

Spis treści

<i>Krzysztof Michałkiewicz</i> Wstęp	3
---	---

ZATRUDNIANIE

<i>Joachim Breuer</i> Demaskowanie mitów związanych z powrotem do pracy sprzyjającej inkluzji społecznej	15
--	----

<i>Friedrich Mehrhoff</i> Dostępność w przedsiębiorstwach prywatnych: zalecenia w oparciu o doświadczenia międzynarodowe	33
--	----

<i>Halina Bogusz</i> NIEPEŁNOSPRAWNY czy NAUCZYCIEL? Niepełnosprawni nauczyciele akademicy w Polsce	44
---	----

SYSTEM WSPARCIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

<i>Danuta Wolska</i> Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w obliczu śmierci i umierania	61
---	----

<i>Adam Mikrut</i> Edukacja integracyjna czy włączająca? O prawie do edukacji w kontekście interpretacji terminologii Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych	77
--	----

<i>Beata Papuda-Dolińska</i> Edukacja włączająca – scenariusze zysków i strat w perspektywie teorii waloryzacji roli społecznej.....	95
--	----

Wskazówki dla autorów.....	112
----------------------------	-----

Lista recenzentów współpracujących z czasopismem	124
--	-----

Table of contents

<i>Krzysztof Michałkiewicz</i> Introduction.....	3
EMPLOYMENT	
<i>Joachim Breuer</i> Exposing Myths on Returning to Work and Socially Inclusive Jobs	7
<i>Friedrich Mehrhoff</i> Accessibility in Private Enterprises: Recommendations Based on International Experiences	24
<i>Halina Bogusz</i> DISABLED or TEACHER? Disabled Academic Teachers in Poland	44
SUPPORT SYSTEM FOR PEOPLE WITH DISABILITIES	
<i>Danuta Wolska</i> People with Intellectual Disability in the Face of Death and Dying.....	61
<i>Adam Mikrut</i> Integrated Education or Inclusive Education? On the Right to Education in the Context of the Polish Translations of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities	77
<i>Beata Papuda-Dolińska</i> Inclusive Education – Profit and Loss Scenarios in the Perspective of Social Role Valorisation Theory.....	95
Instructions to authors.....	118
List of reviewers cooperating with the journal.....	124

Szanowni Państwo,

oddajemy w Państwa ręce 33. numer Kwartalnika „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”. W tym wydaniu przedstawiamy Państwu artykuł *Demaskowanie mitów związanych z powrotem do pracy sprzyjającej inkluzji społecznej* autorstwa prof. Joachima Breuera – prezydenta Międzynarodowego Stowarzyszenia Zabezpieczenia Społecznego (ISSA). Autor dokonał przeglądu i opisu utrzymujących się w świadomości społecznej mitów na temat programów powrotu do pracy oraz tworzenia stanowisk pracy sprzyjających inkluzji społecznej osób niepełnosprawnych. Jak zaznaczono w artykule, bliższe przyjrzenie się faktom umożliwia ich szybkie ujawnienie. Musimy zrewidować nasze nastawienie i potraktować rehabilitację oraz włączenie społeczne jako sposób na stawienie czoła obecnym wyzwaniom, jakimi są np. gospodarka cyfrowa czy zmiany demograficzne. W artykule omówiono również metody włączania osób niepełnosprawnych do społeczeństwa poprzez eliminację barier i wzmocnienie ich pozycji społeczno-zawodowej, aby mogły one uczestniczyć w życiu społecznym zgodnie z własnymi oczekiwaniami.



Publikujemy również artykuł *Dostępność w przedsiębiorstwach prywatnych: zalecenia w oparciu o doświadczenia międzynarodowe* autorstwa dr. Friedricha Mehrhoffa, członka Zarządu Rehabilitation International (RI) w Nowym Jorku. Autor wygłosił wykład na ten temat podczas konferencji zorganizowanej przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i Centralny Instytut Ochrony Pracy – Państwowy Instytut Badawczy w Warszawie 20 listopada 2019 r. Przedstawia w nim wyniki międzynarodowych badań przeprowadzonych przez niemieckie Ministerstwo Pracy i Spraw Socjalnych. Mehrhoff koncentruje się na wynikach badań mających duże znaczenie dla przedsiębiorstw, urzędów i usługodawców. Wiele ustaleń opartych na wybranych modelach najlepszych praktyk można przenieść na jurysdykcje i rynki pracy innych państw. Stąd główne przesłanie, które brzmi: „Podnoszenie świadomości oraz postęp w zwiększaniu dostępności życia zawodowego zwiększają szanse na zatrudnianie osób niepełnosprawnych”.

Pragniemy zwrócić także Państwa uwagę na artykuł prof. Danuty Wolskiej z Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie, zamieszczony w dziale „System wsparcia osób niepełnosprawnych”. Autorka prezentuje w przystępny dla czytelnika sposób niezwykle ważny i trudny temat dotyczący postawy osób z niepełno-

sprawnością intelektualną w obliczu śmierci i umierania. W relacjach z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie temat ten jest najczęściej pomijany. Powodów jest wiele: nadmierna troska o osobę niepełnosprawną i lęk, że temat jest zbyt smutny i trudny, brak jasnych ustaleń, kto powinien podejmować trudne rozmowy – opiekunowie prawni czy profesjonaliści? W konsekwencji braku rozwiązań tego problemu osoby niepełnosprawne intelektualnie pozostają same w sytuacjach, gdy śmierć dotyka ich najbliższych. Zazwyczaj nie rozumieją powodu zmiany miejsca zamieszkania i nie mają możliwości podzielenia się swoimi obawami. Osoby niepełnosprawne intelektualnie są zazwyczaj pozbawiane możliwości jakiegokolwiek uczestnictwa w świadomym doświadczeniu i przeżywaniu umierania i śmierci najbliższych.

Mamy nadzieję, że prezentowany numer Kwartalnika pozwoli Państwu na wysnucie cennych wniosków i dostarczy wielu inspiracji do dalszych przemyśleń.

Z życzeniami interesującej lektury
Krzysztof Michałekiewicz



Prezes PFRON
Przewodniczący Międzynarodowej Rady Programowej

ZATRUDNIANIE

EMPLOYMENT

Joachim Breuer

President of the International Social Security Association (ISSA)

Exposing Myths on Returning to Work and Socially Inclusive Jobs

Summary

Return-to-work programmes and socially inclusive jobs are the subject of numerous myths. A closer look at the facts enables these myths to be exposed quickly, but it is also important to understand why they exist. They arose a long time ago, and in view of changes that have taken place in the meantime, we need to shift our mind-set and regard rehabilitation and inclusion as a means of facing the challenges of our own times, such as the digital economy and demographic change. This article also discusses the understanding of how persons with disabilities are included in society through the elimination of barriers and empowerment of the affected individuals to participate in it and live their lives as they wish. It will become apparent why the creation of inclusive workplaces and programmes for occupational rehabilitation are of both social and economic importance, not only for the individual but also for other groups in society and society as a whole.

Keywords: return to work, inclusive jobs, disability management, demographic change, digital economy

Introduction

The founders of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities set an important milestone for inclusion. This has not only raised awareness, but also established that inclusion goes beyond integration. Certain prejudices nevertheless still exist regarding return-to-work programmes and socially inclusive jobs.

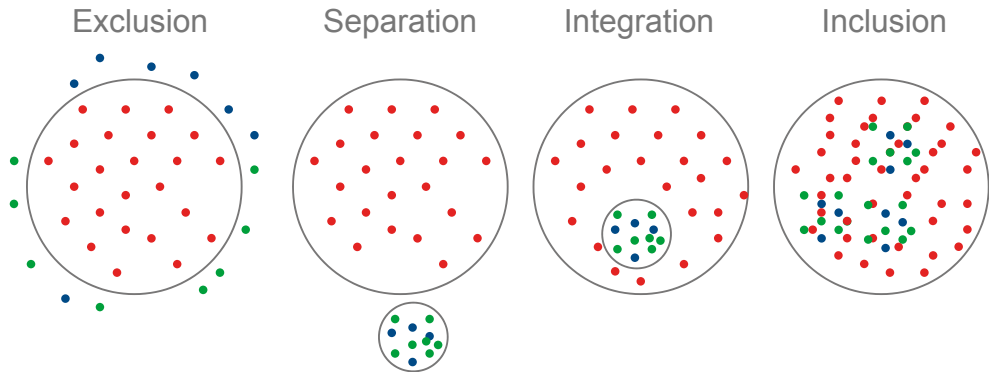
Concepts of inclusion

The first myth lies in the understanding of inclusion. For some, the idea is to include people with disabilities via “well-intentioned” separation, and so to provide them with special homes and workshops. These homes may serve to “protect” society from these persons in the face of cultural stereotypes against disabilities. This can be described more accurately as segregation rather than separation. Conversely, if society regards persons with disabilities as objects of

charity, the facility may serve to protect people with disabilities from the hardships of life. Both approaches have the same result: the disabled individual is shut away and others decide what is in his or her best interests.

A society based on separation does not necessarily intend to harm people with disabilities. However, it still violates human rights. Separation means that the part of the population which does not correspond to the social ideal is shut away.

Figure 1: Concepts of inclusion



Compared to this, integration is a real advancement. People with disabilities are seen as members of society. They are given special assistance in order to be able to take part in life in their community. They go to special schools and work in special companies. Yet even though they appear to form part of society, a barrier still separates them from those who are considered “normal”.

It is this barrier which inclusion seeks to break down. Inclusion begins with a somewhat radical notion: either nobody is disabled or everybody is disabled. An inclusive society regards all of its members as equal but different. Individuals have the same dreams and desires for their lives, but they differ in the degree of support they require to fulfil their needs. The inclusive society works on reducing barriers to participation. Facilities, for example, are no longer planned purely with a “standard” human being in mind. The guiding principle is that everyone must be able to use the facility, including those who deviate physically or psychologically from this standard. What follows from this is that inclusion requires, first and foremost, a shift in consciousness. The goal is a society in which diversity is the rule and disability no longer a defining criterion for individuals.

Despite this, inclusion does not render rehabilitation programmes unnecessary. The adoption of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities on 13 December 2006 launched the debate concerning the function of

rehabilitation in an inclusive society. The authors of the UN convention were evidently aware of the possible danger. They ensured that rehabilitation was given a prominent place in the convention – as a means of promoting inclusion. Inclusion does not mitigate the need for rehabilitation but is instead proof that the concept of rehabilitation remains valid.

Underestimation of abilities

Although we have made good progress in inclusive thinking, it is still quite often the case that persons with disabilities are regarded in the first instance in terms of what they are not able to do. Too often, their abilities are not considered, due to cultural stereotypes which shape our perception of others. Sadly, most people, employers included, do not take the trouble to take a closer look. It is important for people with disabilities to discover that they can overcome their limitations. Further, we as society must enable people to realise their potential, even where they do not correspond to what we have determined to be the norm. This raises the question how we deal with the diversity of mankind.

Inclusive economies are better at mobilizing the talents and skills of all – regardless of disability. The resulting diversity is among the criteria for innovation and creativity, the drivers of economic prosperity in this century.

We must also not forget the importance of work as an aspect of everyone's lives. Work is a means by which we support ourselves. Being able to earn one's own money is probably one of the most uplifting experiences life holds in store for us. It is an affirmation of our autonomy. Work is more than that, however. When speaking about our jobs, we used to talk of a vocation. The word underlines the spiritual dimension of work: realising one's potential in order to further the progress of one's community and mankind as a whole. To be able to say "I am making a difference" is probably the healthiest and most satisfying thing one can accomplish.

Like the rest of us, persons with disabilities possess talents and qualifications, which they wish to use and which we should support them in using and discovering.

Inclusion is also prevention

Another common myth is that inclusion programmes can be set in action only after an accident or disease, and in either case following a period of absence from work. Inclusion is however also a task of the prevention experts and disability managers. It is a preventive concept in so far as it should be applied as soon as an employee is at risk of incapacity for work – in other words, before illness or injury turn into permanent incapacity for work.

Importance of return-to-work programmes in the face of demographic change

Return-to-work programmes are often seen as a form of charity. The truth however is that we need to put comprehensive rehabilitation measures in place in order to face the challenge of demographic change.

Figure 2: Poland’s estimated population development; source: United Nations 2019



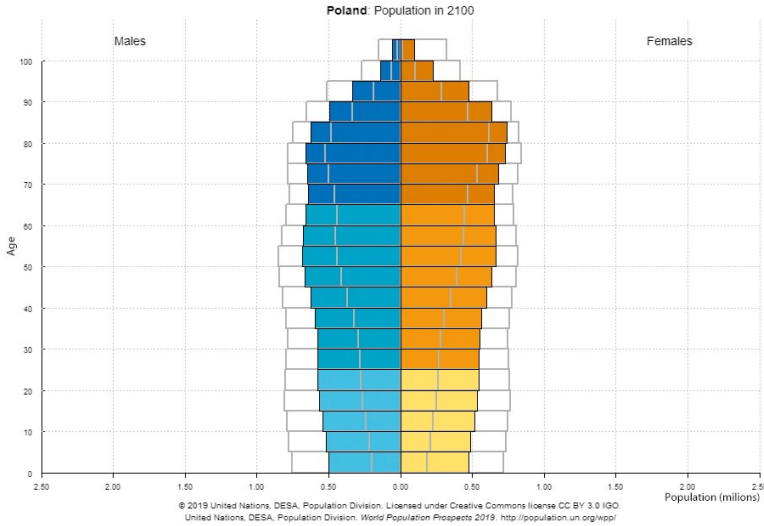


Figure 2 shows the numbers for Poland’s estimated population development, from the year 2019 to the years 2050 and 2100. The “Christmas tree” morphs into a “cypress tree”, which shows that the old-age-dependency ratio reaches a critical point. A growing number of countries are facing an ageing society, and based on the numbers we know today, similar developments in the age groups of the population will take place in almost all regions of the world.

This challenge is two-fold, because it means that the proportion of older workers will grow. In itself, this is not a bad thing. However, analyses show that older workers report having long-standing health problems more frequently than young workers. It is important that we are aware of this, because long-standing health problems and disabilities increase the likelihood of a person leaving the labour force. Coupled with a shrinking supply of young workers, the economic inactivity of older workers poses a serious threat to further economic growth. Not only will this affect the quality of life of millions of individuals, it also has tremendous implications for the viability of numerous social models: declining labour forces mean more people depending on welfare and social insurance benefits and fewer people paying taxes and insurance contributions. It does not take much to see that we are heading towards a problem here – a problem which can only be countered with a mix of strategies including immigration, better education, and return-to-work strategies.

As skilled labour becomes increasingly scarce, companies will need to focus more on retaining the workers they already employ.

Effective return-to-work programmes will also help to relieve the burden on long-term care systems, because a relatively higher proportion of ageing people

also means more people with physical disabilities and chronic diseases. These diseases will also initially lead to rising health insurance costs and, in the long term, to an increased likelihood of care in old age being needed.

Effects of the digital economy on return-to-work programmes

Another global challenge is the technological transition. This development will have an influence on various aspects of rehabilitation. Many of the world's economies are already at a point at which machines could substitute workers in all sectors; some sectors are however more exposed to this than others. Automation will affect production and logistics; service industries, however, are a different story. Computers are assuming routine activities and robots are increasingly being used for physically demanding tasks. At the same time, however, the demand for human workers who can fulfil complex tasks entailing human interaction is growing.

This development will affect the low-paid end of the labour market. In some cases, the salary of a human being is still lower than the cost of a robot. However, computers are increasingly being used to manage workers. Wearables can be used to tell workers where to go and what to do there. Technology enables companies to employ unskilled workers for jobs which in the past required formal training.

Rehabilitation managers need to find options for people who possess no formal education on which they could build a new career. If this trend continues, this may mean the end of vocational rehabilitation for entire segments of the workforce, because automation will make it difficult or impossible.

Digital transformation does of course have its positive side, especially the fact that technology will enable us to reduce many barriers for persons with disabilities even further. For instance, paraplegics are already using exoskeletons to train their bodies. The systems are not yet suitable for use for everyday tasks, but this may change in the future, and innovations in the field of biotechnology may improve the quality of life even further for many people with disabilities.

It is however wrong to think that technology will ultimately turn disability and rehabilitation into a non-issue. We will see important innovations which will make life easier for people with disabilities, but technology will not solve all problems. On its own, no exoskeleton in the world will dispel the prejudice of an employer sceptical of considering a paraplegic as a candidate for a job vacancy. Technology may help us to decrease the relevance of physical restrictions; this will however only increase the importance of other factors such as rehabilitation management, return-to-work management, and psychology.

Benefits of return to work

This article has already exploded several myths concerning rehabilitation, inclusion and return-to-work programmes. The most common myth however is the preconception of rehabilitation as being a luxury item. The evidence from scientific studies suggests the opposite. According to a study published by ISSA in 2017¹, return-to-work programmes are beneficial to employers, workers, the social security agencies and society as a whole.

Sick and disabled workers are the first group of persons one might think of as being beneficiaries of rehabilitation. Rehabilitation programmes are designed to facilitate the return to work, as a result of which the individual does not become completely and permanently dependent upon benefits as a substitute for income lost due to illness or disability. Even more important is the psychological and social impact of rehabilitation. Rehabilitation offers opportunities for the individual concerned to participate in society and thus feel included and respected as an equal member of it.

Another group which will benefit from rehabilitation are companies and employers. As a strategic approach to enable workers with a chronic illness or a disability to return to work, rehabilitation offers numerous advantages for businesses. Managing disability or chronic illness addresses health-related absenteeism and loss of productivity due to presenteeism.

Furthermore, caring for the health of one's workers increases the probability that they will enjoy good health well into their 50s and 60s. They are consequently less likely to leave the company due to a long-standing health problem. From this point of view, rehabilitation is a means of fostering not only job retention, but also the retention of valuable expertise – a key factor for success in a shrinking labour market.

Specifically, the average return-on-investment ratio for expenditure by employers on work reintegration and rehabilitation was calculated to be 3.7 times higher than for investment as a whole.

Social insurance agencies can support the process of implementing disability management structures, and it is very much in their own interests to do so. First, there is the obvious advantage that successful rehabilitation diminishes expenses for pensions, medical treatment, sick pay and other benefits. Second, assisting companies in the area of rehabilitation can foster good relations with employers when they find that the services of social insurance agencies offer good value for money. The ISSA study calculated that in the medium effect-size scenario, social security systems yield an estimated average return on investment of 2.9.

Last but not least, the state economy and society as a whole can benefit tremendously from rehabilitation as a means of maintaining the employability of

¹ The Return on Work Reintegration, International Social Security Association, 2017

the workforce and reducing the numbers of people dependent on welfare and social insurance benefits. Rehabilitation can help to create a virtuous cycle in which successful return to work translates into more people paying taxes and social insurance contributions, in turn meaning lower additional wage costs and better employment prospects for all.

