussels: The European Children's Network
- Rzecznik Praw Obywatelskich (2013), *Wystąpienie do Ministra Edukacji Narodowej w sprawie równego dostępu do edukacji osób z niepełnosprawnościami*, RPO/604478/08/I/106.3 RZ [dostęp na <http://www.sprawy-generalne.brpo.gov.pl/szczegoly.php?pismo=1692054>]
- Rzecznik Praw Obywatelskich (2012a), *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych*, „Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich”, nr 10
- Rzecznik Praw Obywatelskich (2012b), *Równe szanse w dostępie do edukacji osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia*, „Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich”, nr 7
- Rzeźnicka-Krupa J. (2009), *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Sabicka E. (2009), *Rodzice dzieci niepełnosprawnych zgromadzeni na forum internetowym wyznaczają nowy kierunek zmian w prawie*, [w:] *Problemy orzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, (red.) D. Podgórska-Jachnik, Łódź: Wydawnictwo WSP/EGP, 227–253
- Sadowski M. (2003), *Międzynarodowe standardy ochrony praw dziecka w Polsce – aktualne tendencje*, [w:] *Polska dla Dzieci*, Warszawa: Rzecznik Praw Dziecka, 52–56
- Sakarnah M. (2004), *Effective Teaching in Inclusive Classroom: Literature Review*, Armidale: The University of New England [dostęp na <http://www.aare.edu.au/04pap/sak04009.pdf>]
- Saraceno C. (2001), *Social Exclusion: Cultural Roots and Diversities of a Popular Concept*, University of Turin, paper presented at the conference on ‘Social Exclusion and Children’, Institute for Child and Family Policy, Columbia University, 3–4 May 2001 [dostęp na <http://www.childpolicyintl.org/publications/Saraceno.pdf>]

- Satoła M. (2004), *Niepełnosprawność dzieci i młodzieży*, „Polityka Społeczna”, nr 9, 42–45
- Schriner K. (2001), *Disability and Institutional Change: A Human Variation Perspective on Overcoming Oppression*, „Journal of Disability Policy Studies”, 12, 100–106
- Scott E. K. (2010), „*I feel as if I am the one who is disabled*”: *The emotional impact of changed employment trajectories of mothers caring for children with disabilities*, *Gender & Society*, Vol. 24, No. 5, 672–696
- Sekułowicz M. (2010), *Problemy funkcjonowania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością*, [w:] *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnością w różnych okresach ich życia*, (red.) Z. Pałak, A. Bujnowska, A. Pawlak, Lublin: Wydawnictwo UMCS, 47–67
- Sekułowicz M. (2007), *Rodzina wobec niepełnosprawności dziecka – problemy adaptacji i funkcjonowania*, [w:] *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, (red.) G. Kwaśniewska, Lublin: Wydawnictwo UMCS, 44–59
- Seligman M., Darling R. B. (2007), *Ordinary Families, Special Children. A Systems Approach to Childhood Disability*, New York: Guilford Press
- Sen A. (2001), *Development as Freedom*, Oxford: Oxford University Press
- Sen A. (2000), *Social Exclusion: Concept, Application and Scrutiny*, “Social Development Paper”, No. 1, Asian Development Bank
- Serafin A. (2008), *Działalność organizacji pozarządowych na rzecz osób niepełnosprawnych*, [w:] *Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie polskim okresu transformacji*, (red.) B. Skrętowicz, M. Komorska, Lublin: Wydawnictwo UMCS, 133–150
- Shakespeare T. (2008), *Disability Rights and Wrongs*, New York: Routledge
- Shakespeare T. (1998), *The Disability Reader: Social Science Perspectives*, London: Continuum
- Shakespeare T., Watson N. (2002), *The social model of disability: an outdated ideology?*, “Journal Research in Social Science and Disability”, Vol. 2, 9–28
- Sharma N. (2002), *Still missing out? Ending poverty and social exclusion: messages to government from families with disabled children*, Essex: Barnardo’s Childcare Publications
- Shearer A. (1981), *A framework for independent living*, [w:] *Disability in Britain: a manifesto of rights*, (eds.) A. Walker with P. Townsend, Oxford: Martin Robertson
- Siemaszko A. (1993), *Granice tolerancji. O teoriach zachowań dewiacyjnych*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN
- Sikorska J. (1998), *Osoby niepełnosprawne i ich gospodarstwa domowe*, [w:] *Zróżnicowanie warunków życia ludzi w Polsce w 1997 r.*, Warszawa: GUS
- Silver H., Miller S. M. (2003), *Social Exclusion. The European Approach to Social Disadvantage*, “Indicators”, Vol. 2, No 2
- Silver H. (1994), *Social Exclusion and Social Solidarity: Three Paradigms*, “International Labour Review”, Vol. 133, No. 5–6, 531–578
- Skrętowicz B., Komorska M. (red.) (2008), *Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie polskim okresu transformacji*, Lublin: Wydawnictwo UMCS
- Skrętowicz B., Wójcik M. (2008), *Niepełnosprawność w świetle wyników NSP 2002*, [w:] *Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie polskim okresu transformacji*, (red.) B. Skrętowicz, M. Komorska, Lublin: Wydawnictwo UMCS, 11–27
- Smyczyński T. (2003), *Legislacyjne podstawy ochrony praw dziecka*, [w:] *Polska dla Dzieci*, Warszawa: Rzecznik Praw Dziecka, 45–51
- Sobczyńska D. (1995), *Macierzyństwo: wartości i dylematy*, [w:] *Humanistyka i pleć. Studia kobiece z psychologii, filozofii i historii*, (red.) J. Miluska, E. Pakszys, Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM,
- Söder M. (1989), *Disability as a social construct: the labelling approach revisited*, “European Journal of Special Needs Education”, 4(2), 117–129