Moreover, if the insurance fund would otherwise have to pay long-term benefits to compensate for damages and lost income, the ratio is skewed even further in favour of rehabilitative measures. For example, when the pension payments made over the lifetime of the affected individual are taken into account, the ISSA members calculated the advantage of replanting an injured hand as opposed to amputation to be ten times the sum invested in replanting the hand.

In this social perspective adopted in the ISSA study, only the costs and benefits relating to productivity are taken into account. In the medium effect-size scenario, the estimated productivity gains outweigh investments by a factor of 2.8.

The study shows clearly that return-to-work programmes are neither a luxury good, nor charity. They are a worthwhile investment, and we must recognize that any decision to postpone such investments will have a negative payback. Attempting to save money by cutting rehabilitation budgets is counterproductive.

Return to work and social inclusion are indispensable

The conclusion from the discussion above is that inclusion is one of the threads holding the fabric of society together. It addresses our responsibility to the individual and society as a whole. Social peace is however not the only reason for us to invest in social inclusion and return-to-work programmes: from an economic point of view, too, we cannot afford not to invest in rehabilitation programmes.

Demaskowanie mitów związanych z powrotem do pracy sprzyjającej inkluzji społecznej

Streszczenie

Istnieje wiele mitów na temat programów powrotu do pracy oraz tworzenia stanowisk pracy sprzyjających inkluzji społecznej¹. Bliższe przyjrzenie się faktom umożliwia ich szybkie ujawnienie. Równie ważne jest zrozumienie ich występowania. Mity te istnieją od dawna, natomiast ze względu na zmiany, które zachodzą w międzyczasie, musimy zrewidować nasze nastawienie i potraktować rehabilitację oraz włączenie społeczne jako sposób na stawienie czoła obecnym wyzwaniom, jakimi są np. gospodarka cyfrowa czy zmiany demograficzne. W niniejszym artykule omówiono także pojmowanie sposobu włączania osób niepełnosprawnych do społeczeństwa poprzez eliminację barier i wzmocnienie ich pozycji w taki sposób, aby mogły one w nim uczestniczyć i żyć zgodnie z własnymi oczekiwaniami. Artykuł zawiera także wyjaśnienia, dlaczego tworzenie miejsc pracy sprzyjających włączeniu społecznemu i programów rehabilitacji zawodowej ma znaczenie zarówno społeczne, jak i gospodarcze, nie tylko dla danej jednostki, ale także dla innych grup społecznych oraz dla społeczeństwa jako całości.

Słowa kluczowe: powrót do pracy, praca sprzyjająca włączeniu społecznemu, zarządzanie niepełnosprawnością, zmiany demograficzne, gospodarka cyfrowa

Wstęp

Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych stanowi „kamień milowy” w procesie włączenia społecznego. Jej utworzenie nie tylko podniosło świadomość społeczną, ale wykazało, że proces ten wykracza poza integrację. Niemniej jednak nadal funkcjonują pewne obawy dotyczące programów powrotu do pracy, jak i miejsc pracy sprzyjających włączeniu społecznemu.

Koncepcje włączenia społecznego

Pierwsza obawa dotyczy kwestii zrozumienia procesu włączenia społecznego. Dla niektórych polega on na włączeniu osób niepełnosprawnych poprzez odseparowanie przeprowadzone w tzw. „dobrych intencjach”, aby zapewnić im do-

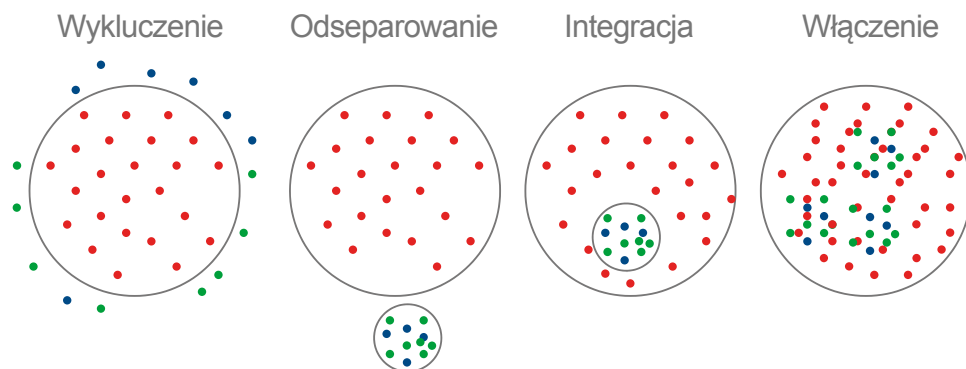
¹ W dalszej części artykułu wymiennie do „inkluzji społecznej” stosowany jest również termin „włączenie społeczne” lub w skrócie „włączenie” [przyp. red.]

stęp do mieszkań chronionych i warsztatów. Miejsca te mają służyć „ochronie” społeczeństwa przed nimi w obliczu stereotypów kulturowych dotyczących niepełnosprawności, co może być rozumiane jako segregacja, a nie separacja.

Sytuacja ulega odwróceniu, jeżeli społeczeństwo traktuje osoby niepełnosprawne jako podmiot działalności charytatywnej, dana placówka może służyć chronieniu ich przed uciążliwościami życia. Oba podejścia odnoszą ten sam skutek: mianowicie osoba niepełnosprawna jest odseparowana, a inni decydują o tym, co jest dla niej najlepsze.

Spółeczeństwo oparte na odseparowaniu osób niepełnosprawnych niekoniecznie ma na celu wyrządzenie im krzywdy, jednak nadal narusza prawa człowieka. Odseparowanie oznacza bowiem utrzymywanie dystansu społecznego wobec tej części populacji, która nie odpowiada ideałowi społecznemu.

Rycina 1. Pojęcia związane z włączeniem



W porównaniu z tym integracja stanowi prawdziwy postęp, bowiem osoby niepełnosprawne postrzegane są jako członkowie społeczeństwa, którzy otrzymują specjalne wsparcie po to, aby móc uczestniczyć w życiu swojej społeczności. Osoby te chodzą do szkół specjalnych oraz pracują w specjalnych przedsiębiorstwach, jednak pomimo tego, że wydają się tworzyć zintegrowaną z całością część struktury społecznej, nadal istnieje pewna bariera oddzielająca ich od tych, których uważa się za „pełnosprawnych”.

Właśnie tę barierę stara się przełamać inkluzja. Włączenie zaczyna się od stosunkowo radykalnego podejścia, tzn. albo wszyscy są niepełnosprawni, albo nikt. Społeczeństwo inkluzyjne postrzega wszystkich swoich członków jako równych, ale różnych. Ludzie mają takie same marzenia i pragnienie życia, ale różnią się stopniem koniecznego wsparcia, jakiego potrzebują do zaspokajania swoich potrzeb. Społeczeństwo inkluzyjne prowadzi działania nad zmniejszeniem barier dotyczących uczestnictwa. Na przykład nie planuje się już udogodnień wy-

łącznie z myślą o „standardowym obywatelu”. Zasadą przewodnią jest to, aby każdy miał możliwość korzystania z danego obiektu, włącznie z osobami, które ze względu na ograniczenia fizyczne lub psychiczne nie mogą korzystać z jakichś urządzeń czy obiektów, które nie uwzględniają ich potrzeb. Wynika z tego, że włączenie społeczne wymaga przede wszystkim zmian świadomości. Celem jest społeczeństwo, w którym różnorodność to reguła, a niepełnosprawność nie jest już kryterium stygmatyzującym poszczególne jednostki.

Mimo to włączenie społeczne nie oznacza, że programy rehabilitacji stają się zbędne. Przyjęcie Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych w dniu 13 grudnia 2006 r. zapoczątkowało debatę dotyczącą znaczenia rehabilitacji w społeczeństwie inkluzyjnym. Autorzy Konwencji ONZ najwyraźniej byli świadomi grożącego niebezpieczeństwa, bowiem zapewnili rehabilitacji znaczące miejsce jako środka promującego proces włączenia społecznego². Włączenie społeczne nie zmniejsza znaczenia rehabilitacji, ale potwierdza, że koncepcja rehabilitacji jest nadal aktualna.

Niedoceniające zdolności i umiejętności

Mimo iż w myśleniu inkluzyjnym zaszły znaczące pozytywne zmiany, nadal, i to dosyć często, osoby niepełnosprawne postrzegane są przede wszystkim przez pryzmat niezdolności do wykonywania czynności³. Ze względu na stereotypy kulturowe, które kształtują nasze postrzeganie innych osób, zbyt rzadko bierze się pod uwagę ich zdolności. Niestety, większość osób, w tym pracodawcy, nie zadaje sobie trudu, aby bliżej się temu przyjrzeć. Ważne jest, aby osoby niepełnosprawne uświadomiły sobie, że mogą pokonać swoje ograniczenia. Ponadto my, jako społeczeństwo, musimy umożliwić innym osobom realizację ich potencjału, nawet jeśli nie odpowiada on temu, co uznaliśmy za normę. Nasuwa się pytanie, w jaki sposób radzimy sobie z różnorodnością ludzkości.

Gospodarki, które sprzyjają włączeniu społecznemu, w lepszy sposób mobilizują talenty i umiejętności wszystkich osób, niezależnie od niepełnosprawności. Wynikająca z tego różnorodność jest jednym z kryteriów innowacji i kreatywności, które w obecnym stuleciu stanowią motor napędowy dobrobytu gospodarczego.

Nie należy również zapominać o znaczeniu pracy jako elementu życia każdego człowieka. Praca jest środkiem wsparcia dla każdego z nas. Możliwość zarabiania własnych pieniędzy jest prawdopodobnie jednym z najbardziej podnoszących na duchu doświadczeń, jakie czekają na nas w życiu oraz potwierdzeniem naszej autonomii. Jednakże praca to także coś więcej. Mówiąc o naszej pracy, zwykliśmy mówić o powołaniu, co podkreśla jej wymiar duchowy, bowiem uświa-

² Patrz: Artykuł 26 Konwencji [przyp. red.]

³ W ubezpieczeniu społecznym – niezdolność do pracy [przyp. red.]

damia nam posiadanie własnego potencjału do dalszego rozwoju społeczności i ludzkości jako całości. Prawdopodobnie najzdrowszym i najbardziej satysfakcjonującym osiągnięciem jest powiedzenie „wprowadzam zmiany”.

Osoby niepełnosprawne, podobnie jak reszta społeczeństwa, posiadają zdolności i kwalifikacje, z których chcą korzystać i w których wykorzystywaniu i odkrywaniu powinniśmy je wspierać.

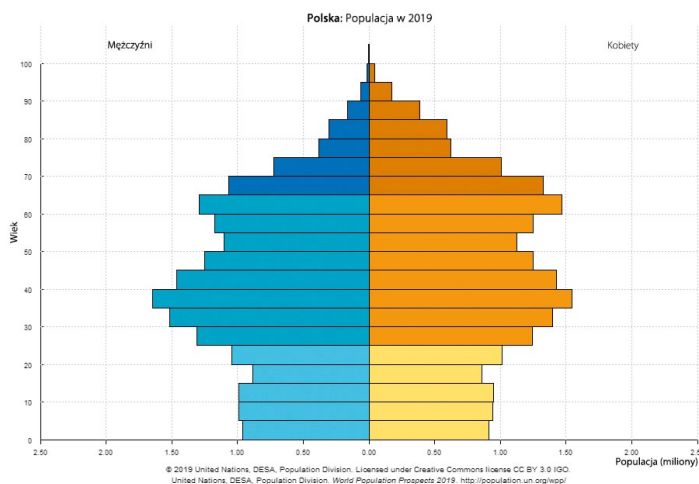
Włączenie społeczne to również zapobieganie

Innym powszechnym mitem jest to, że programy włączenia społecznego można rozpocząć dopiero po wypadku lub chorobie, a w każdym przypadku po wykorzystaniu okresu absencji chorobowej⁴. Włączenie społeczne jest zadaniem ekspertów ds. prewencji i managerów niepełnosprawności. Jest to działanie prewencyjne, które powinno być stosowane u pracowników zagrożonych długotrwałą niezdolnością do pracy, czyli gdy następstwa choroby lub urazu spowodują trwałą niezdolność do pracy.

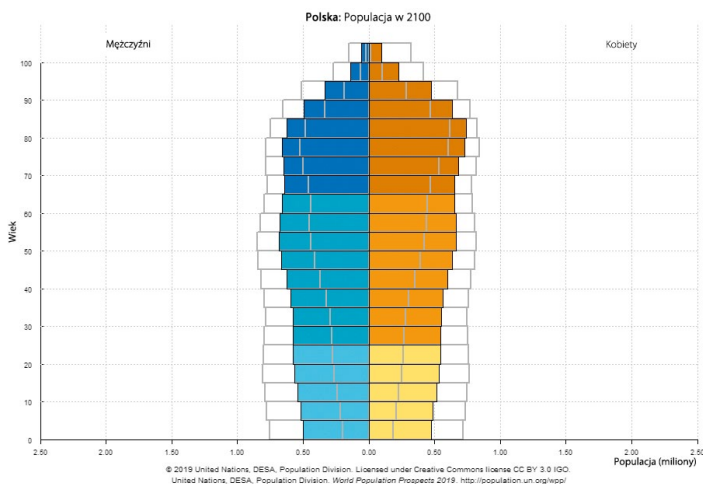
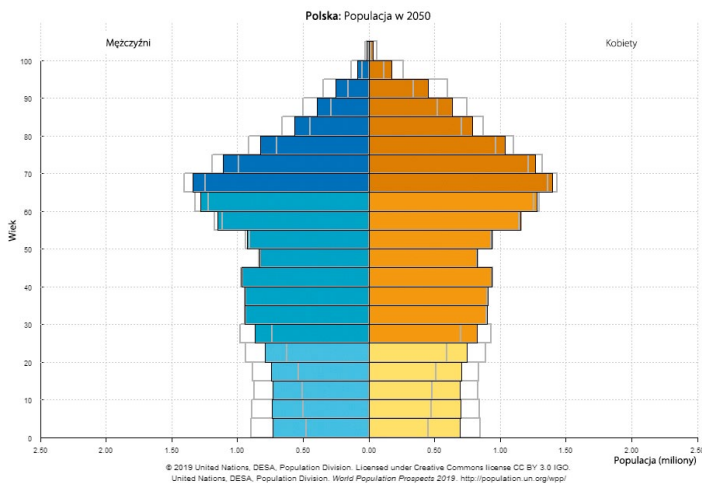
Znaczenie programów powrotu do pracy w obliczu zmian demograficznych

Programy powrotu do pracy postrzegane są często jako forma działalności charytatywnej. Prawda jest jednak taka, że musimy wprowadzić programy rehabilitacji kompleksowej w celu sprostania wyzwaniom demograficznym.

Rycina 2. Szacowany rozwój populacji na terenie Polski; źródło: Organizacja Narodów Zjednoczonych, 2019



⁴ Czasowej niezdolności do pracy [przyp. red.]



Rycina 2 przedstawia liczby dotyczące prognozowanego rozwoju populacji w Polsce od roku 2019 do lat 2050 i 2100. Wykres w kształcie „choinki” przekształca się w wykres o kształcie „drzewa cyprysowego”, co wskazuje, że wskaźnik obciążenia demograficznego osiągnie punkt krytyczny. W coraz większej liczbie państw społeczeństwa starzeją się. Na podstawie aktualnych prognoz można stwierdzić, że podobny rozwój w prawie wszystkich grupach wiekowych może nastąpić niemal we wszystkich regionach świata.

Wyzwanie to jest dwojakie, ponieważ oznacza wzrost odsetka pracowników w starszym wieku, co samo w sobie nie jest złe. Analizy pokazują jednak, że tacy pracownicy częściej zgłaszają długotrwałe problemy zdrowotne w porównaniu z osobami młodymi. Ważne jest więc, abyśmy byli tego świadomi, po-

nieważ tego typu problemy zdrowotne współistniejące z niepełnosprawnością zwiększają prawdopodobieństwo pomniejszania się siły roboczej. W połączeniu ze słabnącą podażą młodych pracowników, brak aktywności gospodarczej starszych pracowników stanowi poważne zagrożenie dla dalszego wzrostu gospodarczego. Wpłyne to nie tylko na jakość życia milionów osób, ale niesie również ze sobą ogromne konsekwencje dotyczące przetrwania wielu modeli społecznych. Kurczące się zasoby siły roboczej zdolnej sprostać wymogom rynku pracy oznaczają zwiększanie się liczby osób zależnych od zasiłków z pomocy społecznej i świadczeń z instytucji ubezpieczeń społecznych oraz zmniejszanie liczby osób płacących podatki i składki ubezpieczeniowe. Nie trzeba wiele, by zauważyć, że zmierza to do sytuacji, której można by zaradzić jedynie poprzez połączenie strategii obejmujących imigrację, lepszą edukację i strategie powrotu do pracy.

Ponieważ wykwalifikowana siła robocza stale ulega zmniejszeniu, przedsiębiorstwa w większym stopniu będą musiały skoncentrować się na zatrzymaniu zatrudnionych pracowników.

Skuteczne programy powrotu do pracy pomogą również zmniejszyć obciążenie systemów opieki długoterminowej, ponieważ stosunkowo wyższy odsetek osób starszych oznacza również większą liczbę osób niepełnosprawnych fizycznie i przewlekle chorych. Z kolei choroby przewlekłe początkowo doprowadzą również do wzrostu kosztów ubezpieczenia zdrowotnego, a w dłuższej perspektywie do zwiększonego prawdopodobieństwa konieczności sprawowania opieki nad osobami w starszym wieku.

Wpływ gospodarki cyfrowej na programy powrotu do pracy

Kolejnym globalnym wyzwaniem jest transformacja technologiczna. Rozwój ten będzie miał wpływ na różne aspekty rehabilitacji. Wiele światowych gospodarek już znajduje się w punkcie, w którym maszyny mogłyby zastąpić pracowników wszystkich sektorów; niektóre sektory są bardziej narażone niż inne. Automatyzacja wpłynie na proces produkcji i logistykę, natomiast inną kwestią pozostają branże usługowe. Komputery podejmują czynności rutynowe, a roboty coraz częściej wykorzystuje się do wykonywania zadań wymagających sprawności fizycznej. Jednocześnie wzrasta zapotrzebowanie na pracowników, którzy mogą wykonywać zadania złożone i wymagające interakcji międzyludzkich.

Pogorszy to sytuację nisko opłacanej grupy pracowników na kurczącym się rynku pracy. W niektórych przypadkach pensja pracownika jest wciąż niższa niż koszty robota. Jednak coraz częściej do zarządzania pracownikami wykorzystuje się komputery, np. różnorodne urządzenia przenośne mogą służyć do informowania pracowników, w jakie miejsce powinni się udać i jakie zadania

mają wykonać. Technologia umożliwia więc firmom zatrudnianie pracowników niewykwalifikowanych do prac, które w przeszłości wymagały dowodów oficjalnego szkolenia.

Managerowie rehabilitacji muszą znaleźć rozwiązania dla tych osób, które nie mają formalnej edukacji, na bazie której mogłyby budować nową karierę. Jeśli ten trend się utrzyma, może to oznaczać koniec rehabilitacji zawodowej dla całych segmentów siły roboczej, ponieważ automatyzacja ją utrudni lub nawet uniemożliwi.