- Sokołowska M., Ostrowska A. (1976), *Socjologia kalektwa i rehabilitacji. Wybrane problemy*, Warszawa: Polska Akademia Nauk Instytut Filozofii i Socjologii
- Soroka-Fedorczuk A. (2007), *Osoby niepełnosprawne w opiniach dzieci*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Sowa J. (2006), *Prawne podstawy procesu rehabilitacji edukacyjnej*, [w:] *Prawa dziecka. Wybrane aspekty*, (red.) I. Marczykowska, E. Markowska-Gos, A. Solak, W. Walc, Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, 223–244
- Special Eurobarometer 393/Wave EB77.4* (2012), *Discrimination in the EU in 2012. Report*, European Commission [dostęp na http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_393_en.pdf]
- Special Eurobarometer 317* (2009), *Discrimination in the EU in 2009. Report*, European Commission [dostęp na http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_317_en.pdf]
- Special Eurobarometer 296* (2008), *Discrimination in the European Union: Perceptions, Experiences and Attitudes. Report*, European Commission [dostęp na http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_296_en.pdf]
- Speck O. (2005), *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*, Gdańsk: GWP
- Spicker P. (2008), *Social policy: themes and approaches*, Policy Press, *Sprawiedliwość, prawa i integracja osób niepełnosprawnych intelektualnie* (2005), Inclusion Europe, Inclusion International [dostęp na http://www.bezuprzedzen.org/doc/Sprawiedliwosc_Prawa_Integracja.pdf]
- Stalford H., Schuurman M. (2011), *Are we There Yet?: the Impact of the Lisbon Treaty on the EU Children's Rights Agenda*, “The International Journal of Children's Rights”, Vol. 19, Issue 3, 381–403
- Stelter Ź. (2011), *Realizacja ról rodzinnych w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, (red.) H. Liberska, Warszawa: Difin SA
- Swain J., French S., Barnes C., Thomas C. (eds.) (2004), *Disabling barriers – enabling environments*, London: Sage Publications
- Szacka B. (2003), *Wprowadzenie do socjologii*, Warszawa: Oficyna Naukowa
- Szarfenberg R. (red.) (2011), *Krajowy Raport Badawczy. Pomoc i integracja społeczna wobec wybranych grup – diagnoza standaryzacji usług i modeli instytucji*, Warszawa: WRZOS
- Szarfenberg R. (2010), *Ubóstwo, wykluczenie, nierówność, dyskryminacja – problemy wymagające rozwiązań* [dostęp na <http://rszarf.ips.uw.edu.pl/pdf/SWdodatek.pdf>]
- Szarfenberg R. (2008), *Strategia antywykluczeniowa Unii Europejskiej*, tekst przygotowany z okazji 21 Międzynarodowego Dnia Walki z Ubóstwem 17 października [dostęp na <http://www.przeciwi-ubostwu.brpo.gov.pl/pliki/1231141191.pdf>]
- Szarfenberg R. (2003), *Problemy definicyjne zjawiska wykluczenia*, Raport Grupy nr 2 Zespołu Zadaniowego ds. Reintegracji Społecznej, Warszawa: Ministerstwo Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej
- Szatur-Jaworska B. (2005), *Uwagi o ekskluzji i inkluzji na przykładzie polityki społecznej wobec ludzi starych*, [w:] *Ekskluzja i inkluzja społeczna: diagnoza – uwarunkowania – kierunki działań*, (red.) J. Grotowska-Leder, K. Faliszek, Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, 63–71
- Szczepka-Pustkowska M. (2011), *Od filozofii dzieciństwa do dziecięcej filozofii życia. Casus władzy (i demokracji)*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Szeroczyńska M. (2004), *Prawa dziecka niepełnosprawnego w Unii Europejskiej*, [w:] *Prawa dziecka po przystąpieniu do Unii Europejskiej*, Warszawa: Rzecznik Praw Dziecka, 97–110
- Szluz B. (2007), *Osoby niepełnosprawne w Unii Europejskiej – sytuacja i perspektywy* [dostęp na <http://www.seminare.pl/24/Szluz2007.pdf>]
- Sztompka (2002), *Socjologia. Analiza społeczeństwa*, Kraków: Wydawnictwo Znak
- Szumski G. (2006), *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych. Sens i granice zmiany edukacyjnej*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN SA

- Szymanowska J. (2008), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. Pomoc i wsparcie społeczne*, Białystok: Trans Humana Wydawnictwo Uniwersyteckie
- Szymańczak J. (1999), *Konwencja o prawach dziecka ONZ. Uwagi o realizacji konwencji przez Rzeczpospolitą Polską*, Informacja 684 [dostęp na <http://biurose.sejm.gov.pl/teksty/i-684.htm#prz4>]
- Szymańczak J. (1996), *Europejska Konwencja o wykonywaniu praw dzieci jako kolejny element prawnej ochrony dzieci*, Informacja nr 377 [dostęp na http://biurose.sejm.gov.pl/teksty_pdf_96/i-377.pdf]
- Szysko-Bohusz A. (red) (2009), *Edukacja – Praca – Prawo w życiu osób niepełnosprawnych*, Tarnów: Wydawnictwo MWSE
- Świątkowski A. P. (2006), *Prawo socjalne Europy*, Kraków: Universitas
- Tackling Poverty and Social Exclusion through Human Rights and Democratic Citizenship in Europe and Scotland* (2010) [dostęp na <http://www.scotland.gov.uk/Topics/Built-Environment/regeneration/pir/learningnetworks/cr/publications/LearningPoint70DemCitizen>]
- Taket A., Crisp B.R., Nevill A., Lamaro G., Graham M., Barter-Godfrey S. (2009), *Theorising Social Exclusion*, Oxford and New York: Routledge
- Tarkowska, E. (2006), *Ubóstwo i wykluczenie społeczne. Koncepcje i polskie problemy*, [w:] *Współczesne społeczeństwo polskie. Dynamika zmian*, (red.) J. Wasilewski, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, 319–365
- The Children's Commissioner for England (2007), *Pushed into shadows: young people's experience of adult mental health facilities*, London
- The National Council for Children (2010), *Ideally, you need a good childhood*, The Children's Report to the United Nations Committee on the Rights of the Child
- Theis J. (2003), *Rights-based Monitoring and Evaluation. A Discussion Paper*, Save the Children [dostęp na http://www.crin.org/docs/resources/publications/hrbap/RBA_monitoring_evaluation.pdf]
- Theis J., O'Kane C. (2005), *Children's participation, civil rights and power*, [w:] *Reinventing Development?: Translating Rights-Based Approaches from Theory into Practice*, (eds.) P. Gready, J. Ensor, London: Zed Books Ltd, 156–170
- Thomas C. (2012), *Theorising disability and chronic illness: Where next for perspectives in medical sociology?*, "Social Theory & Health", 10, 209–228
- Thomas C. (2007), *Sociologies of Disability and Illness. Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*, Basingstoke: Palgrave Macmillan
- Thomas C. (2004), *How is disability understood? An examination of sociological approaches*, "Journal Disability & Society", Vol. 19, No. 6, October: 569–583
- Thomas C. (2001), *Medicine, gender and disability: disabled women's health care encounters*, "Health Care for Women International", 22(3), 245–262
- Thomas C. (1999), *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*, Buckingham: Open University Press
- Thornton P., Lunt N. (1997), *Employment Policies for Disabled People in Eighteen Countries: a review*, Social Policy Research Unit, University of York
- Todman L. C. (2004), *Reflections on Social Exclusion: What is it? How is it different from U.S. Conceptualizations of Disadvantage? And, why Americans might consider integrating it into U.S. social policy discourse* [dostęp na http://www.uic.edu/cuppa/cityfutures/papers/webpapers/cityfuturespapers/session2_3/2_3reflections.pdf]
- Townsend P. (2002), *Poverty, social exclusion and social polarisation: the need to construct an international welfare state*, [w:] *World poverty. New policies to defeat an old enemy* (eds.) P. Townsend, D. Gordon, Bristol: The Policy Press

- Townsend P. (1979), *Poverty in the United Kingdom: a survey of household resources and standards of living*, Harmondsworth: Penguin Books
- Turowski J. (2001), *Socjologia. Male struktury społeczne*, Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL
- Twardowski A. (2011), *Uwarunkowania integracji społecznej osób niepełnosprawnych*, [w:] *Wymiary społecznego uczestnictwa w życiu. Między dzieciństwem a dorosłością*, (red.) H. Krause-Sikorska, Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM, 329–342
- Twardowski A. (1991), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, (red.) I. Obuchowska, Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, 18–54
- Ubóstwo i Niepełnosprawność Intelktualna w Europie*, Raport, Inclusion Europe, Inclusion International (2005) [dostęp na <http://www.psouu.org.pl/sites/default/files/publikacje/pdf>]
- UNICEF (2010), *This is what we think about it! Second report by the Belgian children to the committee on the rights of the child*, Belgium
- UNICEF (2008), *Children's and young people's rights in psychiatric care in Belgium*, Belgium
- UNICEF (2007), *We are above all young people*, Belgium
- UNICEF (2006), *My hospital in drawing*, Belgium
- UNICEF (2003), *The state of the world's children*, www.unicef.org
- UPIAS (1976), *Fundamental principles of disability*, London: Union of the Physically Impaired Against Segregation [dostęp na <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/fundamental%20principles.pdf>]
- Uramowska-Żyto B. (2010), *Socjologiczne koncepcje zdrowia i choroby*, [w:] *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*, (red.) A. Ostrowska, Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN, 65–86
- Uvin P. (2004), *Human Rights and Development*, Bloomfield, CT: Kumarian Press
- Waddell G., Aylward M. (2010), *Models of sickness and disability. Applied to common health problems*, Cardiff: Cardiff University
- Walc W., Szluz B., Marczykowska I. (red.) (2008), *Opieka i pomoc społeczna wobec wyzwań współczesności*, Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego
- Walker A. with Townsend P. (1981), *Disability in Britain: a manifesto of rights*, Oxford: Martin Robertson
- Wall K. (2003), *Special Needs and Early Years*, London: A Sage Publications Company
- Wapiennik E., Piotrowicz R. (2002), *Niepełnosprawny – pełnoprawny obywatel Europy*, Warszawa: Urząd Komitetu Integracji Europejskiej
- Warner H. K. (2006), *Meeting the Needs of Children with Disabilities. Families and Professional facing the challenge together*, New York: Routledge
- Warnock M. (1978), *Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People*, London: Her Majesty's Stationery Office
- Warzywoda-Kruszyńska W. (2012), *Unia Europejska wobec biedy dzieci i jakości ich życia*, [w:] *Bieda dzieci, zaniedbanie, wykluczenie społeczne*, (red.) W. Warzywoda-Kruszyńska, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, 11–24
- Warzywoda-Kruszyńska W. (2011), *Niepełnosprawność w dzieciństwie – zagrożenie biedą i wykluczeniem społecznym*, [w:] *Uczeń i student niepełnosprawny – warunki życia i nauki*, (red.) W. Warzywoda-Kruszyńska, G. Mikołajczyk-Lerman, Łódź: Wyd. Biblioteka, 7–17
- Warzywoda-Kruszyńska W. (2009), *Bieda dzieci w polu zainteresowania Unii Europejskiej*, „Problemy polityki społecznej. Studia i dyskusje”, nr 11, 177–197
- Warzywoda-Kruszyńska W. (2007), *Przeciwdziałanie ubóstwu dzieci*, „Polityka Społeczna”, nr 8, 38–44
- Warzywoda-Kruszyńska W. (2001), *Dorastać w biedzie – obrazy z życia różnych pokoleń łodzian*, [w:] *(Żyć) Na marginesie wielkiego miasta*, (red.) W. Warzywoda-Kruszyńska, Łódź: Instytut Socjologii, 67–82