Transformacja cyfrowa ma, oczywiście, swoją pozytywną stronę, zwłaszcza fakt, że technologia pozwoli nam jeszcze bardziej ograniczyć istniejące liczne bariery dla osób niepełnosprawnych. Na przykład egzoszkielety są już wykorzystywane przez osoby niepełnosprawne do treningu. Rozwiązania te nie są jeszcze odpowiednie do wykonywania prac codziennych, aczkolwiek w przyszłości może się to zmienić. Natomiast innowacje w dziedzinie biotechnologii mogą jeszcze bardziej poprawić jakość życia wielu osobom niepełnosprawnym.

Błędem jest jednak sądzić, że technologia doprowadzi ostatecznie do tego, że niepełnosprawność i rehabilitacja staną się sprawą drugorzędną. Będziemy świadkami rozwoju ważnych innowacji, które ułatwią życie osobom niepełnosprawnym, ale, niestety, nie rozwiążą wszystkich problemów. Żaden egzoszkielet na świecie, sam w sobie, nie rozwieje uprzedzeń pracodawcy, który sceptycznie podchodzi do osoby z paraplegią jako kandydata na wolne stanowisko. Technologia może jedynie pomóc zmniejszyć wagę ograniczeń fizycznych. Zwiększy to tylko znaczenie czynników, takich jak zarządzanie rehabilitacją, zarządzanie powrotem do pracy i psychologia.

Korzyści z powrotu do pracy

W niniejszym artykule omówiono już kilka mitów dotyczących programów rehabilitacji, włączenia społecznego i powrotu do pracy. Jednak najpowszechniejszym mitem jest przekonanie, że rehabilitacja stanowi tzw. „towar luksusowy”. Dowody z badań naukowych sugerują jednak coś wręcz przeciwnego. Według badania opublikowanego przez ISSA⁵ w 2017 r. programy powrotu do pracy są korzystne dla pracodawców, pracowników, instytucji zabezpieczenia społecznego, jak i całego społeczeństwa.

Pracownicy chorzy i niepełnosprawni stanowią pierwszą grupę osób, które można postrzegać jako beneficjentów rehabilitacji. Programy rehabilitacji mają na celu ułatwienie powrotu do pracy, w których wyniku dana osoba nie staje się całkowicie i trwale uzależniona od świadczeń jako substytutu dochodów utraconych z powodu choroby lub niepełnosprawności. Jeszcze ważniejszy jest natomiast psychologiczny i społeczny wpływ rehabilitacji, która daje możliwość

⁵ Międzynarodowe Stowarzyszenie Zabezpieczenia Społecznego [przyp. red.]

uczestnictwa w życiu społecznym. Tym samym taka osoba czuje się włączona do społeczeństwa, szanowana i traktowana na równi z innymi.

Kolejną grupą beneficjentów rehabilitacji są przedsiębiorstwa i pracodawcy. Jako podejście strategiczne umożliwiające powrót do pracy pracownikom z chorobą przewlekłą lub niepełnosprawnością, rehabilitacja oferuje liczne korzyści dedykowane przedsiębiorstwom. Zarządzanie niepełnosprawnością lub chorobą przewlekłą dotyczy absencji chorobowej i utraty produktywności spowodowanej prezenteizmem⁶.

Ponadto, dbanie o zdrowie pracowników zwiększa prawdopodobieństwo, że będą się oni cieszyć dobrym zdrowiem również w wieku 50 i 60 lat. W związku z tym zmniejsza się prawdopodobieństwo opuszczenia przez nich firmy z powodu długotrwałych problemów zdrowotnych. Z tego punktu widzenia rehabilitacja służy nie tylko do utrzymania zatrudnienia, ale także do zachowania cennej wiedzy fachowej, stanowiącej kluczowy czynnik osiągnięcia sukcesu na kurczącym się rynku pracy.

Obliczono, że średni wskaźnik zwrotu kosztów poniesionych przez pracodawców związanych na reintegrację i rehabilitację zawodową jest 3,7 razy wyższy niż dla wszystkich inwestycji.

Instytucje ubezpieczeń społecznych mogą wspierać proces wdrażania struktur zarządzania niepełnosprawnością, co zresztą leży w ich własnym interesie. Po pierwsze, oczywistą zaletą jest, że zakończona sukcesem rehabilitacja zmniejsza wydatki poniesione na renty, leczenie, zasiłki chorobowe i inne świadczenia. Po drugie, udzielanie pomocy firmom w zakresie rehabilitacji może sprzyjać dobrym relacjom z pracodawcami, gdy okaże się, że usługi instytucji ubezpieczeń społecznych oferują dobry stosunek jakości do ceny. W badaniach ISSA obliczono, że w scenariuszu średniej wielkości efektu systemy zabezpieczenia społecznego dają średni szacowany zwrot z poniesionych wydatków na poziomie 2,9.

Wreszcie gospodarka państwowa i społeczeństwo jako całość mogą odnieść ogromne korzyści z rehabilitacji jako środka powodującego utrzymanie szans zatrudnienia siły roboczej i zmniejszenia liczby osób zależnych od zasiłków z pomocy społecznej i świadczeń z ubezpieczenia społecznego. Rehabilitacja może pomóc utworzyć tzw. „koło sukcesu” (pozytywne sprzężenie zwrotne), w którym to pomyślny powrót do pracy przekłada się na większą liczbę osób płacących podatki i składki na ubezpieczenie społeczne. To z kolei dla wszystkich oznacza niższe dodatkowe koszty płacy i lepsze szanse zatrudnienia.

Ponadto, jeżeli fundusz ubezpieczeń społecznych musiałby w innym przypadku wypłacać świadczenia długoterminowe w celu zrekompensowania szkód i utraty dochodów, stosunek ten jest jeszcze bardziej zniekształcony na korzyść środków rehabilitacyjnych. Na przykład, biorąc pod uwagę świadczenia rentowe wypłacane przez cały okres życia danej osoby, członkowie ISSA oszacowali

⁶ Przychodzeniem do pracy dla samej obecności [przyp. red.]

korzyści płynące z przeprowadzenia zabiegu replantacji uszkodzonej dłoni w porównaniu do jej amputacji w wysokości dziesięciokrotności kwoty zainwestowanej w zabieg replantacji.

W tej przyjętej w badaniu ISSA perspektywie społecznej brane są pod uwagę tylko koszty oraz korzyści związane z produktywnością. W przypadku scenariusza średniej wielkości efektu szacowany wzrost wydajności przewyższa koszty inwestycji o współczynnik 2,8.

Badanie to wyraźnie pokazuje, że programy powrotu do pracy nie są ani towarem luksusowym, ani aktem dobroczynnym. Są to inwestycje wartościowe i musimy uznać, że każda decyzja o ich odłożeniu w czasie wywoła negatywny skutek, bowiem próba oszczędzania środków pieniężnych poprzez cięcie budżetów przeznaczonych na rehabilitację przynosi skutki odwrotne do zamierzonych.

Powrót do pracy i włączenie społeczne są niezbędne.

Powrót do pracy i włączenie społeczne są niezbędne – taka jest konkluzja przedstawionego opracowania, ponieważ inkluzja społeczna jest jednym z podstawowych wątków łączących zdrową tkankę społeczną. Odnosi się ona do naszej odpowiedzialności wobec jednostki i społeczeństwa jako całości. Pokój i równowaga społeczna nie są jednak jedynymi powodami, dla których inwestujemy w programy włączenia społecznego i powrotu do pracy: bowiem również z ekonomicznego punktu widzenia nie możemy sobie pozwolić na to, by nie inwestować w programy rehabilitacyjne.

Friedrich Mehrhoff

Executive Board Member of Rehabilitation International (RI) in New York

Accessibility in Private Enterprises: Recommendations Based on International Experiences

Summary

The article based on the lecture at the conference in Warsaw organized by The State Fund for Rehabilitation of Disabled People (PFRON) and The Central Institute for Labour Protection – National Research Institute (CIOP-PIB) on November 20, 2019 summarizes the results of an international study of the German Ministry of Labor and Social Affairs. Since lots of the findings based on selected best practice models are transferrable to other jurisdictions and labor markets, the article concentrates of these outcomes, which cause a high value for enterprises, state-authorities and service providers in Poland. The main message is: The awareness-raising and the progress of making the working-life more accessible increase the rate of employability of persons with disabilities in a society.

Keywords: accessibility, participation, rehabilitation, working-life, international guidelines

Part I. Introduction

The following recommendations will run in global guidelines published by Rehabilitation International (www.riglobal.org) after the workshop in the World Congress on Rehabilitation in September 2021 in Aarhus/Denmark (www.ri-worldcongress2020.com). The golden rules based on an international study of the Federation of the German social accident insurers in Berlin (www.dguv.de) and commissioned for the German Ministry of Labor and Social Affairs (www.bmas.bund.de) are dedicated to enterprises in the private and first labor market, not mainly for the public authorities, but transferrable to many of them.

The study (2018/2019) and the outcomes aimed not to compare enterprises or nations, but to find single best practices in order to transfer tools for more accessibility in various private enterprises regardless of branch, size or nationality. In any case a progress in accessibility increases the chance and the rate of employing persons with disabilities all over the world. The following rules contribute to the implementation of article 27 UN-CRPD and article 32 (international relation).

The golden rules are divided in two sections. The first ten rules are addressed to the actors within enterprises. The subsequent seven rules focus on stakeholders in the society, mainly the government – transferable also to the Polish jurisdiction. Although the rules are not formulated for the use of single legislation, they could influence selected structures within enterprises and liabilities depending on political willingness. All 17 rules in this article are connected with each other in a holistic view.

Part II. Ten golden rules for stakeholders within private companies

1. Integrate accessibility in the enterprise's diversity strategy

Most of the enterprises representing best practice examples in order to reduce barriers in working life integrate accessibility in a superordinate strategy, which comprises diverse social elements within a company. Three major approaches are relevant: Corporate Social Responsibility, Sustainable Development Goals and Health and Safety. Regardless of age, sex, religion and nationality these enterprises reflect an inclusive society from outside in an inside of their organization. Part of this diversity are the occupational inclusion of persons with disabilities. These enterprises intend to retain employability by preventive oriented means of health and safety measures. And they point out their social and environmental responsibility of enterprises. Extending the requirements of accessibility as part of these approaches provides a synergetic effect. The personal and financial resources that are required in order to make sustainable and comprehensive changes within an enterprise can combined with progress in making working-places more accessible for persons with disabilities. *FLEX*, an American enterprise producing in China (www.flex.com), and *Capgemini*, a French consulting firm in Krakow (www.capgemini.com) supported by the university (www.moffin.eu), represent two of these kind of best practices companies.

2. Convince the top management to consider inclusion as a business case

Regardless of bigger and smaller enterprises the support of the top management in companies is one of the key factor when it comes to formulating a proper enterprise's structure in order to tackle accessibility in a holistic manner. The understanding of accessibility as part of a business case and not only as a charity approach encourages entrepreneurs/top managers to tap the potential of persons with disability as employees, experts and customers. Retaining the employability and the satisfaction of skilled workers cause a return on investment. Costs for providing accessible working conditions for workers with spe-

cial needs are efficient related to the outcomes, especially for these enterprises which are working with clients in the private services sector. Around 20 per cent of the population in each country is disabled and need the same accessible infrastructure than the workers. **Lloyds Bank Group**, an English Bank like other banks and insurance companies worldwide, represents one best practice example by using a strategy of providing workplace accommodation using the expertise of an external service provider like MICROLINK (www.businessdisabilityforum.org.uk).

3. Collaborate with competent external service providers

Particularly small and medium enterprises might not be able to provide the expertise and manpower needed to approach inclusion and accessibility in a holistic manner. Therefore, external service providers might be an option to get the support required. Based on their experiences and their resources, external service providers could assist small and medium enterprises both in identifying barriers in the operational processes or the working environment and in solving them. Especially some disabilities need a specific support from outside like persons with psycho-social disorders/mental diseases, whose behavior seems strange for colleagues without knowing the symptoms and who need sheltered working conditions for being included in an accessible open labor market. **Shekulo Tov**, an enterprise using a comprehensive service concept for these disability group in Israel (www.s-tov.org.il), represents a best practice example for transferring in and for other enterprises/countries.

4. Create a position for a person in charge for accessibility

Promoting accessibility in enterprises does not work out by initiating single initiatives or short-term campaigns. Making a profound improvement within enterprises requires the implementation of structures and the determination of responsibilities in order to mobilize personal and financial resources as well. Setting up a position on the top management level helps to include the matter of accessibility in the decision making process from the very early beginning. If accessibility is included in any kind of the decision process in a company, it will avoid or reduce the need of reasonable adjustments in a single case in a later stage, what makes investments mostly more costly. **Scandic** (www.scandichotels.com), a hotel chain based in Sweden, appointed one expert in a high ranked position in order to care for accessibility in the hotel buildings, who can provide his expertise also for accommodate working surrounding for hired persons with disabilities. In all enterprises with more than five severe disabled workers based in **Germany** at least one representative must be elected as member of the work councils. She/he is responsible for all disability-related issues at work including accessibility.

5. Initiate awareness-raising trainings for senior management and colleagues

Events where top managers get the chance to share best practices and existing experiences in a sheltered space reduce stereotypes against persons with disabilities and illustrate the potential that comes along with persons with disability. The conviction of the top-management is important but the understanding of the workforce is at least equally important, especially of colleagues who work directly with persons with disabilities. Misunderstandings, prejudices or uncertainties endanger the performance of the entire company. Personal experiences and open dialogues create an atmosphere where close collaborations are enhanced. Lots of service providers from outside, using disabled persons as teachers, can raise and change an internal awareness of the productiveness of persons with disabilities by breaking down barriers.

6. Involve persons with disabilities in fundamental decision making processes

Nothing about us, without us. This slogan starts during the legislative process of the UN-Convention of the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). In alignment with the previous golden rule, it is inevitable having the perspective of persons with disability included in all decisions which provide services for workers with disabilities. In order to improve accessibility within enterprises and to make decisions about the improvement of employment of persons with disability, the experience and expertise of the respective persons must be included. This kind of peer-approach also helps by educating colleagues to understand the needs and abilities of their disabled co-workers with respect to the previous golden rule. *Fond-Deystvuv*, a service provider in Russia (www.fond-deystvuy.ru), trains employees in various enterprises how to manage the communication with blind or deaf co-workers so successful, because the trainer themselves are blind or deaf. *FLEX* (s.a.) employ its own staff with knowledge in sign language.

7. Utilize technical innovations to create new forms of working

Technical innovations, especially electronic communication equipment, can open up new business fields for persons with disabilities, particularly for people who can work from home using their accessible and familiar living conditions. Technical innovations bring also risks and chances to persons with disability and that is why the utilization of those innovations has to be deliberated well. Otherwise, technical innovations often are supposed to reduce structural barriers in buildings. Therefore, the needs of persons with any kind of limitation has to be considered in order to avoid the creation of new barriers. One enterprise founded in Malaysia (*Genashtim*) represents a best practice example (

nashtim.com), which systematically hire persons with disabilities and provides an inclusive communication in order to avoid segregation and isolation for those, who work from home. By taking this challenges into account tele-working can easily increase the number of accessible working paces and the rate of employed persons with mostly mobile limitations.

8. Re-design business processes with the help of consultants

Analyzing and streamlining business processes within enterprises is usually not a common social consultancy. Traditionally experts from unemployment agencies are knocking at the door of a company to ask for hiring a person with disabilities. Since some years the Netherlands state agency for unemployed started a paradigm-shift (www.uwv.nl). Experts open the door of enterprises, mostly in the health care sector like hospitals, to offer concrete methods to break down barriers that arise from not suitable tasks not fitting to the personal needs. This might be an opportunity to relieve skilled workers from tasks that are not assigned to the original task description. Furthermore, employers benefit from this new method of finding accessible workplaces as well since tasks are conducted in a more efficient way whereby additional resources for skilled workers arise. The result: More unexpected workplaces can delivered for persons with disabilities for increasing their employment rate.

9. Define accessibility by determining criteria and assess the status quo

In order to break down barriers affecting persons with disability in the private sector, it is important to locate them in each of the companies with specific conditions. Therefore, it is helpful to define criteria that assist in identifying potential barriers and in determining the status quo in order to formulate concrete measures based on it. Assessing the status quo facilitates the creation of a concrete action plan in accordance with the superordinate strategies mentioned above. Without defining the status quo and the defining the concrete measures by using a project management no progress in accessibility at working-places can be evaluated. The *DGUV* (www.dguv.de) in Germany as well as other enterprises in Germany decided and published such action plans for making their engagement in accessibility transparent and measurable. All action plans in the public and private sector (civil society) are published combined with the National Action Plan 2.0 in Germany managed by the Ministry of Labor and Social Affairs as focal point (www.einfach-teilhaben.de).

10. Use experiences of other enterprises in a structured and sustainable exchange

Exchanging good measures and best practices is a great opportunity to benefit from existing experiences in a multi-professional way. Creating and promot-

ing accessibility in enterprises is a cross-sectional task which demands the effort and the perspective of economy, politics and society. In order to face these challenges, it needs a common approach which has to be in alignment with the interests of various stakeholders. Multi-professional events that allow and encourage open discussions providing a frame which attracts enterprises by speaking their language, is a format which needs to be initiated. Emphasis needs to be put on the involvement of persons with disability. Based on the experience made in the past, it is supportive to have an initiator or moderator who is independent and takes on the responsibility of the required organization. However, an association of enterprises could also be the actor and initiator of those events and ensure an exchange on a regular basis. *MyAbility* in Austria (www.myability.org), initiated by the Essl-Foundation, brings employers together nationally and scan/collect inclusive projects by an international award.

Part III. Golden rules for governments and civil societies to promote accessibility

1. Assure foresighted legislation for general accessibility

Accessible working environment in the private business is a human right and a condition for developing countries. Without accessibility in the working world, no real inclusive society and no anti-discriminating access to the employment of persons with disabilities will be realized. There are several legal options for making enterprises liable for accessibility, realizing the European Accessibility Act. A first comparative legal study for selected jurisdictions are available by the author of this article designed by Dr. Delia Ferri (Ireland). The comparative study will published by the German Ministry in summer 2020 (www.bmas.bund.de). Anyway, a preventive, systematic and foresighted strategy to make enterprises more accessible should generally be preferred instead of investments in single cases based on the most frequent used legal term “reasonable accommodation”. This backward-oriented step-by-step progress in accessible working places used by nearly all countries in the world, mostly supported by social welfare/security institutions, must be overcome in the future. The change of jurisdiction and investing money in this kind of infrastructure is necessary for modern countries.

2. Lift enterprises in the focus of action as recipients of social welfare/security

Enterprises, mostly in the shadow of social services, which are dedicated nearly always to individuals with disabilities, should be lifted in the center of a federal and cross-ministry action plan conducted by the government in col-

laboration with social partners, like employers' associations and trade unions, as well as service providers in social welfare. Regional and local administrations should start best-practice models for a consensus-based approach by searching for win-win-situations for enterprises and the population. Ministries must collaborate, like the ministry of Social Affairs with the Ministry of Labor. Additionally agreements among groups of employers and disabled persons deliver the soil for a fruitful awareness raising process. The responsibility of institutions for health and safety at working places accepted by enterprises mostly in any part of the world can be used as an opener for an advanced progress of accessibility in the working-life.

3. Encourage enterprises through incentives

Do not let enterprises stay alone for investing in accessibility. Although accessibility is a return on investment, especially in the private service business, where services must be accessible not only for the employees but also for the customers, in some jurisdictions enterprises that do not fulfil the quota of employment of persons with disabilities are punished by paying a sum of money in a kind of a state fund. This tool provides an approach aiming to increase the employment rate of persons with disability. Despite quota, there are still a lot of enterprises not employing the legal-based number of persons with disability worldwide. Therefore, encouraging enterprises through financial incentives like tax benefits and other state subsidies combined with an enterprise-ranked system like in U.S.A. can initiate a paradigm shift from punishment towards positive-based activities within enterprises. This approach underlines the value of accessibility as a business case (see part II 2).

4. Provide enterprise-centered experts in accessibility

Most of the employers worldwide communicate the need of professional support and concrete contact persons accompanying the journey of being inclusive. Most employers face a lack of opportunities when it comes to creating and financing accessibility. Governments should care on the provision of qualified experts serving in or for the enterprises and establish a strategy of a closer consulting and managing accessible issues by using a concrete contact person for enterprises. This kind of one-stop-shop service helps to overcome a fragmented social welfare system and interfaces. A need of an additional tool for the employment of persons with disability is obvious: Efforts in qualifying them for the first labor market remain very important. Additionally, experts in accessibility or rehabilitation must fulfil the needs and speak the language of the enterprises. These experts/managers need skills not only in order to advertise persons with special abilities to employers but also to ask for chances of a re-design process within enterprises for breaking down barriers and creating new jobs for per-

sons with disability. The universities must be convinced to offer and expand more competence centers in accessibility issues.

5. Create systematical designed cooperation among enterprises

Legal tools such as agreements or cooperation contracts between enterprises and foundations or external service providers assist in establishing and formalizing collaborations. The practice proved that external experiences and expertise coming from various actors involved in rehabilitation and participation is particularly valuable for enterprises and saves resources of enterprises as well. A national and regional platform for the exchange of experiences for accessible enterprises can offer solutions for other enterprises. Sharing best practices and talking about good experiences in a multi-professional setting can raise awareness in terms of accessibility and inclusion. Getting showcased and demonstrated how competitors tackle issues and challenges in this context might be inspiring for other companies as well. Learning from each other and talking to persons who face similar tasks is a great way to extend the own horizon and to build up new notions. Beside the conviction of the management, the understanding and awareness of the entire workforce is important as well.

6. Find methods towards an open-minded society by long-term campaigns

Raising awareness and reducing prejudices are long-term aims that require long-term campaigns on different levels. Hence, it is crucial to establish structures and appoint experts dedicated to chase this goal. Initiating a paradigm shift in people's mind is an action that would not work out overnight by adopting one single initiative. In the opposite, it is a long-term process where all actors affected need to be involved to include various views and build up a holistic plan that must be evaluated after a certain time-period – based on analyzing the situation of accessibility in the business sector in a country. Consulting firms in economic issues payed by the enterprises should implement accessibility as a cross cutting topic in their consultation. Training the top-management how important accessibility is for their economic success brings additional awareness in countries' campaigns.

7. Use the potential of worldwide experiences and ideas

Implementing the article 32 UN-CRPD means to offer a national platform of international experiences of accessible enterprises and government strategies. This platform must be established mainly by the state and secondly by civil society organizations. All existing national events dealing with innovations within enterprises and congresses of social welfare and social service providers must be enriched by some examples of good practices in other countries. Best practice example: Germany started an international study which began in 2018 and fin-

ished in 2019 with the goal of finding enterprises and strategies worldwide in order to copy some appropriate results for enterprises located in Germany. But these examples are value also for other enterprises in other countries regardless of different jurisdictions.

Part IV. Outlook

The whole international study of DGUV is available in German language (www.dguv.de) by the author of this article and will be published officially as scientific document by the German Ministry of Labor and Social Affairs in the summer 2020 (www.bmas.bund.de). Since the World Congress on Rehabilitation in Aarhus/Denmark is postponed from September 2020 to September 2021 due to the corona-pandemic, the workshop on global rules of accessibility at workplaces in the private sector will postponed as well. The interested community in this topic should attend this workshop, which will close the discussion and find a consensus on global guidelines within Rehabilitation International. The program will be published in www.reworldcongress2020.com.

The European Union Accessibility Act 2016/2102 (www.eur-lex.europe.eu) decided and published by the European Parliament on October 26, 2016 set the legal signal on promoting accessible digital and communicative products in the public sector. This Act is binding for all EU counties and must have been transferred into national law until the end of 2018. The implementation will be controlled by EU authorities until June 23, 2022. In this context the discussion and awareness will rise for transferring the accessible standards also to the private sector. Like in other countries in the world the idea of universal design will bring new initiatives also in Poland because of the demographic challenge all countries in Europe are facing. Accessibility is not only important for disabled persons, but also for elderly people.

April 4, 2020

Friedrich Mehrhoff

Członek Zarządu Rehabilitation International (RI) w Nowym Jorku

Dostępność w przedsiębiorstwach prywatnych: zalecenia w oparciu o doświadczenia międzynarodowe

Streszczenie

Niniejszy artykuł został napisany w oparciu o wykład wygłoszony podczas konferencji zorganizowanej przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (*The State Fund for Rehabilitation of Disabled People*; PFRON) i Centralny Instytut Ochrony Pracy – Państwowy Instytut Badawczy (*The Central Institute for Labour Protection – National Research Institute*; CIOP-PIB) w Warszawie 20 listopada 2019 r. Autor przedstawia wyniki międzynarodowych badań przeprowadzonych przez niemieckie Ministerstwo Pracy i Spraw Socjalnych (*German Ministry of Labour and Social Affairs*). Ponieważ wiele ustaleń opartych na wybranych modelach najlepszych praktyk można przenieść na inne jurysdykcje i rynki pracy, artykuł koncentruje się na wynikach mających duże znaczenie dla przedsiębiorstw, urzędów państwowych i usługodawców w Polsce. Główne przesłanie brzmi: Podnoszenie świadomości oraz postęp w zwiększaniu dostępności życia zawodowego zwiększają szanse na zatrudnianie osób niepełnosprawnych.

Słowa kluczowe: dostępność, uczestnictwo, rehabilitacja, życie zawodowe, wytyczne międzynarodowe

Część I. Wprowadzenie

Poniższe rekomendacje będą częścią wytycznych globalnych, które zostaną opublikowane przez Rehabilitation International¹ po warsztatach przeprowadzonych podczas Światowego Kongresu Rehabilitacji we wrześniu 2021 r. w Aarhus w Danii². Złote zasady oparte na badaniach międzynarodowych przeprowadzonych przez Federację Niemieckich Społecznych Ubezpieczeń Wypadkowych w Berlinie³ zostały przekazane Niemieckiemu Ministerstwu Pracy i Spraw Spo-

¹ *Rehabilitation International*, www.riglobal.org, [dostęp online: 24.04.2020], [przyp. red.]

² *Światowy Kongres Rehabilitacji*, www.riworldecongress2020.com. Ze względu na pandemię koronawirusa SARS-CoV-2, władze Rehabilitation International przełożyły 24. Światowy Kongres Rehabilitacji na rok 2021. Kongres odbędzie się w dniach 7–9 września 2021 r., <https://www.riworldecongress2020.com/>, [dostęp z dnia: 01.04.2020], [przyp. red.]

³ *DGUV* (ang. *German Social Accident Insurance*), www.dguv.de, [dostęp online: 24.04.2020], [przyp. red.]

lecznych⁴. Te zasady są przeznaczone nie tylko dla instytucji publicznych, ale również dla przedsiębiorstw prywatnych.

Uzyskane wyniki badań (2018/2019) nie miały na celu porównywania przedsiębiorstw czy krajów, ale miały określić najlepsze praktyki służące uzyskaniu większej dostępności w różnych prywatnych przedsiębiorstwach, niezależnie od branży, ich wielkości czy narodowości. W każdym razie postęp w zakresie dostępności zwiększa szanse i podwyższa wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych na całym świecie. Wymienione niżej zasady przyczyniają się do wdrożenia artykułu 27 Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych i artykułu 32 (Współpraca międzynarodowa).

Złote zasady podzielono na dwie części. Pierwsze dziesięć zasad jest adresowanych do przedsiębiorstw. Natomiast siedem kolejnych zasad koncentruje się wokół interesariuszy w społeczeństwie (głównie rządu). Mogą one znaleźć zastosowanie także w polskiej jurysdykcji. Mimo że do tej pory nie sformułowano zasad dotyczących jednolitego prawodawstwa, mogą one wpływać na wybrane struktury przedsiębiorstw i zobowiązania w zależności od woli politycznej. Siedemnaście zasad przedstawionych w tym artykule jest ze sobą powiązanych w ujęciu całościowym.

Część II. Dziesięć złotych zasad dla interesariuszy w sektorze prywatnym

1. Włączenie dostępności do strategii różnorodności przedsiębiorstwa

Większość przedsiębiorstw wdrażających przykłady najlepszych praktyk z zakresu zmniejszenia barier w życiu zawodowym wprowadza dostępność jako strategię nadrzędną, zawierającą różnorodne elementy społeczne. Istotne są trzy główne podejścia: Społeczna Odpowiedzialność Biznesu, Cele Zrównoważonego Rozwoju oraz Zdrowie i Bezpieczeństwo. Niezależnie od wieku, płci, religii i narodowości przedsiębiorstwa te w ramach swojej organizacji odzwierciedlają społeczeństwo włączające w kierunku „z zewnątrz do wewnątrz”. Częścią tej różnorodności jest włączenie zawodowe osób niepełnosprawnych. Przedsiębiorstwa te zamierzają utrzymać szanse na ich zatrudnienie poprzez wdrożenie środków prewencyjnych w zakresie ochrony zdrowia i bezpieczeństwa. Wskazują także na ich społeczną i środowiskową odpowiedzialność. Rozszerzenie wymagań dostępności w ramach tych podejść zapewnia efekt synergii. Zasoby osobowe i finansowe, które są wymagane do wprowadzenia trwałych i kompleksowych zmian w przedsiębiorstwie, mogą być powiązane z postępowaniem tworzenia miejsc pracy bardziej dostępnych dla osób niepełnosprawnych.

⁴ Niemieckie Ministerstwo Pracy i Spraw Społecznych (ang. *Federal Ministry of Labour and Social Affairs*), www.bmas.bund.de, [dostęp online: 24.04.2020], [przyj. red.]

Dwa przykłady tego typu najlepszych praktyk reprezentuje amerykańskie, produkcyjne przedsiębiorstwo **FLEX** na terenie Chin⁵ oraz wspierana przez uniwersytet⁶ francuska firma konsultingowa Capgemini⁷ z siedzibą w Krakowie.

2. Przekonanie kadry kierowniczej najwyższego szczebla do rozważenia włączenia jako podejścia biznesowego

Niezależnie od wielkości przedsiębiorstw wsparcie kadry kierowniczej najwyższego szczebla stanowi jeden z kluczowych czynników utworzenia odpowiedniej struktury w celu rozwiązania problemów związanych z dostępnością w sposób całościowy. Rozumienie dostępności jako części podejścia biznesowego, a nie tylko charytatywnego, zachęca przedsiębiorców czy menadżerów do wykorzystania potencjału osób niepełnosprawnych jako pracowników, ekspertów i klientów. Zachowanie szans na zatrudnienie i satysfakcję wykwalifikowanych pracowników prowadzi do zwrotu kosztów z takiej inwestycji. Koszty zapewnienia dostępnych warunków pracy pracownikom ze szczególnymi potrzebami są efektywne w odniesieniu do wyników, zwłaszcza w przypadku tych przedsiębiorstw, które współpracują z klientami w sektorze usług prywatnych. W każdym państwie około 20% populacji stanowią osoby niepełnosprawne, które potrzebują takiej samej dostępności do infrastruktury, co pracownicy w pełni sprawni.

Jednym z przykładów najlepszych praktyk jest **Lloyds Bank Group**, która, podobnie jak inne banki i firmy ubezpieczeniowe na całym świecie, korzystając z wiedzy specjalistycznej zewnętrznego usługodawcy MICROLINK⁸, stosuje strategię polegającą na zapewnieniu swoim pracownikom przystosowania miejsca pracy.

3. Współpraca z kompetentnymi usługodawcami zewnętrznymi

Małe i średnie przedsiębiorstwa w szczególności mogą nie być zdolne zapewnić fachowej wiedzy i zasobów ludzkich potrzebnej do włączenia i dostępności w ujęciu całościowym. Dlatego też usługodawcy zewnętrzni mogą stanowić korzystną opcję uzyskania wymaganego wsparcia. Opierając się na ich doświadczeniach i zasobach, mogą oni pomóc takim przedsiębiorstwom w identyfikowaniu i w usuwaniu barier w procesach operacyjnych lub w środowisku pracy. Szczególnego wsparcia z zewnątrz potrzebują zwłaszcza niektóre osoby niepełnosprawne z zaburzeniami psychospołecznymi lub chorobami psychicznymi, których zachowanie może wydawać się innym dziwne, które nie mają świadomości swoich objawów i które potrzebują chronionych warunków pracy po to, aby znaleźć się na dostępnym otwartym rynku pracy.

⁵ *FLEX*, www.flex.com, [dostęp online: 24.04.2020], [przyp. red.]

⁶ www.moffin.eu, [dostęp online: 24.04.2020], [przyp. red.]

⁷ *Capgemini*, www.capgemini.com, [dostęp online: 24.04.2020], [przyp. red.]

⁸ www.businessdisabilityforum.org.uk, [dostęp online: 24.04.2020], [przyp. red.]

Przykładem najlepszych praktyk, które mogą być stosowane w innych przedsiębiorstwach czy państwach, jest przedsiębiorstwo *Shekulo Tov* w Izraelu⁹, które stosuje kompleksową koncepcję usług dla tej grupy osób niepełnosprawnych.

4. Utworzenie stanowiska dla specjalisty w zakresie dostępności

Promowanie dostępności w przedsiębiorstwach nie działa na zasadzie podejmowania pojedynczych inicjatyw lub kampanii krótkoterminowych. Dokonanie w nich głębokiej zmiany wymaga wdrożenia konkretnych struktur i określenia obowiązków w celu zmobilizowania zasobów osobowych i finansowych. Utworzenie stanowiska na najwyższym szczeblu zarządzania od samego początku pomaga włączyć kwestię dostępności do procesu decyzyjnego. Jeżeli dostępność zostanie uwzględniona w każdym rodzaju procesu decyzyjnego w przedsiębiorstwie, pozwoli to na późniejszym etapie uniknąć lub ograniczyć potrzebę wprowadzenia uzasadnionych korekt, które mogą spowodować, że koszty inwestycji będą większe.

Sieć hotelowa *Scandic*¹⁰ z siedzibą w Szwecji powołała na wysokie stanowisko jednego eksperta, do którego obowiązków należy zapewnienie dostępności w budynkach hotelowych, który może również wykorzystać swoją specjalistyczną wiedzę w zakresie przystosowania stanowisk pracy do potrzeb zatrudnionych osób niepełnosprawnych. We wszystkich przedsiębiorstwach z siedzibą w Niemczech zatrudniających powyżej pięciu pracowników ze znaczną niepełnosprawnością, na członka rady pracowników musi zostać wybrany co najmniej jeden przedstawiciel tej grupy, który jest odpowiedzialny za wszystkie kwestie związane z niepełnosprawnością w miejscu pracy, w tym również za dostępność.

5. Wdrożenie szkoleń podnoszących świadomość zarządów firm i współpracowników

Spotkania, podczas których menadżerowie wyższego szczebla mają okazję dzielić się najlepszymi praktykami i doświadczeniami pracy chronionej, zmniejszają wpływ stereotypów dotyczących osób niepełnosprawnych oraz obrazują ich potencjał. Przekonanie kadry zarządzającej wyższego szczebla, jest ważne, ale zrozumienie pracowników jest równie ważne, szczególnie ze strony współpracowników, którzy pracują bezpośrednio z osobami niepełnosprawnymi. Nieporozumienia, uprzedzenia lub niepewność zagrażają wydajności całej firmy. Doświadczenia osobiste i dialogi otwarte tworzą atmosferę, w której umacnia się ścisła współpraca. Wielu zewnętrznych usługodawców, zatrudniających osoby niepełnosprawne jako trenerów, może zmienić i podnieść wewnętrzną świadomość produktywności osób niepełnosprawnych dzięki przełamywaniu barier.

⁹ *Shekulo Tov Group*, www.s-tov.org.il, [dostęp online: 24.04.2020], [przyp. red.]

¹⁰ *Scandic*, www.scandichotels.com, [dostęp online: 24.04.2020], [przyp. red.]

6. Angażowanie osób niepełnosprawnych w istotne procesy decyzyjne

„Nic o nas bez nas”. To hasło powstało podczas procesu legislacyjnego Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych (*UN-Convention of the Rights of Persons with Disabilities*; UN-CRPD). W odniesieniu do poprzedniej złotej reguły nieodzowne jest uwzględnianie osób niepełnosprawnych we wszystkich decyzjach dotyczących świadczenia usług dla pracowników niepełnosprawnych. Aby poprawić dostępność w przedsiębiorstwach i podejmować decyzje dotyczące poprawy zatrudnienia osób niepełnosprawnych, należy uwzględnić doświadczenie i wiedzę specjalistyczną odpowiednich osób. Tego rodzaju partnerskie podejście przynosi również korzyści dzięki edukowaniu pracowników w zakresie zrozumienia potrzeb i możliwości ich niepełnosprawnych współpracowników, zgodnie z poprzednią złotą zasadą.

Rosyjski usługodawca *Fond-Deystvuv*¹¹ skutecznie szkoli pracowników w różnych przedsiębiorstwach w zakresie umiejętności komunikacji ze współpracownikami niewidomymi lub niesłyszącymi, ponieważ instruktorzy są niewidomi lub głuchoniemi. Z kolei *FLEX (s.a.)* zatrudnia własny personel ze znajomością języka migowego.

7. Wykorzystywanie innowacji technicznych w celu tworzenia nowych form pracy

Innowacje techniczne, zwłaszcza elektroniczny sprzęt komunikacyjny, mogą stworzyć nowe obszary działalności dla osób niepełnosprawnych, w szczególności dla tych, którzy mogą pracować z domu, korzystając z dostępnych i znanych im warunków życia. Jednakże rozwiązania te nie tylko stwarzają dla nich szanse, ale także niosą ze sobą ryzyko, stąd też należy dobrze rozważyć ich wykorzystanie. Innymi słowy, innowacje techniczne często mają na celu zmniejszenie barier architektonicznych w budynkach. Należy zatem brać pod uwagę potrzeby osób z różnymi ograniczeniami funkcjonalnymi, aby uniknąć tworzenia nowych.