- Warzywoda-Kruszyńska W., Holets N. (2011), *Prawne aspekty edukacji osób niepełnosprawnych*, [w:] *Uczeń i student niepełnosprawny – warunki życia i nauki*, (red.) W. Warzywoda-Kruszyńska, G. Mikołajczyk-Lerman, Łódź: Wydawnictwo Biblioteka, 29–46
- Watson N. (2012), *Theorising the Lives of Disabled Children: How Can Disability Theory Help?* “Children and Society”, 26(3), 192–202
- Wejner T. (2009), *Instytucja Rzecznika Praw Dziecka wobec dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Problemy orzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, (red.), D. Podgórska-Jachnik, Łódź: Wydawnictwo WSP/EGP, 129–140
- Wiącek G. (2008), *Efektywna integracja szkolna. Systemowy model uwarunkowań powodzenia w kształceniu integracyjnym*, Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL
- Wiąckiewicz U. (2009), *Rola szkoły (specjalnej) w reprezentowaniu interesów i zaspokajaniu potrzeb niepełnosprawnych dzieci i młodzieży oraz ich rodzin*, [w:] *Problemy orzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, (red.) D. Podgórska-Jachnik, Łódź: Wydawnictwo WSP/EGP, 255–274
- Wihstutz A. (2011), *Working vulnerability: Agency of caring children and children's rights*, “Childhood” 18(4), 447–459
- Wiliński M. (2010), *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny*, [w:] *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczoną sprawnością*, (red.) A. I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, 15–59
- Wojciechowski F. (2007), *Niepełnosprawność rodzina dorastanie*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”
- Wolfensberger W. (1972), *The Principle of Normalization in Human Services*, Toronto: National Institute on Mental Retardation
- Woodhead M. (2008), *Prawa dziecka, czyli nowa zasada powszechna*, [w:] *Dzieci w Europie*, numer 13 (1) [dostęp na <http://www.frd.org.pl/dzieciweuropie/dwe13.pdf>]
- World Report on Disability* (2011), Geneva: WHO
- Woźniak Z. (2008), *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej – społeczny kontekst medycznego problemu*, Warszawa: Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica”
- Wróbel A. [red.] (2013), *Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej. Komentarz*, Warszawa: Legalis, teza 1 do art. 24
- Wyczasany J. (2007), *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Wyrozumska A. (2010), *Źródła prawa Unii Europejskiej*, [w:] *Instytucje i prawo Unii Europejskiej*, (red.) J. Barcz, M. Górka, A. Wyrozumska, Warszawa 2010: LexisNexis
- Zabłocki K. J. (1999), *Dziecko niepełnosprawne jego rodzina i edukacja*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”
- Zakrzewska-Manterys E. (2010), *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego
- Zakrzewska-Manterys E. (2005), *Dziecko niepełnosprawne – łamanie stereotypów nieszczęśliwego dzieciństwa i macierzyństwa*, [w:] *Wymiary dzieciństwa. Problemy dziecka i dzieciństwa w zmieniającym się społeczeństwie*, (red.) J. Bińczycka, B. Smolińska-Theiss, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 61–72
- Zakrzewska-Manterys E. (2003), *Dziecko upośledzone – nieuchronność stereotypu*, [w:] *Niepełnosprawność intelektualna a style życia. Perspektywy podmiotowe, wybory życiowe, systemy usług w Szwecji, Norwegii i w Polsce*, (red.) A. Gustavsson, J. Tossebro, E. Zakrzewska-Manterys, Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN, 89–118
- Zamorska K. (2010), *Prawa społeczne jako program przebudowy polityki społecznej*, Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego

- Zasępa E., Wołowicz A. (2010), *Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
- Zeidler W. (red.) (2007), *Niepełnosprawność. Wybrane problem psychologiczne i ortopedagogiczne*, Gdańsk: GWP
- Zima-Parjaszewska M. (2012), *Niepełnosprawność intelektualna jako przesłanka dyskryminacji*, Towarzystwo Edukacji Antydyskryminacyjnej [dostęp na http://www.tea.org.pl/userfiles/file/Seminaria/Niepełnosprawnosć_%20Intelektualna_MZima_TEA.pdf]
- Zima M., Sałagan P. (2008), *Niepełnosprawne dzieci*, [w:] *Polska droga do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ*, Kraków: Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego, 41–45
- Zwozdiak-Myers P. (ed.) (2007), *Childhood and youth studies*, Exeter: Learning Matters Ltd
- Żuraw H. (2008), *Udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”
- Żylicz P. O. (2009), *Obywatel Dziecko – raport z badań dzieci*, Warszawa: Fundacja Rozwoju Dzieci im. Jana Amosa Komeńskiego