Przykładem najlepszych praktyk jest przedsiębiorstwo *Genashtim* z siedzibą w Malezji¹², które systematycznie zatrudnia osoby niepełnosprawne i zapewnia komunikację włączającą po to, aby uniknąć segregacji i izolacji osób pracujących w domu. Biorąc pod uwagę te wyzwania, praca zdalna może z łatwością zwiększyć liczbę dostępnych miejsc pracy oraz liczbę zatrudnionych osób, głównie tych z ograniczeniami w poruszaniu się.

8. Przeprojektowanie procesów biznesowych z pomocą konsultantów

Analiza i usprawnianie procesów biznesowych w obrębie przedsiębiorstw zwykle nie wymaga powszechnych społecznych konsultacji. Eksperti agencji ds. bezrobocia tradycyjnie zwracają się do przedsiębiorstwa z prośbą o zatrudnienie

¹¹ www.fond-deystvuy.ru, [dostęp online: 24.04.2020], [przyp. red.]

¹² *Genashtim*, www.genashtim.com, [dostęp online: 24.04.2020], [przyp. red.]

osób niepełnosprawnych. Od kilku lat holenderska państwowa agencja ds. bezrobotnych¹³ zaczęła wdrażanie zmian paradygmatów. Eksperci stwarzają nowe możliwości przedsiębiorstwom, głównie z sektora opieki zdrowotnej, takim jak szpitale, oferując konkretne metody przełamywania barier wynikających z nieodpowiednich zadań, niedostosowanych do indywidualnych potrzeb. Ponadto, pracodawcy korzystają z tej nowej metody znajdowania dostępnych miejsc pracy, ponieważ zadania wykonywane są w sposób bardziej wydajny, czego efektem są dodatkowe możliwości znalezienia zatrudnienia przez pracowników wykwalifikowanych. W rezultacie wiele nowych miejsc pracy może być przeznaczonych dla osób niepełnosprawnych dla zwiększenia wskaźnika ich zatrudnienia.

9. Definiowanie dostępności przez określenie kryteriów i ocenę *status quo*

Aby usunąć bariery, które napotykaają osoby niepełnosprawne w sektorze prywatnym, ważne jest, aby je określić w każdym z przedsiębiorstw. Stąd też pomocne jest zdefiniowanie kryteriów, które pomogą zidentyfikować potencjalne bariery i określić *status quo* po to, aby sformułować konkretne działania w zakresie usuwania tych barier. Ocena obecnego stanu ułatwia utworzenie konkretnego planu działania zgodnie ze wspomnianymi powyżej strategiami nadrzędnymi. Bez zdefiniowania *status quo* i określenia konkretnych środków za pomocą zarządzania projektami nie da się ocenić postępu w zakresie dostępności w miejscach pracy.

Niemiecka instytucja *DGUV*¹⁴, tak jak i inne przedsiębiorstwa w Niemczech, opracowały i opublikowały takie plany działania, aby uczynić przejrzystym i mierzalnym swoje zaangażowanie w proces dostępności. Wszystkie plany działania w sektorze publicznym i prywatnym (społeczeństwo obywatelskie) są publikowane wraz z Krajowym Planem Działania 2.0 w Niemczech, zarządzanym centralnie przez Ministerstwo Pracy i Spraw Społecznych¹⁵.

10. Zorganizowana i zrównoważona wymiana doświadczeń w celu ich wykorzystania przez inne przedsiębiorstwa

Wymiana dobrych środków działania i najlepszych praktyk stanowi świetną okazję do profesjonalnego korzystania z już istniejących doświadczeń. Tworzenie i promowanie dostępności w przedsiębiorstwach jest zadaniem przekrojowym, wymagającym innowacyjnego wysiłku i perspektywicznego spojrzenia na zintegrowane obszary gospodarki, polityki i społeczeństwa. Aby sprostać tym wyzwaniom, potrzebne jest wspólne podejście, które musi być zgodne z interesami różnych podmiotów. Należałoby zainicjować interdyscyplinarną debatę publiczną w postaci otwartych dyskusji, stosując zrozumiałe i akceptowane przez

¹³ www.uwv.nl, [dostęp online: 24.04.2020], [przyp. red.]

¹⁴ www.dguv.de, [dostęp online: 24.04.2020], [przyp. red.]

¹⁵ www.einfach-teilhaben.de, [dostęp online: 24.04.2020], [przyp. red.]

przedsiębiorstwa formy komunikacji. Należy położyć nacisk na zaangażowanie w tę dyskusję osób niepełnosprawnych. Opierając się na doświadczeniu zdobytym w przeszłości, warto jest zatrudnić niezależnego inicjatora lub moderatora, który jest bezstronny i weźmie na siebie odpowiedzialność za zorganizowane spotkanie. Jako równoprawny partner, stowarzyszenie pracodawców mogłoby być również podmiotem i inicjatorem takich spotkań zapewniających regularną wymianę doświadczeń. Dobrym przykładem jest działalność założonej przez Fundację Essl austriackiej firmy *MyAbility*¹⁶, która łączy pracodawców z całego kraju oraz gromadzi i ocenia projekty dotyczące dostępności przez gremia międzynarodowe.

Część III. Złote zasady promowania dostępności dla rządów i społeczeństw obywatelskich

1. Zapewnienie perspektywicznej legislacji w zakresie powszechnej dostępności

Dostępne środowisko pracy w sektorze prywatnym jest prawem człowieka i obowiązkiem krajów rozwijających się. Bez dostępności w świecie pracy nie ma możliwości utworzenia prawdziwego społeczeństwa włączającego i niedyskryminacyjnego dostępu do zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Istnieje kilka aktów prawnych, określających odpowiedzialność przedsiębiorstwa za dostępność realizowaną zgodnie z europejską ustawą o dostępności. Pierwsze porównawcze badania prawne w wybranych jurysdykcjach opracowane przez dr Delię Ferri (Irlandia) mogą być udostępnione przez autora niniejszego artykułu. Badanie porównawcze zostanie opublikowane przez Ministerstwo Niemieckie w lecie 2020 r.¹⁷. W każdym razie należy raczej skłaniać się ku prewencyjnej, systematycznej i wybiegającej w przyszłość strategii zwiększenia dostępności przedsiębiorstw zamiast inwestować w pojedyncze przypadki w oparciu o najczęściej używany termin prawny „racjonalne przystosowanie”. Dotychczasowe działania w zakresie dostępności miejsc pracy stosowane przez prawie wszystkie państwa na świecie i wspierane przez instytucje pomocy społecznej/ubezpieczeń społecznych muszą być zmienione w przyszłości. W nowoczesnych państwach konieczna jest zmiana regulacji prawnych oraz inwestycji finansowych w ten rodzaj działań.

2. Wzmocnienie roli przedsiębiorstw jako beneficjentów pomocy społecznej/ubezpieczeń społecznych

Przedsiębiorstwa, pozostające głównie w cieniu służb społecznych, przeznaczonych prawie zawsze dla osób niepełnosprawnych, powinny być usytuowane

¹⁶ www.myability.org, [dostęp online: 05.05.2020], [przyp. red.]

¹⁷ www.bmas.bund.de, [dostęp online: 24.04.2020], [przyp. red.]

w centrum federalnego i międzyresortowego planu działania zarządzanego przez rządy we współpracy z partnerami społecznymi, takimi jak organizacje pracodawców i związki zawodowe, jak również przez pracowników pomocy społecznej. Regionalne i lokalne administracje powinny wprowadzić modele najlepszych praktyk w celu zmiany podejścia na takie, które oparte jest na konsensusie, szukając korzystnych rozwiązań dla przedsiębiorstw i populacji. Różne ministerstwa, takie jak np. Ministerstwo Spraw Społecznych czy Ministerstwo Pracy, powinny ze sobą współpracować. Ponadto porozumienia między grupami pracodawców i osób niepełnosprawnych zapewniają grunt pod owocny proces zwiększania świadomości. Odpowiedzialność instytucji za zdrowie i bezpieczeństwo w miejscach pracy, przyjęta przez przedsiębiorstwa właściwie we wszystkich częściach świata, może zostać wykorzystana jako czynnik powodujący zwiększony postęp w dostępie do życia zawodowego.

3. Zachęcanie przedsiębiorstw przez działania motywujące

Nie pozwólmy, aby przedsiębiorstwa inwestujące w dostępność zostały pozostawione same sobie. Chociaż dostępność powoduje zwrot kosztów inwestycji, szczególnie w sektorze prywatnych przedsiębiorstw usługowych, gdzie usługi muszą być dostępne nie tylko dla pracowników, ale także dla klientów, w niektórych jurysdykcjach przedsiębiorstwa, które nie spełniają progu zatrudnienia osób niepełnosprawnych, są zobowiązane do wpłacania środków pieniężnych na rodzaj fundusz państwowego. To narzędzie zapewnia podejście mające na celu zwiększenie wskaźnika zatrudniania osób niepełnosprawnych. Pomimo tego na całym świecie nadal funkcjonuje wiele przedsiębiorstw, które nie zatrudniają prawnie określonej liczby osób niepełnosprawnych. Stąd też zachęcanie przedsiębiorstw poprzez bodźce finansowe, takie jak ulgi podatkowe i inne państwowe dotacje, w połączeniu z systemem korporacyjnym, takim jak w USA, może zainicjować zmianę paradygmatu z obowiązku wpłat na fundusz w kierunku działań pozytywnych przedsiębiorstw. Podejście to podkreśla wartość dostępności jako podejścia biznesowego (patrz Część II, punkt 2).

4. Zapewnienie ekspertów w zakresie dostępności zorientowanych na przedsiębiorstwo

Większość pracodawców na całym świecie zgłasza potrzebę profesjonalnego wsparcia i zaangażowania konkretnych osób towarzyszących działaniom związanym z włączeniem społecznym. Większość pracodawców boryka się z brakiem możliwości tworzenia i finansowania dostępności. Poszczególne rządy powinny zadbać o zapewnienie wykwalifikowanych ekspertów, działających w przedsiębiorstwach lub dla nich oraz ustanowić strategię ściślejszych konsultacji i zarządzania problemami związanymi z dostępnością przez wyznaczoną konkretną osobę w przedsiębiorstwie. Taki rodzaj kompleksowych usług

pomaga przezwyciężyć fragmentaryczny system pomocy społecznej i różnych programów. Potrzeba dodatkowego instrumentu do zatrudniania osób niepełnosprawnych jest oczywista. Niezwykle istotne są działania mające na celu kwalifikowanie osób niepełnosprawnych do pracy na pierwotnym rynku pracy. Ponadto, specjaliści w zakresie dostępności lub rehabilitacji muszą spełniać potrzeby przedsiębiorstw i mówić językiem przedsiębiorstwa. Tacy eksperci czy menadżerowie muszą posiadać umiejętności nie tylko w odniesieniu do promowania osób o **szczególnych kompetencjach wśród pracodawców, ale także nakłaniać** przedsiębiorstwa do likwidacji barier i tworzenia nowych miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych. Uczelnie wyższe muszą się przekonać do oferowania i rozszerzania działalności większej liczby centrów kompetencji w przedmiocie dostępności.

5. Kreowanie systematycznej współpracy pomiędzy przedsiębiorstwami

Narzędzia prawne, takie jak porozumienia czy umowy o współpracy pomiędzy przedsiębiorstwami a fundacjami lub usługodawcami zewnętrznymi, pomagają nawiązywać i formalizować współdziałanie. Praktyka wykazała, że doświadczenia zewnętrzne i wiedza uzyskana od różnych podmiotów zaangażowanych w problematykę rehabilitacji i uczestnictwa są dla przedsiębiorstw szczególnie cenne, bowiem oszczędzają również ich zasoby. Krajowa i regionalna platforma wymiany doświadczeń w dostępności przedsiębiorstw, może oferować innym podmiotom konkretne rozwiązania. Dzielenie się najlepszymi praktykami i rozmowa o dobrych doświadczeniach w interdyscyplinarnym środowisku zawodowym może zwiększać świadomość w zakresie dostępności i włączenia. W tym kontekście prezentacja i pokaz rozwiązywania problemów i **podejmowania** wyzwań przez inne firmy mogą być inspirujące również dla pozostałych firm. Uczenie się od siebie i rozmawianie z osobami, które stoją przed podobnymi wyzwaniami, stanowi świetny sposób na poszerzenie własnych horyzontów i budowanie nowych wyobrażeń. Oprócz przekonania zarządu ważne jest również zrozumienie i świadomość wszystkich pracowników.

6. Kampanie długoterminowe na rzecz budowania otwartego społeczeństwa

Podnoszenie świadomości i ograniczanie uprzedzeń to cele długoterminowe, które wymagają długofalowych kampanii prowadzonych na różnych poziomach. Do ich realizacji niezwykle ważne jest więc powołanie struktur i wyznaczenie ekspertów. Inicjowanie zmiany paradygmatu w mentalności społeczeństwa przez wdrożenie tylko pojedynczej inicjatywy nie przyniesie efektu w ciągu jednego dnia. Wręcz przeciwnie, jest to proces długofalowy, w którym wszystkie zaangażowane podmioty muszą wziąć udział w przedstawianiu różnych poglądów i opracowaniu planu całościowego, który należy ocenić po upływie pewnego

okresu czasu w oparciu o analizę sytuacji związanej z dostępnością w sektorze przedsiębiorstw w danym państwie. Firmy konsultingowe opłacane przez przedsiębiorstwa powinny wdrożyć dostępność jako temat przekrojowy w ich konsultacjach. Kształcenie wyższej kadry zarządzającej w ramach kampanii prowadzonych w poszczególnych państwach, ma na celu uświadomienie, jak ważne jest znaczenie dostępności dla osiągnięcia sukcesu gospodarczego.

7. Wykorzystanie potencjału światowych doświadczeń i poglądów

Dla wdrożenia artykułu 32 Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych (UN-CRPD) należy utworzyć krajową platformę międzynarodowych doświadczeń w zakresie dostępnych przedsiębiorstw i strategii rządowych. Platforma ta musi zostać utworzona przede wszystkim przez państwo, a następnie przez organizacje społeczeństwa obywatelskiego. Wszystkie krajowe wydarzenia dotyczące innowacji w przedsiębiorstwach i kongresy organizowane przez instytucje pomocy społecznej i dostawców usług społecznych muszą zostać wzbogacone o przykłady dobrych praktyk stosowanych w innych państwach. Takim krajem są na przykład Niemcy, które w latach 2018–2019 przeprowadziły międzynarodowe badania mające na celu wyszukiwanie takich przedsiębiorstw i strategii na całym świecie, aby przenieść odpowiednie wyniki badań i zastosować w przedsiębiorstwach w swoim kraju. Przykłady te są cenne również dla innych podmiotów na całym świecie, niezależnie od systemów prawnych (jurysdykcji).

Część IV. Perspektywy

Całość międzynarodowego badania jest dostępna w języku niemieckim na stronie DGUV¹⁸ u autora tego artykułu i będzie oficjalnie opublikowana w postaci dokumentu naukowego przez Niemieckie Ministerstwo Pracy i Spraw Socjalnych¹⁹ latem 2020 r. Ponieważ termin Światowego Kongresu Rehabilitacji w Aarhus w Danii z powodu pandemii koronawirusa został **przełożony z września 2020 r. na wrzesień 2021 r.**, przełożone zostały również warsztaty dotyczące globalnych zasad dostępności miejsc pracy w sektorze prywatnym. Warsztaty mają na celu zakończenie dyskusji i ustalenie konsensusu w sprawie globalnych wytycznych Rehabilitation International, a udział w nich powinni wziąć wszyscy zainteresowani tą tematyką. Szczegółowy program warsztatów zostanie opublikowany na stronie Światowego Kongresu Rehabilitacji²⁰.

¹⁸ DGUV, www.dguv.de, [dostęp online: 23.04.2020], [przyp. red.]

¹⁹ www.bmas.bund.de, [dostęp online: 23.04.2020], [przyp. red.]

²⁰ *Światowy Kongres Rehabilitacji*, www.reworldcongress2020.com, [dostęp online: 23.04.2020], [przyp. red.]

Europejski Akt o Dostępności 2016/2102²¹ przyjęty i opublikowany przez Parlament Europejski w dniu 26 października 2016 r. jest prawem dotyczącym promocji dostępnych produktów cyfrowych i komunikacyjnych w sektorze publicznym. Akt ten jest wiążący dla wszystkich państw UE i musi zostać przeniesiony do prawa krajowego do końca 2018 r. Jego wdrożenie będzie kontrolowane przez organy UE do 23 czerwca 2022 r. W tym kontekście wzrośnie zarówno dyskusja, jak i świadomość na temat transferu dostępnych standardów również do sektora prywatnego. Podobnie jak w innych krajach świata, ze względu na wyzwania demograficzne, przed którymi stoją wszystkie kraje w Europie, idea uniwersalnego projektowania przyniesie nowe inicjatywy również w Polsce. Dostępność jest ważna nie tylko dla osób niepełnosprawnych, ale również dla osób starszych.

04.04.2020

²¹ *Baza aktów prawnych Unii Europejskiej*, www.eur-lex.europa.eu, [dostęp online: 23.04.2020], [przyp. red.]

NIEPEŁNOSPRAWNY czy NAUCZYCIEL? Niepełnosprawni nauczyciele akademicy w Polsce

Streszczenie

Nauczyciele akademicy w Polsce – to przeszło 100 tysięcy dobrze wykształconych specjalistów, badaczy i naukowców. Czy są wśród nich osoby niepełnosprawne? Przedmiotem niniejszego artykułu jest sytuacja niepełnosprawnych nauczycieli akademickich w Polsce. Celem przeprowadzonych badań było określenie, czy temat niepełnosprawnych nauczycieli akademickich jest obecny w literaturze, jaka jest szacunkowa liczba/odsetek niepełnosprawnych nauczycieli akademickich zatrudnionych na uczelniach wyższych w Polsce, jakie napotykają trudności i wyzwania związane z zatrudnieniem i wykonywaniem pracy oraz na jakie wsparcie mogą liczyć ze strony uczelni, w których pracują. W celu udzielenia odpowiedzi na te pytania przeprowadzono badanie składające się z kilku elementów. Były to: przegląd literatury przedmiotu i przepisów prawnych, sondaż telefoniczny oraz studium przypadku. Przedstawione tu badania mają charakter wstępny.

Wyniki badań ukazują nieobecność tej problematyki w literaturze przedmiotu. Przepisy dotyczące niepełnosprawnych w środowisku akademickim skupiają się na studentach niepełnosprawnych, nie przewidują żadnego wsparcia dla niepełnosprawnych nauczycieli. Można uznać, że niepełnosprawny nauczyciel wykracza poza stereotyp zarówno postrzegania osób niepełnosprawnych, jak i edukacji widzianej jako relacja wertykalna. Według wstępnych danych odsetek zatrudnionych niepełnosprawnych nauczycieli akademickich wynosi od 0,53% do 3,34%, jednak nie są to dane w pełni reprezentatywne. Problemem jest niedostosowanie ustawodawstwa, gdyż skrócony czas pracy i wydłużony urlop nie mają zastosowania w przypadku nauczycieli akademickich. Sprawa wymaga dalszych badań, a także zmiany nastawienia zarówno ustawodawców, jak i władz oraz administracji uczelni.

Słowa kluczowe: niepełnosprawny nauczyciel akademicki, niepełnosprawność, uniwersytety i niepełnosprawni, zatrudnienie niepełnosprawnych, ustawodawstwo dla niepełnosprawnych, integracja niepełnosprawnych

DISABLED or TEACHER? Disabled Academic Teachers in Poland

Summary

There are more than one hundred thousand university teachers in Poland – this is a group of well-educated researchers and teachers. The aim of this study is to establish how many of them are legally disabled, what their situation is, the challenges they face in recruitment, their scientific work as well as teaching. What are the ways in

which they are supported by the universities, what legal regulations – if any – promote their employment. In order to achieve the above aim, the literature review was performed, the review of current legislation concerning disability equality in higher education and telephone survey in randomly chosen public universities. To complete the analysis of the subject, a case study is described of a disabled academic teacher working at one of the public universities in Poland to consider the challenges and problems he faces in his everyday academic work.

The results of the whole study revealed that the subject of disabled university teachers has been so far absent in literature as well as in legal regulations. The percentage of the disabled teachers in public universities varies from 0,53% to 3,34%, although the data may not be fully representative. The conclusion is that further research on that subject is essential. The presence of disabled academic teachers at universities may be a good example of career possibilities for disabled students. Therefore raising awareness of this problem among academic staff and management is needed.

Keywords: disabled academic teachers, disability equality in education, disability equality at universities, employment of the disabled, disability social support

*„Współczesny świat potrzebuje bardziej świadków aniżeli nauczycieli.
A jeżeli słucha nauczycieli to dlatego, że są świadkami”.*
Giovanni Battista Montini – Paweł VI

Wprowadzenie

Problem niepełnosprawności jest w ostatnich dziesięcioleciach szczególnie wnikliwie badany. Podejmowanych jest wiele działań na poziomie ogólnopolskim, regionalnym i lokalnym, sprzyjających integracji osób niepełnosprawnych w ich różnych środowiskach i rolach społecznych. Działania te koncentrują się na poszczególnych grupach osób niepełnosprawnych, wyodrębnionych na podstawie rodzaju niepełnosprawności, wieku lub ról, jakie osoby te spełniają. Są więc programy dla niepełnosprawnych ruchowo, wzrokowo czy psychicznie, projekty wspierające niepełnosprawnych rodziców, młodzież czy nawet niepełnosprawnych turystów, klientów lub kibiców. Stworzone zostało szczegółowe ustawodawstwo, mające na celu ułatwienie wykonania zobowiązań wynikających z artykułu 69 konstytucji RP, który zapewnia pomoc państwa osobom niepełnosprawnym:

„Osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają, zgodnie z ustawą, pomocy w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej”¹.

Szczególne miejsce w działaniach integracyjnych zajmuje kwestia aktywizacji zawodowej. Jak wiadomo, praca stanowi dla osób niepełnosprawnych także

¹ Konstytucja RP z 2 kwietnia 1997 roku, za: <http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=W DU19970780483>, [dostęp: 01.05.2017]

narzędzie rehabilitacji i pozyskiwania lub odzyskiwania, ograniczonej ze względu na kalectwo, niezależności. W tej kwestii sytuacja pozostawia jeszcze wiele do życzenia. Badania pokazują, że pozycja osób niepełnosprawnych na rynku pracy jest zdecydowanie gorsza niż zdrowych:

„Rynkowe położenie niepełnosprawnych pracujących etatowo jest wyraźnie gorsze niż w pełni sprawnych zatrudnionych na umowę o pracę [...], zarabiają od nich mniej, częściej pracują jedynie na część etatu oraz na umowę na czas określony”².

Przyczyny tego stanu rzeczy są złożone. Istnieje nadal wiele białych plam w zakresie stwarzania równych szans zawodowych dla osób niepełnosprawnych, a także barier mentalnych, które przybierają kształt jawnej lub ukrytej dyskryminacji³. Niekiedy wsparcie połączone z nadmiernie opiekuńczym traktowaniem jest w istocie objawem ukrytej dyskryminacji. Nie prowadzi ono bowiem do rzeczywistej aktywizacji i zwiększania się samodzielności osoby niepełnosprawnej, ale uczy ją postawy bierności i oczekiwania zewsząd pomocy oraz utrzymuje w przekonaniu o małej wartości w świecie zdrowych.

Przedmiotem niniejszego artykułu jest analiza sytuacji, dotyczącej zatrudnienia osób niepełnosprawnych na stanowiskach nauczycieli akademickich. Wydaje się bowiem, że wyzwania związane z niepełnosprawnością, stojące przed tą specyficzną grupą zawodową, nie zostały dotychczas dostrzeżone. Celem przeprowadzonych badań było określenie, czy temat niepełnosprawnych nauczycieli akademickich jest obecny w literaturze i przepisach prawnych, jaka jest szacunkowa liczba/odsetek niepełnosprawnych nauczycieli akademickich zatrudnionych na uczelniach wyższych w Polsce, jakie napotykają trudności i wyzwania, związane z zatrudnieniem i wykonywaniem pracy oraz na jakie wsparcie mogą liczyć ze strony uczelni, na których pracują. W celu udzielenia odpowiedzi na te pytania przeprowadzono: przegląd literatury naukowej, istniejących przepisów prawnych, badanie empiryczne z użyciem sondażu telefonicznego oraz wykonano studium przypadku – analizę sytuacji konkretnej osoby niepełnosprawnej, zatrudnionej na stanowisku nauczyciela akademickiego, na jednej z uczelni publicznych w Polsce. Przeprowadzona tu analiza ma charakter wstępny. Problem wymaga dalszych szczegółowych badań.

² M. Magierowski, A. Strzebońska, *Specyfika sytuacji niepełnosprawnych aktywnych zawodowo na polskim rynku pracy. (Nie)wykorzystany potencjał*, [w:] *Szanse i bariery na polskim rynku pracy. Raport podsumowujący V edycję badań BKL z 2014 roku*, red. J. Górniak, PARP Warszawa-Kraków, 2015, s. 103–123

³ O ukrytej dyskryminacji, opartej na koncepcji długu społecznego, pisze prof. Zenon Gajdzica, por.: Z. Gajdzica, *Student z niepełnosprawnością w przestrzeni szkoły wyższej – pomiędzy pedagogiką długu a pedagogiką wspólnotowości*, „Rocznik Lubuski” 2015, Nr 2, s. 219–229

Przegląd literatury

W istniejącej literaturze przedmiotu znajdujemy liczne prace dotyczące niepełnosprawności w jej wielorakich wymiarach i aspektach. Jest to problematyka interdyscyplinarna, leżąca w kręgu zainteresowania specjalistów z różnych dziedzin: prawa, pedagogiki, socjologii, psychologii, medycyny, kulturoznawstwa, antropologii czy ekonomii. Szczególnym problemem jest edukacja osób niepełnosprawnych na uczelniach wyższych. Sytuacji studentów niepełnosprawnych w środowisku akademickim poświęcono wiele badań, których wyniki przedstawiane są między innymi w oddzielnym periodyku „Student niepełnosprawny”⁴, ukazującym się od 1997 roku. Z tego też roku pochodzą pierwsze dane dotyczące skali zjawiska⁵. Przez minione dwie dekady problem został dostrzeżony i podejmowano wiele inicjatyw, służących pomocą tej grupie. Działania te powodują wzrost odsetka studiujących niepełnosprawnych, zarówno na publicznych, jak i niepublicznych uczelniach. Z badań Doroty Moroń⁶ wynika, że liczba studentów niepełnosprawnych w Polsce od 1997 roku wzrosła ponad trzydziestokrotnie. Jest to zapewne wielki sukces, choć odsetek studiujących w populacji ogólnej (20–29 lat) jest nadal dwukrotnie wyższy niż w analogicznej grupie niepełnosprawnych (w 2009 roku wynosiły one odpowiednio 29% i 13%⁷). W ponad połowie uczelni publicznych i w nieco mniejszej grupie uczelni niepublicznych powołano pełnomocników ds. studentów niepełnosprawnych, w niektórych także komórki organizacyjne – biura lub działy ds. osób niepełnosprawnych. Zajmują się oni zarówno rozwiązaniami systemowymi (zmiana infrastruktury, udogodnienia techniczne), jak i szczegółowymi problemami konkretnych studentów. Wdrażane są także projekty dedykowane grupom studentów ze specyficznymi problemami⁸. Biura te w niektórych miastach są także aktywne poza uczelnią. Na przykład krakowskie jednostki z wielu uczelni organizują coroczną imprezę *Tydzień Integracji*, w ramach której odbywają się między innymi konferencje poświęcone problemom studentów niepełnosprawnych na uczelniach⁹.

⁴ Czasopismo „Student niepełnosprawny. Szkice i rozprawy” wydawane jest przez Uniwersytet Przyrodniczo-Humanistyczny w Siedlcach jako rocznik.

⁵ D. Moroń, *Studenci niepełnosprawni na publicznych i niepublicznych uczelniach wyższych*, „Wrocławskie Studia Politologiczne” 2014, Nr 16, s. 237–246

⁶ Tamże

⁷ Tamże

⁸ Bardzo interesujący projekt wsparcia studentów z niepełnosprawnością psychiczną *Konstelacja Lew* zrealizowano na Uniwersytecie Jagiellońskim, por.: D. Nowak-Adameczyk, *Studenci z zaburzeniami psychicznymi w przestrzeni akademickiej – system wsparcia edukacyjnego na Uniwersytecie Jagiellońskim w Krakowie*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2014, Nr 4, s. 73–94

⁹ K. Kutek-Sladek, M. Piega, *Podsumowanie konferencji Student z niepełnosprawnością w środowisku akademickim – doświadczenia po latach*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2016, Nr 2, s. 161–167

W literaturze przedmiotu brakuje jednak informacji na temat sytuacji niepełnosprawnych nauczycieli akademickich. W celu przekonania się, czy temat ten jest w literaturze naukowej obecny, posłużono się bazą czasopism Biblioteki Narodowej dostępną na stronie internetowej¹⁰. W wyniku wyszukiwania z użyciem słów kluczowych (niepełnosprawnej, niepełnosprawnością, niepełnosprawna, niepełnosprawną, niepełnosprawne, niepełnosprawnego, niepełnosprawny, niepełnosprawnych, niepełnosprawnym, niepełnosprawnymi) stwierdzono, że baza zawiera 1098 artykułów z lat 2005–2017, zawierających w tytule lub słowach kluczowych jedno z podanych wyżej haseł. Żaden z ponad tysiąca artykułów nie był poświęcony nauczycielom niepełnosprawnym ani niepełnosprawnym nauczycielom akademickim. Tej tematyki próżno szukać nawet na konferencji, której celem była identyfikacja tematów nieobecnych i zapomnianych w problematyce niepełnosprawności¹¹. Nauczyciel pojawia się w badanej grupie artykułów niejako z drugiej strony – w kontekście osoby nauczającej niepełnosprawnego ucznia lub studenta. Analizowane są trudności i wyzwania takiego nauczania, zespół wypalenia, jaki ono może powodować, nowe metody oddziaływań pedagogicznych, itp. Czy zatem nauczyciel sam nie bywa niepełnosprawny albo jeśli tak jest, nie staje on przed żadnymi problemami i wyzwaniami? Czy może w przestrzeni osób niepełnosprawnych, porównywanej przez niektórych badaczy do rezerwatu¹², może on spełniać wyłącznie funkcję strażnika? Ważnym tematem jest niepełnosprawny student i w tym kontekście pojawia się problem niepełnosprawności w środowisku akademickim. Lista opracowań na ten temat jest już znacząca¹³. Wydaje się zatem trafna diagnoza Marka Tutki:

„W szkole wyższej zakłada się w zasadzie sytuację modelową, w której nauczyciel akademicki jest osobą pełnosprawną (wzrokowo, słuchowo, psychicz-

¹⁰ <http://mak.bn.org.pl/w14.htm>, [dostęp: 05.05.2017]

¹¹ Z. Gajdzica, *Międzynarodowa Konferencja Naukowa „Wątki zaniechane, zaniebane, nieobecne w procesie edukacji i wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych”*, „Człowiek Niepełnosprawność Społeczeństwo” 2005, Nr 1, s. 193–196

¹² A. Makowska, *Rezerwaty znaczeń niepełnosprawności jako źródła wybranych problemów pedagogicznych*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, red. Z. Gajdzica, Kraków, Impuls, 2013, s. 23–39

¹³ Bibliografia opracowań na temat niepełnosprawnych studentów jest już bogata. Podaję tutaj tylko kilka przykładowych publikacji, które najczęściej wychodzą z kręgów biur czy pełnomocników ds. niepełnosprawnych na uczelniach, por.: A. Grzebinoga, *Osoby niepełnosprawne w środowisku akademickim Wyższej Szkoły Filozoficzno-Pedagogicznej „Ignatianum” w Krakowie*, „Rocznik Wydziału Pedagogicznego Wyższej Szkoły Filozoficzno-Pedagogicznej Ignatianum w Krakowie” 2008, s. 141–152; E. Giermanowska, M. Raclaw, *Niepełnosprawni absolwenci szkół wyższych: nowy potencjał zawodowy czy narastający problem społeczny*, „Acta Universitatis Lodziensis. Folia Sociologica” 2014, z. 50, s. 7–26; H. Żuraw, *Studenci niepełnosprawni doby ponowoczesności w Polsce*, „Student niepełnosprawny: szkice i rozprawy” 2014, z. 7, s. 69–90; H. Ochonczenko, *Studenci z niepełnosprawnościami na uczelni wyższej: wybrane aspekty funkcjonowania*, „Rocznik Lubuski” 2010, cz. 1, s. 61–77; M. A. Paszkowicz, M. Garbat, *Studenci niepełnosprawni: dla siebie, dla innych*, „Studia Oeconomica Posnaniensia” 2015, Nr 10, s. 131–148

nie i ruchowo), natomiast student posiada deficyt w jednej lub kilku sferach sprawności. Nie bierze się natomiast pod uwagę sytuacji odwrotnej: że nauczyciel akademicki także może być osobą niepełnosprawną (niedowidzi, niedoślyszy, ma trudność w poruszaniu się lub posiada jakieś deficyty psychiczne, ujawniające się na przykład lęki czy fobie)”¹⁴.

Badanie grupy niepełnosprawnych nauczycieli przeprowadzono w 2008 roku w Wielkiej Brytanii¹⁵, jako element raportu przygotowanego dla sekretarza stanu, który miał przedstawić sytuację w zakresie równości osób niepełnosprawnych w dziedzinie edukacji. W planach opracowywanych w poszczególnych grupach szkół uznano bowiem, że należy uwzględnić sytuację i potrzeby niepełnosprawnych nauczycieli. W badanej grupie przeważali nauczyciele starsi (powyżej 50. roku życia), z niepełnosprawnościami nabytymi. Skłoniło to autorów do wyciągnięcia wniosku o nadal trudnym starcie niepełnosprawnych absolwentów do zawodu nauczycielskiego. Wyniki ankiety udowodniły istnienie aktywnych systemów wsparcia w szkołach i zadowolenie większości respondentów (61,3%) z uzyskiwanej pomocy. Polegała ona na zakupie urządzeń technicznych, dostosowywaniu organizacji pracy i planu zajęć do potrzeb nauczyciela, zapewnieniu osobnego pokoju, a także wsparciu asystenta. Pomimo uzyskiwanej pomocy 63% nauczycieli nadal czuło się dyskryminowanych w pracy ze względu na swoją niepełnosprawność. Odczuwana dyskryminacja dotyczyła najczęściej postawy zarządzających, możliwości awansu, dostępu do szkoleń i rekrutacji. Co ciekawe, mniej niż połowa odpowiadających uważała, że istniejące przepisy prawne poprawiły ich sytuację w pracy. Wyniki tych badań pozwalają zidentyfikować najważniejsze potrzeby niepełnosprawnych nauczycieli. Co ważne, identyfikują tę grupę w tworzonego systemie antydyskryminacyjnym. Podobnych badań w Polsce dotychczas, jak się wydaje, nie prowadzono.

Przepisy prawne

Wspomniany powyżej artykuł 69 Konstytucji RP jest zapisem w dokumencie najwyższej rangi i – co ważne – bezpośrednio odnosi się do pomocy, na jaką mogą liczyć niepełnosprawni. Istnieje wiele aktów niższego rzędu, szczegółowo ujmujących te kwestie. Istotne zmiany prawne w Polsce w zakresie sytuacji osób niepełnosprawnych zostały wprowadzone w związku z akcesją do Unii Europejskiej. Jednym z podstawowych aktów prawnych nakreślających ramy dla polityki państwa względem osób niepełnosprawnych jest Karta Praw Osób

¹⁴ M. M. Tytko, *O kształceniu studentów niepełnosprawnych w uniwersytecie*, „Polska Myśl Pedagogiczna” 2016, Nr 2, s. 360–378

¹⁵ R. Rieser, *Disabled Teachers Survey, September 2008*, Disability Equality in Education, London 2008

Niepełnosprawnych¹⁶. Jej uchwalenie przez Sejm spowodowało konieczność wprowadzenia zmian w wielu ustawach. Ta tematyka została już szczegółowo omówiona w literaturze¹⁷. Celem niniejszego artykułu jest wstępne poznanie sytuacji niepełnosprawnych nauczycieli akademickich, zatem szczegółowych rozwiązań należy szukać w ustawie *Prawo o szkolnictwie wyższym*¹⁸. Do zadań uczelni wymienionych w art. 13 zaliczane jest „[...] stwarzanie osobom niepełnosprawnym warunków do pełnego udziału w procesie kształcenia i badaniach naukowych”¹⁹. Jakkolwiek aktywne nauczanie jest także udziałem w procesie kształcenia – dalsze zapisy, dotyczące na przykład finansowania, odnoszą się już tylko do studentów i doktorantów będących osobami niepełnosprawnymi. Dotyczą one między innymi możliwości uzyskiwania dotacji przez uczelnię na zadania związane z zapewnieniem pełnego udziału w procesie kształcenia:

„Uczelnia otrzymuje dotacje na: dofinansowanie lub finansowanie kosztów realizacji inwestycji, w tym służących kształceniu studentów i doktorantów, będących osobami niepełnosprawnymi – realizowanych w szczególności z udziałem środków z budżetu państwa, państwowych funduszy celowych lub środków rozwojowych pochodzących z Unii Europejskiej”²⁰.