Dokumenty, akty prawne

- Charter of Luxembourg* (1996) [dostęp na <http://www.european-agency.org/about-us/european-key-documents/CHARTER-of-LUXEMBOURG-November-1996.pdf>]
- Decyzja Ustanawiająca Wspólnotowy Program Działania w Zakresie Zwalczania Dyskryminacji na lata 2001–2006* (2000), Dziennik Urzędowy L 303, 02/12/2000 P. 0023 – 0028 [dostęp na <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:32000D0750:PL:HTML>]
- Decyzja o ustanowieniu roku 2003 Europejskim Rokiem Osób Niepełnosprawnych* (2001), Rada Unii Europejskiej, 2001/903/WE [dostęp na www.mpips.gov.pl/userfiles/File/mps/DECYZJAUE2003.rtf]
- Deklaracja Madrycka* (2002), Europejski Kongres na rzecz Osób Niepełnosprawnych, Madryt 20–24 marca [dostęp na http://www.disabilityworld.org/09-10_02/news/madrid.shtml]
- Deklaracja Praw Dziecka (Deklaracja Genewska)* (1924), przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Ligi Narodów w 1924 r. [dostęp na <http://www.unicef.pl/Co-robimy/Prawa-dziecka/Akty-prawne>]
- Deklaracja Praw Dziecka* (1959), uchwalona przez Zgromadzenie Ogólne ONZ w dniu 20 listopada 1959 r. [dostęp na <http://www.unicef.pl/Co-robimy/Prawa-dziecka/Akty-prawne>]
- Deklaracja Praw Osób Niepełnosprawnych* (1975), ONZ, Rezolucja 34/37(XXX)
- Deklaracja Praw Osób Upośledzonych Umysłowo* (1971), Rezolucja 2856 [XXVI] Zgromadzenia Ogólnego ONZ z 20 grudnia 1971 r.,
- Education Council agrees on European benchmarks* (2003), IP/03/620, Brussels, 5 May [dostęp na http://europa.eu/rapid/press-release_IP-03-620_en.htm?locale=FR]
- Europejska Karta Społeczna* (1961) [dostęp na <http://www.mpips.gov.pl/spoleczne-prawa-czlowieka/rada-europy-europejska-karta-spoeczna/>]
- Europejska Karta Społeczna (zrewidowana)* (1996), Strasbourg [dostęp na <http://www.coe.int/t/dGHI/monitoring/Socialcharter/Presentation/ESCRBooklet/Polishpdf>]
- Europejska Konwencja o wykonywaniu praw dzieci* (1996), Strasburg, Dz. U. 00.107.1128
- European Commission (2010), *Study of Disability in EC Development Cooperation* [dostęp na http://ec.europa.eu/europeaid/what/social-protection/documents/223185_disability_study_en.pdf]
- European Commission Communication, *Towards a United Nations legally binding instrument to promote and protect the rights and dignity of persons with disabilities*, COM (2003) 16 final of 24.1.2003.

- European Commission (2002), *Definitions of Disability in Europe. A Comparative Analysis*, Brussels: Directorate-General for Employment and Social Affairs, Unit E. 4
- Joint Report on Social Protection and Social Inclusion* 2005, Komisja Europejska
- Joint report by the Commission and the Council on social inclusion*, (2004) [dostęp na http://europa.eu/legislation_summaries/employment_and_social_policy/situation_in_europe/c10616_en.htm]
- Karta Narodów Zjednoczonych* (1945) [dostęp na http://www.hfhrpol.waw.pl/pliki/Karta_Narodow_Zjednoczonych.pdf]
- Karta Praw Osób Niepełnosprawnych* (1997), M. P. 1997, Nr 50, poz. 475
- Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej* (2007), 2007/C 303/01 [dostęp na <http://eur-lex.europa.eu/pl/treaties/dat/32007X1214/hm/C2007303PL.01000101.htm>]
- Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów (2011), Bruksela: Komisja Europejska, Agenda UE na rzecz praw dziecka [dostęp na <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2011:0060:FIN:PL:HTML>]
- Komunikat Komisji *Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier* (2010) [dostęp na <http://eurex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:PL:PDF>]
- Komunikat Komisji *Draft joint Report on Social Protection and Social Inclusion*, COM (2005) 14, 27.01.2005
- Komunikat Komisji *Joint Report on Social Inclusion: summarising the results of the examination of the National Action Plans for Social Inclusion (2003–2005)*, COM (2003) 773, 12.12.2003
- Komunikat skierowany do Rady Europejskiej, Parlamentu Europejskiego, Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów „W kierunku Europy bez barier dla osób z niepełnosprawnością” (2000), COM (2000) 284 final [dostęp na <http://www.euronet.ffim.pl/html/docs/13.html>]
- Komunikat Komisji Europejskiej w sprawie równych szans osób niepełnosprawnych – „Nowa strategia Wspólnoty Europejskiej w odniesieniu do osób niepełnosprawnych” (1996), z 30 lipca 1996
- Komunikat rządowy z dnia 25 września 2012 r., poz. 1170
- Komunikat w sprawie rządowego programu wspierania osób pobierających świadczenie pielęgnacyjne w okresie od kwietnia do grudnia 2013 r. [dostęp na <http://www.mpips.gov.pl/wsparcie-dla-rodzin-z-dziecmi/swiadczenia-rodzinne/komunikaty-dotyczace-swadczen-rodzinnych/komunikat-w-sprawie-rzadowego-programu-wspierania-osob-pobierajacych-swadczenie-pielagnacyjne-w-okresie-od-kwietnia-do-grudnia-2013-r/>]
- Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności (Europejska Konwencja Praw Człowieka)* (1950), przyjęta przez Radę Europy 4 listopada 1950 r.
- Konwencja o Prawach Dziecka* (1989) ONZ, Dz. U. z 23 grudnia 1991 r., Nr 120, poz. 526
- Konwencję o Prawach Osób Niepełnosprawnych* (2006), Zgromadzenie Ogólne ONZ przyjęło Dnia 13 grudnia 2006 Rezolucją 61/106 A/RES/61/106
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej* z dnia 2 kwietnia 1997, Dz. U. 1997, Nr 78, poz. 483
- Krajowy program „Zabezpieczenie społeczne i integracja społeczna na lata 2008–2010”*, (2008), Dokument przyjęty przez Radę Ministrów w dniu 16 grudnia 2008 roku, Warszawa: Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej [dostęp na ec.europa.eu/social/ajax/BlobServlet?docId=2561&langId=pl]
- Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych (International Covenant on Civil and Political Rights – ICCPR)* (1977), Dz. U. 1977, Nr 38, poz. 167 i 169.
- La scolarisation des élèves handicapés* (2007), piąty raport Francji z 2007 roku dotyczący przestrzegania postanowień Konwencji o prawach dziecka [dostęp na www.infomie.net]

- Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych (International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights)* (1977), Dz. U. 1977, Nr 38, poz. 167 i 169
- Narodowa Strategia Integracji Społecznej dla Polski* (2004), Warszawa: Ministerstwo Polityki Społecznej, Zespół Zadaniowy do Spraw Reintegracji Społecznej
- Obserwacje końcowe* (2009), podjęte na 51 sesji KPD w dniu 22 czerwca 2009 roku (CRC/C/FRA/CO/4) [dostęp na http://www.unicef.fr/userfiles/CRC_C_FRA_CO_4_fr.pdf.]
- Obserwacje końcowe* (2008), podjęte na 49 sesji KPD w dniu 20 października 2008 roku (CRC/C/GBR/CO/4) [dostęp na <http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/AdvanceVersions/CRC.C.GBR.CO.4.pdf>]
- Opinia Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego w sprawie komunikatu Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów „Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier” COM (2010) 636 wersja ostateczna* (2011/C 376/15)
- Opinia Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego w sprawie sytuacji osób niepełnosprawnych w krajach Partnerstwa eurośródziemnomorskiego (opinia z inicjatywy własnej)*, Dziennik Urzędowy C 048, 15/02/2011 P. 0094–0101
- Opinia Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego w sprawie ubóstwa wśród dzieci i warunków życia dzieci (opinia rozpoznawcza)*, Dziennik Urzędowy C044, 11/02/2011 P. 0034–0039
- O prawach człowieka. Spis instrumentów prawnych dotyczących praw człowieka*, Ośrodek Informacji ONZ w Warszawie [dostęp na http://www.unicef.pl/prawa_czlowieka/pcz_instrumenty_prawne.php]
- Powszechna Deklaracja Praw Człowieka* (1948) [dostęp na http://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna_Deklaracja_Praw_Czlowieka.pdf]
- Raport Szwajcarii* (Drugi, trzeci i czwarty) z wykonywania Konwencji [dostęp na http://www.eda.admin.ch/etc/medialib/downloads/edazen/topics/intla/cintla.Par.0062.File.tmp/Staatenbericht_fr.pdf]
- Rapport COFRADÉ sur l'application de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant en France* (2012) [dostęp na <http://cofradeenfrance.files.wordpress.com/2012/12/rapport-2012-du-cofrade-sur-lapplication-de-la-cide-en-france.pdf>]
- Records of the General Conference* (1965), UNESCO: Paryż
- Rezolucja w sprawie sytuacji niepełnosprawnych kobiet w Unii Europejskiej* (2007), Parlament Europejski 26 kwietnia 2007 r.
- Rezolucja Parlamentu Europejskiego z dnia 25 października 2011 r. w sprawie mobilności i integracji osób niepełnosprawnych oraz europejskiej strategii na rzecz osób niepełnosprawnych 2010–2020* (2010/2272(INI))
- Rezolucja (2008/C 75/01) w sprawie sytuacji osób niepełnosprawnych w Unii Europejskiej* (2008) przyjęta 17 marca 2008 r. przez Radę Unii Europejskiej
- Rezolucja w sprawie sytuacji osób niepełnosprawnych w rozszerzonej Unii Europejskiej: Europejski Plan Działania na lata 2006–2007* (2006), 30 listopada 2006 r. Parlament Europejski (2006/2105 (INI))
- Rezolucja w sprawie równouprawnienia niepełnosprawnych uczniów i studentów w dostępie do edukacji* (2003)
- Rezolucja w sprawie integracji dzieci i młodych osób niepełnosprawnych w zwykłych systemach edukacji* (1990)
- Rezolucja Rady Wspólnot Europejskich z 21 grudnia 1981 roku w sprawie integracji społecznej osób niepełnosprawnych na szczeblu wspólnotowym*
- Rezolucja Rady Wspólnot Europejskich (Rady Ministrów) z 27 czerwca 1974 r. ustanawiająca pierwszy wspólny program działania na rzecz readaptacji zawodowej osób niepełnosprawnych*

- Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z 17 listopada 2010 roku w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz w ośrodkach oraz w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych*, Dz. U. 2010, Nr 228, poz. 1489 i 1490
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 3 lutego 2009 roku w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci*, Dz. U., Nr 23, poz. 133
- Sprawozdanie okresowe Polski* (2002), 31 sesja Komitetu Praw Dziecka ONZ, posiedzenie 827 i 828 dnia 1 października 2002 roku, CRC/C/15/Add.194 [dostęp na <http://www.men.waw.pl>]
- Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych* (1994), przyjęte podczas 48 sesji Zgromadzenia Ogólnego Narodów Zjednoczonych w dniu 20 grudnia 1993 (Rezolucja 48/96) [dostęp na http://www.pfon.org/index.php?option=com_content&view=article&id=110:standardowe-zasady-wyrownywania-szans-rezolucja-onz&catid=9:dokumenty-miedzynarodowe&Itemid=51]
- Strategia polityki społecznej na lata 2007–2013*, [w:] *Narodowy Plan Rozwoju 2007–2013*, Ministerstwo Polityki Społecznej, dokument przyjęty przez Radę Ministrów w dniu 13 września 2005 r.
- Study of Disability in EC Development Cooperation* (2010), Framework Contract Commission 2007 Lot nr 4 Contract Nr 2009/212558, European Union: European Commission
- Światowy Program Działań na Rzecz Osób Niepełnosprawnych* (The World Programme of Action Concerning Disabled Persons), ONZ, Rezolucja 31/123
- The Salamanca Statement and Framework For Action On Special Needs Education* (1994), World Conference on Special Needs Education: Access And Quality, Salamanca, Spain, 7–10 June (paper), UNESCO
- Traktat Amsterdamski* (1997) [dostęp na <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/8295>]
- Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 7 grudnia 2012 r. w sprawie przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych, Warszawa, dnia 19 grudnia 2012 r., poz. 991
- Uchwała Rady Wspólnot Europejskich z 27 czerwca 1974 r. ustanawiająca wspólny program działań Wspólnot w dziedzinie reintegracji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych,
- UN Office of the High Commissioner for Human Rights (OHCHR), *Draft Guidelines: A Human Rights Approach to Poverty Reduction Strategies*, 10 September 2002 [dostęp na <http://www.unhcr.org/refworld/docid/3f8298544.html>]
- UNESCO (1990), *Edukacja dla Wszystkich* [dostęp na <http://www.unesco.pl/edukacja/edukacja-dla-wszystkich/>]
- Ustawa z dnia 15 czerwca 2012 r. o ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., Dz. U. 2012, Nr 0 poz. 882
- Ustawa o Rzeczniku Praw Dziecka Dz. U. 2000, Nr 6, poz. 69 ze zm.
- Ustawa o Rzeczniku Praw Dziecka (Nowelizacja), Dz. U. 2010, Nr 197, poz. 1307
- Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty, (Dz. U. 2004, Nr 256, poz. 2572 z późn. zm.
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, Dz. U. 2004, Nr 64, poz. 593
- Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych, Dz. U. 2003, Nr 228, poz. 2255 z późn. zm.
- Wtyczne dla Działań z Rozwoju Zasobów Ludzkich w Dziedzinie Niepełnosprawności* (1990), przyjęte przez Zgromadzenie Ogólne ONZ 15 marca 1990 r. uchwałą 44/70
- Zasady Ochrony Osób z Chorobą Psychiczną i Poprawa Opieki Chorych Psychiczenie* (1991) przyjęte przez Zgromadzenie Ogólne ONZ 17 grudnia 1991 r. uchwałą 46/119

Zalecenie nr REC(2006)5, Komitetu Ministrów dla państw członkowskich. Plan działań Rady Europy w celu promocji praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie: podnoszenie jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie 2006–2015 (przyjęte przez Komitet Ministrów w dniu 5 kwietnia 2006 podczas 961 posiedzenia zastępców ministrów) [dostęp na <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1073507>]

Zalecenie w sprawie spójnej polityki wobec osób z niepełnosprawnościami (1992), Rada Europy

Spis tabel

Tabela 1. Uczniowie niepełnosprawni i ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w Łodzi w roku szkolnym 2012/2013	137
Tabela 2. Charakterystyka badanych gospodarstw domowych niebiednych i biednych (%)	150
Tabela 3. Subiektywna ocena sytuacji materialnej w gospodarstwach domowych niebiednych i biednych (%)	152
Tabela 4. Subiektywna ocena sytuacji materialnej rodziny a struktura rodziny (%)	153
Tabela 5. Subiektywna ocena sytuacji materialnej rodziny a aktywność zawodowa rodzica (%)	154
Tabela 6. Subiektywna ocena sytuacji materialnej rodziny a wykształcenie rodzica (%)	154
Tabela 7. Najważniejsze konflikty i problemy w gospodarstwach domowych niebiednych i biednych (%)	160
Tabela 8. Ocena wsparcia finansowego dla dziecka niepełnosprawnego w Polsce a ocena otrzymywanego wsparcia w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)	162
Tabela 9. Ocena otrzymywanego wsparcia w gospodarstwach domowych niebiednych i biednych w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)	165
Tabela 10. Ocena otrzymywanego wsparcia a norma intelektualna u dziecka w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)	166
Tabela 11. Ocena otrzymywanego wsparcia a orzeczony stopień niepełnosprawności u dziecka w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)	167
Tabela 12. Ocena dostępu dziecka niepełnosprawnego w Polsce do leczenia i rehabilitacji a poziom wykształcenia rodzica dziecka niepełnosprawnego (%)	170
Tabela 13. Wsparcie i pomoc z PFRON a typ gospodarstwa domowego (%)	174
Tabela 14. Typ szkoły a charakterystyka dzieci niepełnosprawnych (%)	179
Tabela 15. Zaangażowanie rodzica w życie szkoły a wiek dziecka niepełnosprawnego (%)	189
Tabela 16. Zaangażowanie rodzica dziecka niepełnosprawnego w życie szkoły a struktura rodziny (%)	189
Tabela 17. Działania i zaangażowanie nauczycieli dziecka niepełnosprawnego a typ szkoły	190
Tabela 18. Problemy dziecka niepełnosprawnego a typ szkoły (%)	194
Tabela 19. Kontynuacja nauki przez dziecko niepełnosprawne a typ gospodarstwa domowego (%)	195
Tabela 20. Kontynuacja nauki przez dziecko niepełnosprawne a norma intelektualna u dziecka niepełnosprawnego (%)	196
Tabela 21. Kontynuacja nauki przez dziecko niepełnosprawne a typ szkoły	196
Tabela 22. Kontynuacja nauki przez dziecko niepełnosprawne a poziom wykształcenia rodzica (%)	196
Tabela 23. Kontynuacja nauki a wiek dziecka niepełnosprawnego (%)	197
Tabela 24. Ocena przygotowania dziecka przez szkołę do dalszej nauki a typ gospodarstwa domowego (%)	199