Wysokość tych środków zależy wyłącznie od liczby studentów i doktorantów niepełnosprawnych²¹. Kolejne zapisy dotyczą regulaminu uczelni. Artykuł 162 pkt 7 stanowi, że uchwalany na uczelni regulamin musi uwzględniać potrzeby studentów i doktorantów niepełnosprawnych. Powinny być one brane pod uwagę także w procesie rekrutacji (art. 169 pkt 5). Przewidziane są specjalne stypendia dla studiujących niepełnosprawnych²²:

Art. 173 Student może ubiegać się o pomoc materialną ze środków przeznaczonych na ten cel w budżecie państwa w formie:

- 1) stypendium socjalnego;*
- 2) stypendium specjalnego dla osób niepełnosprawnych.*

Zapisy te pokazują wyraźnie, że intencją ustawodawcy było zapewnienie wsparcia studentom i doktorantom, a więc osobom z jednej strony procesu kształcenia. Być może zatem kwestii regulujących status niepełnosprawnych nauczycieli należy szukać gdzie indziej? Ogólne zapisy dotyczące zakazu dyskryminacji w kodeksie pracy nie dają konkretnych wskazówek. W istniejących

¹⁶ Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. – Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, M. P. 1997, Nr 50, poz. 475

¹⁷ M. A. Paszkowicz, *Realizacja prawa do pracy osób z niepełnosprawnościami w świetle Karty Praw Osób Niepełnosprawnych*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2013, Nr 3, s. 138–160

¹⁸ Ustawa z dnia 27 lipca 2005 r. Prawo o szkolnictwie wyższym, tj. Dz. U. 2012, poz. 572 ze zm.

¹⁹ Tamże, art. 13, pkt 9

²⁰ Tamże, art. 94, pkt 10

²¹ Tamże, art. 106a, pkt 3.1

²² Tamże, art. 173, pkt 2

przepisach prawnych dotyczących rehabilitacji zawodowej²³ również nie przewidziano szczegółowych rozwiązań uwzględniających sytuację zawodową nauczycieli akademickich. Ulgi związane ze skróceniem czasu pracy do siedmiu godzin dziennie²⁴ nie znajdują tu zastosowania, ponieważ czas pracy nauczycieli akademickich jest z zasady nienormowany. Dodatkowy urlop²⁵ także niewiele zmienia, gdyż urlop nauczyciela akademickiego, wynoszący 36 dni, już jest wydłużony. Realną ulgą mogłoby być zmniejszenie liczby godzin obowiązkowego pensum. Takich rozwiązań jednak ustawodawca nie przewiduje w żadnej z wymienionych wcześniej ustaw. Może powinna je wprowadzić sama uczelnia? Czy osoby z niepełnosprawnością pracują na uczelniach? Jakie mogą z tego wynikać korzyści? Jak wiadomo, w Polsce obowiązuje pracodawców system kwotowy polegający na tym, że każdy pracodawca zatrudniający co najmniej 25. pracowników dokonuje wpłat obowiązkowych do Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, jeżeli nie zatrudnia minimum 6% pracowników z orzeczoną niepełnosprawnością²⁶. Zapis ten ma skłonić pracodawców do zatrudniania takich osób, co jest premiowane w postaci ulg w kosztach pracy. Uczelnie i szkoły są jednak w tej ustawie potraktowane zdecydowanie preferencyjnie. Punkt 2b tego samego artykułu stanowi:

2b. Dla publicznych i niepublicznych uczelni, publicznych i niepublicznych szkół oraz placówek opiekuńczo-wychowawczych i resocjalizacyjnych wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych, o którym mowa w ust. 1 i 2, wynosi 0,5% w roku 2000, 1% w latach 2001–2004 i 2% w roku 2005 oraz w latach następnych²⁷.

Co więcej, w przeliczaniu owego odsetka bierze się pod uwagę także procent studentów (uczniów niepełnosprawnych):

2c. Wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych w jednostkach, o których mowa w ust. 2b, oblicza się jako sumę wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych i podwojonego wskaźnika wychowanków, uczniów, studentów lub słuchaczy będących osobami niepełnosprawnymi i uczących się lub stu-

²³ Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. 1997 Nr 123 poz. 776, ze zm.; Bieżący stan prawny: źródło 1.: tekst ujednolicony opracowany na podstawie t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 426, 568; ©Kancelaria Sejmu, Baza Internetowy System Aktów Prawnych - ISAP, <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19971230776/U/D19970776Lj.pdf>, [dostęp z dnia: 6.05.2020], [przyp. red.]; źródło 2.: Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U.2020.426 t.j. z dnia 2020.03.13, wersja od: 31 marca 2020 r., akt obowiązujący, <https://sip.lex.pl/#/act/16798906/2747333/rehabilitacja-zawodowa-i-spoeczna-oraz-zatrudnianie-osob-niepeenosprawnych?keyword=Ustawa%20o%20rehabilitacji%20zawodowej%20i%20spo%5%82ecznej&cm=SFIRST>, [dostęp z dnia: 6.05.2020], [przyp. red.]

²⁴ Tamże, art. 15.2

²⁵ Tamże, art. 19.1

²⁶ Tamże, art. 21.1

²⁷ Tamże, art. 21.2b

*diujących w ramach ogólnie obowiązujących w danej jednostce regulaminów nauczania lub studiowania*²⁸.

Zapisy te pokazują, że zarówno szkoła, jak i uczelnia traktowane są wyjątkowo, jako miejsce, w którym odbywa się kształcenie niepełnosprawnych. Troska ustawodawcy o te miejsca stwarza szczególnie korzystną sytuację dla uczelni. Czy zatem uczelnie zatrudniają niepełnosprawnych pracowników – w tym niepełnosprawnych nauczycieli? Kolejne badanie przybliży nas do faktów.

Zatrudnienie niepełnosprawnych nauczycieli akademickich na uczelniach publicznych – w poszukiwaniu faktów

Wstępne badanie sytuacji w zakresie zatrudnienia zostało wykonane przy pomocy sondażu telefonicznego. Celem badania było oszacowanie liczby oraz odsetka zatrudnianych na uczelniach publicznych nauczycieli akademickich. Badaniem objęto 15 losowo wybranych uczelni publicznych z listy zamieszczonej na stronie internetowej Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego²⁹. Badanie wykonano w marcu 2017 roku. W wybranych losowo uczelniach znalazły się 4 uniwersytety wieloprofilowe, 3 uczelnie techniczne, 2 medyczne i pozostałe o innych specjalnościach. Kontaktowano się telefonicznie z osobą kierującą działem kadr i zadawano pytania o liczbę zatrudnionych nauczycieli akademickich, w tym liczbę nauczycieli akademickich z orzeczoną niepełnosprawnością, o pomoc, jaką mogą oni uzyskać z uczelni oraz o istnienie udokumentowanej polityki dotyczącej zatrudniania i wsparcia osób niepełnosprawnych. W większości uczelni poproszono o możliwość przygotowania danych i przesłania ich drogą elektroniczną.

Uzyskano następujące wyniki: 7 uczelni (46,7%) nie przysłało danych w ogóle, pomimo kilkukrotnych niekiedy przypomnień. Kilku rozmówców poinformowało o konieczności uzyskania zgody władz rektorskich na ujawnienie danych. Ostatecznie uzyskano dane z 8 uczelni (53,3%). Liczba zatrudnionych niepełnosprawnych nauczycieli akademickich wynosiła od 1–2 (w trzech uczelniach), poprzez 3–5 (w dwóch uczelniach), do 9–12 (w trzech uczelniach). Stanowi to od 0,53% do 3,34% ogółu zatrudnionych nauczycieli, przy czym ten najwyższy odsetek jest niereprezentatywny, gdyż pochodzi z uczelni zatrudniającej bardzo małą liczbę nauczycieli akademickich. W jednej z uczelni (6,7%) istnieją formalne zapisy dotyczące polityki uczelni odnośnie do zatrudniania i wsparcia niepełnosprawnych. Zatrudnieni nauczyciele mogą niekiedy znaleźć wsparcie w biurach ds. osób niepełnosprawnych, które jednak w większości przypadków zajmują się integracją studentów (zgodnie z duchem wspomnianych powyżej przepisów). Jedyny rodzaj wsparcia wymieniany w rozmowach, na jaki mogą liczyć nauczyciele

²⁸ Tamże, art. 21.2c

²⁹ <http://www.nauka.gov.pl/>, [dostęp: 12.05.2017]

akademy, to miejsca parkingowe. Spontaniczne uwagi respondentów głosiły, że nauczyciele niepełnosprawni „[...] nie potrzebują wsparcia, ponieważ sami sobie dają radę” oraz „[...] są traktowani tak samo jak wszyscy inni pracownicy”. Wyniki tego krótkiego sondażu wskazują na mały odsetek pracowników niepełnosprawnych, zatrudnionych na stanowiskach nauczycieli akademickich i zasadniczo nikłe wsparcie dla nich ze strony uczelni. Sprawa warta jest z pewnością poszerzonych badań, obejmujących większą liczbę uczelni, w tym także niepublicznych oraz szerszy zakres informacji. Należy także brać pod uwagę fakt, że dane pochodzą z działów kadr, co oznacza, że dotyczą tylko pracowników, którzy ujawnili swoje orzeczenia. Rzeczywista liczba niepełnosprawnych nauczycieli jest zatem większa o grupę tych niepełnosprawnych z orzeczeniami, o których uczelnia jako instytucja nie została poinformowana, a także tych, którzy będąc osobami niepełnosprawnymi, nie uzyskali orzeczenia, gdyż z powodu sytuacji prawnej nie było im ono do niczego potrzebne.

Studium przypadku

Prześledzenie sytuacji konkretnej osoby – niepełnosprawnego nauczyciela akademickiego pozwoli unaocznic zasygnalizowane wcześniej problemy. Wszelkie dane mogące doprowadzić do identyfikacji tej osoby oraz uczelni zostały – w uzgodnieniu z nią – zmienione. Nauczyciel akademicki, lat 50, chorujący na zwyrodnienie barwnikowe siatkówki (*retinitis pigmentosa*). Rozpoznanie zostało postawione w czasie studiów wyższych. Zwyrodnienie barwnikowe jest dystrofią czopkowo-pręcikową, dziedziczną, nieuleczalną, powoli postępującą chorobą, która niekiedy powoduje całkowitą utratę wzroku. Jej głównymi objawami są: ślepotą zmierzchowa, postępujące ograniczenie pola widzenia, prowadzące do powstania tzw. widzenia lunetowego, a następnie pogarszanie się ostrości wzroku. W omawianym przypadku choroba pozwalała na w miarę swobodną pracę zawodową przez pierwsze kilkanaście lat od rozpoznania. Dość wcześnie jednak, nie była to praca w zawodzie, gdyż rozpoznanie i rokowanie nie pozwalały mieć nadziei na możliwość wykonywania go przez cały okres aktywności zawodowej. Stąd decyzja o dalszych studiach podyplomowych w zakresie zarządzania po krótkim okresie praktyki zawodowej i dalsze zatrudnienie w dziedzinie zarządzania, również na stanowiskach kierowniczych.

Po około 25 latach od rozpoznania, w wieku 45 lat opisywana osoba została zatrudniona na uczelni publicznej, która stała się jej głównym, a następnie jedynym miejscem pracy. W tym okresie jej ograniczenia wzrokowe zostały określone jako niepełnosprawność w stopniu umiarkowanym i potwierdzone stosownym orzeczeniem (jedno oko praktycznie niewidzące, znaczne niedowidzenie drugiego, ograniczenie pola widzenia, ślepotą zmierzchowa). Sytuacja na uczelni, dotycząca kwestii niepełnosprawności – nawet po orzeczeniu niepełnosprawności

– nie została sformalizowana. Pomimo używania pomocy wzrokowych, niepełnosprawność jest ciągle „publiczną tajemnicą”. Dalsze zatrudnienie było uzależnione od napisania pracy doktorskiej. Po jej obronieniu z wyróżnieniem udało się utrzymać zatrudnienie, jednak jest ono zagrożone z powodu mniejszej niż u innych pracowników liczby publikacji. Kwestia niepełnosprawności nie jest brana pod uwagę w formalnych ocenach pracownika, chociaż jest znana bezpośrednio przełożonemu.

Codzienne funkcjonowanie na uczelni powoduje pewne trudności, które jednak nie są nie do pokonania. Należą do nich na przykład problemy w opanowaniu technicznej obsługi sprzętu w kolejnych, często zmienianych salach dydaktycznych (kilkanaście różnych sal w ciągu roku akademickiego). Warto podkreślić tutaj najczęściej pełną naturalnej chęci pomocy postawę studentów, którzy nigdy nie odmawiają pomocy w opanowaniu „przestrzeni dydaktycznej”. Trudność powoduje przede wszystkim zmniejszająca się – poprzez pogarszanie stanu wzroku – szybkość czytania, co przekłada się bezpośrednio na liczbę publikacji, które stanowią podstawę oceny pracy nauczyciela. Zwiększenie możliwości dostępu do cyfrowych (zamiast papierowych) źródeł dostępnych na uczelni, asysta przy wykonywaniu żmudnych niekiedy czynności administracyjno-sprawozdawczych mogłyby być pomocą.

Uczelnia nie posiada żadnej polityki względem niepełnosprawnych pracowników, w tym nauczycieli akademickich. Dyrektor kadr twierdzi, że nie jest zainteresowany niepełnosprawnymi pracownikami, ponieważ uczelnia ma ich zbyt mało, aby uzyskać „wymagane 6%”(!). Uczelnia ta nie ma również pełnomocnika ds. studentów niepełnosprawnych. Pracownik uzyskuje pomoc i wsparcie od swoich najbliższych kolegów oraz bezpośredniego przełożonego w zakładzie. Niekiedy dotyczy ona spraw tak prozaicznych, jak wspólne pokonywanie niedoświetlonych uczelnianych korytarzy. Podkreśla życzliwy stosunek konkretnych osób w kontraście z bezradnością ich samych wobec procedur i systemu prawnego uczelni. Przełożony – bez wiedzy władz wyższych – napisał pismo do Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych – w sprawie możliwego wsparcia dla swojego podwładnego. Uzyskana odpowiedź wskazywała jednak wyłącznie typowe rozwiązania ustawowe, których zastosowanie w przypadku nauczyciela akademickiego jest niemożliwe.

Dyskusja

Przedstawione w artykule wyniki badań potwierdzają, że niepełnosprawni nauczyciele akademicy są zatrudnieni na uczelniach wyższych, choć skala tego zjawiska jest nieduża. Jeżeli przyjmiemy – za ministerstwem nauki,

że liczba nauczycieli akademickich w Polsce obecnie to 105 132³⁰, to zgodnie z otrzymanymi w badaniu danymi liczba niepełnosprawnych w tej grupie może wahać się od około 500 do 3500. Szacunki te obarczone są jednak poważnym błędem z dwóch powodów. Po pierwsze, przeprowadzone badania miały charakter wstępny i ograniczony zasięg, a intencją autorki było raczej zwrócenie uwagi na zaniedbany w pewnym sensie problem. Po drugie, nawet te uzyskane dane dotyczą tylko niepełnosprawnych z orzeczeniami, którzy ujawnili swoją sytuację wobec pracodawcy. Jak można wnioskować – z podanego powyżej przykładu – rzeczywistość bywa zupełnie odmienna. Wielu niepełnosprawnych nie posiada orzeczeń, a ci, którzy je posiadają, często nie ujawniają tego faktu w obawie o utratę pracy.

Z faktu całkowitego braku zainteresowania tą grupą wśród badaczy i ustawodawców, wydaje się wynikać, że ciągle przeważa wizerunek nauczyciela jako tego, który stojąc na katedrze (nie tylko w materialnym sensie tego słowa), naucza, wychowuje i wspiera. To zadanie wymaga od niego siły i nieskazitelności, której jednym z wymiarów jest zdrowie fizyczne. W takiej optyce zatrudnienie osoby niepełnosprawnej na stanowisku nauczyciela jest zgrzytem, może być źródłem niepokoju. Wynika to zapewne z przyjętego tradycyjnego modelu edukacji, w której nauczyciel i uczeń nie są partnerami; łączy ich raczej relacja wertykalna. W takiej relacji niepełnosprawność nauczyciela jest przeszkodą. Przyjmując optykę Anety Makowskiej, rezerwat niepełnosprawnych, jaki tworzą środowiska edukacyjne, to albo rezerwat kolonialny, gdzie odosobniony *inny* jest strzeżony w specjalnej szkole, albo rezerwat przyrodniczy, gdzie w wydzielonej enklawie niepełnosprawny jest chroniony, dzięki stworzeniu sztucznych warunków. Potrzebujemy trzeciego rodzaju rezerwatu – kontrkulturowego, gdzie dominuje podejście indywidualne, aktywizujące i stawiające wyzwania na miarę możliwości. Po przyjęciu takiej perspektywy zatrudnienie nauczyciela niepełnosprawnego przestaje być niepokojące i dziwne – mogą z niego wynikać korzyści. Pozwala ono, moim zdaniem, realnie zmieniać niekorzystny stosunek do niepełnosprawności oparty na dychotomii „my-oni”³¹. Jeżeli przyjmiemy relacje wertykalne, nauczyciel zajmuje tam pozycję wysoką, a niepełnosprawny – niską. Nauczyciel niepełnosprawny zmusza do spojrzenia niejako „na ukos”, wbrew utartym schematom myślowym. Przekraczanie stereotypów mentalnych, zwłaszcza w środowiskach opiniotwórczych – do jakich należą uczelnie wyższe – jest istotnym wkładem w budowanie trwałej integracji. Może być także ważną szansą dla niepełnosprawnych studentów – na kontynuowanie ścieżki kariery zawodowej na uczelni. Warto zatem pomyśleć o poszerzeniu możliwości zatrud-

³⁰ Liczba nauczycieli w bazie Polon na dzień 7 maja 2017 r., por.: <https://polon.nauka.gov.pl/opi/aa/pracnauk?execution=e1s2>, [dostęp: 07.05.2017]

³¹ Píše o nim między innymi dr Renata Śleboda w interesującym tekście, por.: R. Śleboda, *Kierunek i poziom wykształcenia oraz aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2012, Nr 2, s. 107–130

niania osób niepełnosprawnych na stanowiskach nauczycieli akademickich. Można tutaj odwołać się także do przykładów ludzi, którzy osiągnęli sukces na takiej drodze i to w czasach, kiedy jeszcze nie było systemów wsparcia (co oczywiście nie oznacza, że nie było pomocy). Oddajmy raz jeszcze głos Markowi Tytko:

„[...] przykładem jest postać zmarłego przed laty znanego profesora filologii łacińskiej prof. Mariana Plezi (UJ), który, mimo niepełnosprawności wzroku (jednooczność) stał się naukowcem klasy światowej, tworząc dwa duże, wielotomowe słowniki łacińsko-polskie oraz mając liczący się dorobek naukowy i dydaktyczny. Nie korzystał przy tym z pomocy specjalistycznych serwisów informatycznych, bo takowych wtedy nie było”³².