Tabela 25. Ocena przygotowania dziecka przez szkołę do dalszej nauki a typ szkoły (%)	200
Tabela 26. Ocena przygotowania przez szkołę do dalszej nauki a norma intelektualna u dziecka niepełnosprawnego (%)	200
Tabela 27. Ocena przygotowania przez szkołę do dalszej nauki a wiek dziecka niepełnosprawnego (%)	200
Tabela 28. Ocena traktowania dziecka niepełnosprawnego w Polsce a norma intelektualna u dziecka w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)	217
Tabela 29. Drwiny, nie mile uwagi, złośliwe komentarze ze strony obcych ludzi na ulicy a rodzaj niepełnosprawności dziecka i norma intelektualna w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)	218
Tabela 30. Kontakty z rówieśnikami a norma intelektualna u dziecka niepełnosprawnego (%)	225
Tabela 31. Syntetyczne zmienne wykluczenia/integracji dzieci niepełnosprawnych (%)	226
Tabela 32. Syntetyczne zmienne określające postawy rodziców dzieci pełnosprawnych wobec integracji szkolnej i pozaszkolnej (%)	237
Tabela 33. Uwarunkowania integracji pozaszkolnej w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych (%)	238

Spis rysunków

Rysunek 1. Ocena wsparcia dla rodzin wychowujących niepełnosprawne dziecko w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)	163
Rysunek 2. Działalność rodziców dzieci niepełnosprawnych w organizacjach pozarządowych (%)	166
Rysunek 3. Wybór szkoły dla dziecka w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)	178
Rysunek 4. Ocena relacji dziecka z innymi uczniami i nauczycielami w szkole w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)	183
Rysunek 5. Pomoc dziecku niepełnosprawnemu w odrabianiu lekcji domowych w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)	191
Rysunek 6. Najważniejsze problemy i trudności dziecka niepełnosprawnego w szkole w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)	192
Rysunek 7. Przygotowanie dziecka przez szkołę do dalszej nauki, funkcjonowania w grupie i samodzielności życiowej w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%) ..	199
Rysunek 8. Działania w celu zwiększenia szans edukacyjnych dzieci niepełnosprawnych w opiniach ich rodziców (%)	201
Rysunek 9. Powody, dla których dziecko pełnosprawne zostało uczniem oddziału integracyjnego w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych (%).....	204
Rysunek 10. Plusy integracji w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych (%).....	207
Rysunek 11. Minusy integracji w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych	209
Rysunek 12. Ponowna decyzja o wyborze szkoły integracyjnej dla dziecka pełnosprawnego w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych (%)	211
Rysunek 13. Ocena przygotowania szkoły do integracji w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych (%)	212
Rysunek 14. Uczestnictwo dziecka niepełnosprawnego w życiu szkoły i rówieśników w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)	224
Rysunek 15. Spędzanie czasu z niepełnosprawnymi rówieśnikami w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych (%)	228
Rysunek 16. Częstotliwość odwiedzin niepełnosprawnych rówieśników w domu R. w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych (%)	229
Rysunek 17. Częstotliwość rozmów z dzieckiem o niepełnosprawnych rówieśnikach w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych (%)	230
Rysunek 18. Kontakty z rodzicami niepełnosprawnych dzieci w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych (%)	232
Rysunek 19. Miejsce nauki dla dzieci niepełnosprawnych w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych (%)	235
Rysunek 20. Ocena dostępu dziecka niepełnosprawnego w Polsce do realizacji przysługujących uprawnień w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)	245

Od Redakcji

Dr Grażyna Mikołajczyk-Lerman jest pracownikiem naukowo-dydaktycznym w Instytucie Socjologii UŁ od 1988 r., zatrudnionym na stanowisku adiunkta w Katedrze Socjologii Stosowanej i Pracy Socjalnej.

Swoje zainteresowania badawcze realizowała podczas uczestniczenia w polskich i międzynarodowych projektach badawczych m.in.: *Uczeń i student niepełnosprawny w systemie edukacji. Formy i efektywność pomocy społecznej świadczonej osobom niepełnosprawnym lub ich opiekunom*, *Sieci wsparcia i lokalne partnerstwo w przewyżnianiu wykluczenia społecznego i transmisji biedy*, *Samorządy lokalne wobec problemów biedy i pomocy społecznej*, *Speak Up! Giving a voice to Europe's most vulnerable children*, *IPOSEC – Improving Policy Responses and Outcomes to Socio-Economic challenges: changing family structures, policy and practice*, *Young Families in Georgia, Poland, Russia and the USA*.

W latach 2008–2011 była kierownikiem projektu dydaktycznego finansowanego z POKL w ramach działania: *Podnoszenie kwalifikacji zawodowych pracowników pomocy i integracji społecznej*.

Dr Grażyna Mikołajczyk-Lerman brała czynny udział w licznych konferencjach naukowych krajowych i międzynarodowych.

Autorka jest wieloletnim członkiem Polskiego Towarzystwa Socjologicznego oraz Polskiego Towarzystwa Polityki Społecznej.