Niepełnosprawni nauczyciele mogą być dla niepełnosprawnych studentów nie tylko przykładami historycznymi heroicznymi postaw, o jakich wspomina krakowski autor. Mogą być żywymi przykładami, świadkami tego, że pełnia człowieczeństwa nie jest zależna od pełni sprawności.

Podsumowanie

Badania kapitału ludzkiego w Polsce z pierwszej połowy bieżącej dekady pokazują, że sytuacja osób niepełnosprawnych na rynku pracy jest znacznie gorsza niż osób pełnosprawnych. Z grupy niepełnosprawnych, 81% osób w wieku produkcyjnym pozostaje poza rynkiem pracy, podczas gdy w całej populacji ten odsetek wynosi 24%³³. Wielokrotnie jako jeden z czynników powodujących taką sytuację podawany był brak wykształcenia. Wiele zrobiono i osiągnięto znaczne sukcesy w kwestii zdobywania wyższego wykształcenia przez osoby niepełnosprawne. Kolejnym krokiem kariery tych osób może być praca naukowo-badawcza i dydaktyczna na uczelni. Przedstawiony powyżej przykład, jak i wyniki wstępnych badań sytuacji nauczycieli akademickich z niepełnosprawnością wskazują, że ich sytuacja jest w Polsce ukształtowana przez swoistą lukę prawną i stereotypy mentalne. W związku z tym poszczególne osoby niepełnosprawne mogą liczyć wyłącznie na nieformalne, niekiedy nawet udzielane wbrew przepisom, wsparcie.

Bariera mentalna związana z wspomaganiem aktywności osób niepełnosprawnych jest – wydaje się – najistotniejszą i być może najtrudniejszą do pokonania. Wiele zrobiono w zakresie promowania studiowania na uczelniach wyższych osób niepełnosprawnych. Wydaje się jednak, że bariery prawne i mentalne pozostają w tym zakresie jeszcze do pokonania. Temat wart jest zdecydowanie pogłębionych badań, uwzględniających większą liczbę uczelni, w tym także niepublicznych. Dalsze badania pozwolą nie tylko na dokładniejsze poznanie sytuacji niepełnosprawnych nauczycieli akademickich, ale mogą się przyczynić

³² M. M. Tytko, dz. cyt., s. 370

³³ M. Magierowski, A. Strzebońska, dz. cyt., s. 103

do ważnej zmiany wizerunku nauczyciela i relacji student – nauczyciel. Pozwoli to może w przyszłości na łatwiejszą ścieżkę kariery akademickiej dla niepełnosprawnych absolwentów.

Bibliografia

Gajdzica Z., *Międzynarodowa Konferencja Naukowa „Wątki zaniechane, zaniedbane, nieobecne w procesie edukacji i wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych”*, „Człowiek Niepełnosprawność Społeczeństwo” 2005, Nr 1

Gajdzica Z., *Student z niepełnosprawnością w przestrzeni szkoły wyższej – pomiędzy pedagogiką długu a pedagogiką wspólnotowości*, „Rocznik Lubuski” 2015, Nr 2

Giermanowska E., Raclaw M., *Niepełnosprawni absolwenci szkół wyższych: nowy potencjał zawodowy czy narastający problem społeczny*, „Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Sociologica” 2014, z. 50

Grzebinoga A., *Osoby niepełnosprawne w środowisku akademickim Wyższej Szkoły Filozoficzno-Pedagogicznej „Ignatianum” w Krakowie*, „Rocznik Wydziału Pedagogicznego Wyższej Szkoły Filozoficzno-Pedagogicznej Ignatianum w Krakowie” 2008

Kutek-Sladek K., Piega M., *Podsumowanie konferencji Student z niepełnosprawnością w środowisku akademickim – doświadczenia po latach*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2016, Nr 2

Magierowski M., Strzebońska A., *Specyfika sytuacji niepełnosprawnych aktywnych zawodowo na polskim rynku pracy. (Nie)wykorzystany potencjał*, [w:] *Szanse i bariery na polskim rynku pracy. Raport podsumowujący V edycję badań BKL z 2014 roku*, red. Górniak J., PARP Warszawa-Kraków, 2015

Makowska A., *Rezerwaty znaczeń niepełnosprawności jako źródła wybranych problemów pedagogicznych*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, red. Gajdzica Z., Kraków, Impuls, 2013

Moroń D., *Studenci niepełnosprawni na publicznych i niepublicznych uczelniach wyższych*, „Wrocławskie Studia Politologiczne” 2014, Nr 16

Nowak-Adameczyk D., *Studenci z zaburzeniami psychicznymi w przestrzeni akademickiej – system wsparcia edukacyjnego na Uniwersytecie Jagiellońskim w Krakowie*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2014, Nr 4

Ochonczyński H., *Studenci z niepełnosprawnościami na uczelni wyższej: wybrane aspekty funkcjonowania*, „Rocznik Lubuski” 2010, Nr 1,2a

Paszkowicz M. A., *Realizacja prawa do pracy osób z niepełnosprawnościami w świetle Karty Praw Osób Niepełnosprawnych*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2013, Nr 3

Paszkwicz M. A., Garbat M., *Studenci niepełnosprawni: dla siebie, dla innych*, „Studia Oeconomica Posnaniensia” 2015, Nr 10

Śleboda R., *Kierunek i poziom wykształcenia oraz aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2012, Nr 2

Tytko M. M., *O kształceniu studentów niepełnosprawnych w uniwersytecie*, „Polska Myśl Pedagogiczna” 2016, Nr 2

Żuraw H., *Studenci niepełnosprawni doby ponowoczesności w Polsce*, „Student niepełnosprawny: szkice i rozprawy” 2014, z. 7

Akty prawne

Konstytucja RP z 2 kwietnia 1997 roku, Dz. U. z 1997 r., Nr 78, poz. 483

Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. – Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, M. P. 1997, Nr 50, poz. 475

Ustawa z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. 1997 Nr 123 poz. 776, ze zm.

Ustawa z dnia 27 lipca 2005 r. Prawo o szkolnictwie wyższym, tj. Dz. U. 2012, poz. 572 ze zm.

Raporty

Rieser R., *Disabled Teachers Survey, September 2008*, Disability Equality in Education, London 2008

Szkolnictwo Wyższe w Polsce, Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego, Warszawa, 2013

Strony internetowe

<http://mak.bn.org.pl/w14.htm>, [dostęp: 05.05.2017]

<https://polon.nauka.gov.pl/opi/aa/pracnauk?execution=e1s2>, [dostęp: 07.05.2017]

SYSTEM WSPARCIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

SUPPORT SYSTEM FOR PEOPLE WITH DISABILITIES

Danuta Wolska
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w obliczu śmierci i umierania

Streszczenie

Przygotowanie do śmierci i umierania to jedno z zadań rozwojowych fazy późnej dorosłości, ale rzadko jest w pełni realizowane w życiu człowieka dorosłego. Z osobami z niepełnosprawnością intelektualną temat ten jest najczęściej zupełnie pomijany. Powodów jest wiele: nadmierna troska o osobę niepełnosprawną i lęk, że temat jest zbyt smutny i trudny, brak jasnych ustaleń, kto podejmować powinien trudne rozmowy – opiekunowie prawni czy profesjonalści? To powoduje, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną pozostają same w sytuacjach, gdy śmierć dotyka ich lub najbliższych, nie rozumieją, dlaczego muszą zmienić miejsce zamieszkania z powodu choroby lub śmierci opiekuna, nie mają możliwości podzielenia się swoimi obawami lub oczekiwaniami dotyczącymi własnej starości. Osoby niepełnosprawne intelektualnie są zazwyczaj pozbawiane możliwości jakiegokolwiek uczestnictwa w świadomym doświadczaniu i przeżywaniu własnej śmierci i umierania oraz towarzyszenia w umieraniu najbliższych.

Mam nadzieję, że moje wystąpienie choć w niewielkim zakresie przyczyni się do zmiany tej sytuacji.

Słowa kluczowe: towarzyszenie (lub wsparcie), niepełnosprawność intelektualna, starość, śmierć, umieranie

People with Intellectual Disability in the Face of Death and Dying

Summary

Preparation for death and dying is one of the developmental tasks of the late adulthood. However, it is rarely realized in the life of an adult and almost never raised with people with intellectual disability. There are many reasons for this: excessive care for a disabled person and anxiety that the topic is too sad or difficult, no clear arrangements who should conduct difficult conversations – legal guardians or professionals? Thus, people with intellectual disabilities remain alone in situations when death affects their relatives. They do not understand why they must change place of residence, either because of illness or death of the caregiver. Moreover, they do not have any opportunity to share their concerns or expectations about their senility. People with intellectual disabilities are usually deprived of any opportunities for participation in conscious experiencing of their own or their loved one's death and dying. I hope my speech, though to a small extent, will contribute to the change of this situation.

Keywords: accompaniment (or support), intellectual disability, old age, death, dying

Wprowadzenie

Warto tak żyć, aby skutki naszej obecności pozwalały każdemu żyć nadal w innych, a umieranie nie kojarzyło się z kresem istnienia i nie wypełniało nas grozą i bezsenssem ludzkiego losu¹.

Śmierć często budzi strach, a o pewnych jej aspektach niewiele się mówi i trudno je zobrazować. Doświadczenie śmierci, a szczególnie doświadczenie własnego umierania jest niekontrolowane, chaotyczne, niejednorodne, jest anomalią w stosunku do życia codziennego i procesów biologicznych występujących u zdrowej osoby². Wychodząc naprzeciw śmierci, przyjmując uczestnictwo w umieraniu, trzeba mieć przede wszystkim tę moc wewnętrzną, która pozwala przełamać lęk przed najbardziej oczywistą, a zarazem najbardziej niezrozumiałą prawdą życia³. Dlatego w artykule tym autorka apeluje, by w trudnej sytuacji śmierci własnej lub umierania kogoś bliskiego nie pozostawiać osób z niepełnosprawnością intelektualną samych, by nie traktować śmierci jako tematu tabu, którego nie poruszamy w ich obecności. Jedno ze stwierdzeń, jakie przytaczają rodzice, opiekunowie czy specjaliści pracujący z osobami niepełnosprawnymi, by uzasadnić swoje milczenie w tym temacie mówi, że doświadczają one tak wielu cierpień ze względu na swoje ograniczenia i niesprawność, że lepiej oszczędzić im konfrontacji z czymś tak przykrym i smutnym, jakim jest nieuleczalna choroba, ból, umieranie czy śmierć. Tej swoistej zмовy milczenia doświadczają najczęściej osoby z niepełnosprawnością intelektualną⁴. Wobec tej grupy niezależnie od ich wieku stosuje się takie same praktyki, jak w przypadku małych dzieci. Najczęściej pozbawia się je wiedzy o poważnej chorobie bliskiej osoby. Konsekwencją tego jest brak możliwości współuczestniczenia w opiece nad nią, zrozumienia jej stanu i zmierzenia się z jej umieraniem.

Fakt śmierci bliskiej osoby jest przed nimi często zatajany, nie mają możliwości uczestniczenia w ceremonii pożegnalnej. Odbiera się im prawo do przeżywania żałoby po stracie, zaprzecza ich stanom emocjonalnym i wymusza szybką adaptację do wymagań zewnętrznych. A przecież śmierć bliskich zazwyczaj niesie ze sobą dotkliwsze konsekwencje dla dalszego życia osób niepełnosprawnych, zwłaszcza tych, których poziom sprawności jest na tyle niski, że uniemożliwia im samodzielną egzystencję. Śmierć rodzica czy opiekuna powoduje diametral-

¹ W. Mackiewicz, *Spory o wartości. Narodzenie – życie – umieranie*, Warszawa, Agencja Wydawnicza WITMARK, 2006, s. 96

² P. Szenajch, *Trudne umieranie. Narracyjne przedstawienia choroby i śmierci a doświadczenie osób terminalnie chorych*, Warszawa, Instytut Sławistyki PAN, 2015, s. 157

³ E. Bartoszevska, *Formy pomocy dziecku nieuleczalnie choremu i jego rodzinie w hospicjum*, Kraków, Impuls, 2005, s. 55

⁴ Por. I. Fornalik, *Śmierć i umieranie w życiu osoby niepełnosprawnej i jej rodziny*, [w:] *Niepełnosprawność w zwierciadle dorosłości*, red. R. Kijak, Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls, 2012

ną zmianę w życiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Musi ona zmienić miejsce zamieszkania (często nowe miejsce to instytucja), czasem wiąże się to z opuszczeniem dobrze znanego centrum aktywności, do którego przez lata uczęszczała, ze stratą codziennego kontaktu z przyjaciółmi i terapeutami, którzy tam byli. Tyle traumatycznych przeżyć naraz i konieczność samotnego zmierzania się z nimi, bo nikt nie chce podejmować tak trudnych tematów.

Obecnie w wielu centrach aktywności podejmuje się rozmowy z uczestnikami terapii na temat przemijania, cierpienia, choroby. Wspólnie przeżywa żalobę po stracie osób bliskich, terapeuci rozmawiają z tymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną, które noszą w sobie dużo lęku o osoby bliskie. To lęk często uzasadniony, bo ich rodzice mają po 80 lat lub więcej i sami wymagają wsparcia, a mimo to dzielnie wspierają swoje niepełnosprawne dzieci, choć sił mają coraz mniej. R. Kijak⁵ przytacza dane mówiące o tym, że aż 89% starszych osób z niepełnosprawnością intelektualną pozostaje nadal w znacznym stopniu wspieranych przez członków rodziny. Około 25% opiekunów ma powyżej 70 lat, a 38% rodziców, zajmujących się swoimi starzejącymi się dziećmi, to osoby powyżej 80 lat. W blisko połowie (48%) przypadków rodzice ci nie są w stanie zapewnić odpowiedniej opieki swojemu potomstwu, a blisko 33% ma tej opieki dość i nie ma sił, by ją dłużej kontynuować.

Według I. Fornalik⁶ osoby niepełnosprawne częściej niż sprawne dotykają śmierci i swoistego balansowania na granicy życia i śmierci. Śmierć i umieranie są zarówno częstszymi, jak i jakościowo odmiennymi doświadczeniami rodzin z osobami niepełnosprawnymi. Osoby niepełnosprawne intelektualnie są zazwyczaj pozbawiane możliwości jakiegokolwiek uczestnictwa w świadomym doświadczeniu i przeżywaniu własnej śmierci i umierania oraz towarzyszenia w umieraniu najbliższych. Te osoby, którym pozwolono zostać w domu, kiedy ktoś z rodziny umierał, i które są włączone w rozmowy i dyskusje związane ze śmiercią, mają poczucie, że nie są osamotnione w żalu i wspólnie z innymi dzielą odpowiedzialność i żalobę.

Nadmiernie ochraniająca postawa wobec osób niepełnosprawnych, którą często prezentują najbliżsi, dotyczy także rozmów na temat śmierci, odchodzenia osób ważnych, umiejętności pogodzenia się z tym i przygotowania do tych trudnych chwil. Terapeuci, którzy wiele takich rozmów przeprowadzili z uczestnikami centrów aktywności, byli pod ogromnym wrażeniem ich dojrzałości w tym zakresie, mimo że część z nich to osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. To kolejny dowód na to, że istnieje konieczność przygotowania osób niepełnosprawnych do śmierci własnej i osób bliskich. Jeśli nie będą miały okazji po śmierci bliskich wyrazić smutku i żaloby, mogą pojawić się negatywne obja-

⁵ Zob. R. Kijak, *Życie intymne ludzi starych*, [w:] *Starość. Między diagnozą a działaniem*, red. R. Kijak, Z. Szarota, Warszawa, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, 2013

⁶ I. Fornalik, dz. cyt., s. 313

wy psychiczne, takie jak depresja czy apatia. Osoby w tej fazie rozwoju często odwołują się do wzorów zachowań wypróbowanych w trudnych sytuacjach. Po śmierci bliskiej osoby mogą cofnąć się zachowaniem do wcześniejszego etapu życia, w którym czuły się bezpiecznie. Mogą w tym czasie potrzebować większego wsparcia w wykonywaniu pewnych zadań lub potrzebować większego fizycznego kontaktu. Prowadzenie w miarę możliwości normalnego, codziennego życia pozwala odzyskać zaburzone poczucie bezpieczeństwa po stracie bliskiej osoby. Ważne jest, by personel placówki opiekuńczej, domownicy, terapeuci byli gotowi do udzielania jasnych odpowiedzi na pytania dotyczące umierania, zadawane przez osobę niepełnosprawną. Bowiernie dobre zrozumienie koncepcji śmierci jest uważane za czynnik przyczyniający się do doświadczenia żałoby⁷.

D. Kessler⁸ przypomina nam o tym, że śmierć stanowi nieuniknioną część życia. Nie można jej zapobiec, tak samo, jak nikt nie umie zapobiec towarzyszącemu jej bólowi rozstania. Można jednak doświadczenie śmierci uczynić lepszym, zarówno dla żyjących, jak i umierających. Większość z osób bez trudu przyznaje, że śmierć jest zjawiskiem naturalnym, dopóki nie stanie w obliczu śmierci własnej czy zgonu osoby kochanej. Wówczas śmierć postrzegana jest jako przeciwna naturze rozłąka, ponieważ większość z ludzi nie została wychowana do traktowania jej jak wydarzenia zgodnego z naturą.

Na przełomie dziewiętnastego i dwudziestego wieku śmierć stanowiła znaną i naturalną część życia – następowała w domu, w najlepszym razie w obecności lekarza. Jednak już w latach czterdziestych i pięćdziesiątych znalazła dla siebie nowe miejsce: szpital. Lekarz zajmował się sporą liczbą pacjentów jednocześnie, a oddziały intensywnej terapii udostępniały umierającym najnowsze zdobycze techniki. W latach siedemdziesiątych śmierć została odsunięta od społeczeństwa, od domu i od nas jako jednostek. W latach osiemdziesiątych przeobraziła się ona w zimne, bezosobowe doświadczenie. Według Szenajcha⁹ „milczenie” o śmierci w XX wieku może mieć związek z okresem okrutnych wojen i traumatycznych przeżyć osób w nich uczestniczących. Konsekwencje takiego podejścia były bardzo trudne, gdyż większość z umierających osób pozbawiono możliwości przebywania przy swoich bliskich w ciągu tych ostatnich dni. I wtedy właśnie zaczął się szerzyć ruch hospicyjny. Coraz więcej ludzi zaczęło sprowadzać do domów, by mogli końcowy etap życia spędzić w otoczeniu rodziny i przyjaciół¹⁰. Autor podczas spotkania z Matką Teresą z Kalkuty powiedział jej, że pisze książkę

⁷ D. Wolska, *Występowanie zmian involucyjnych u osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich wpływ na podejmowane aktywności w placówkach terapeutycznych*, [w:] *Edukacja i rehabilitacja osób niepełnosprawnych – oblicza terapii*, red. T. Żółkowska, M. Wlazło, Szczecin, Uniwersytet Szczeciński, 2013, s. 22

⁸ D. Kessler, *Śmierć jest częścią życia. Prawo do godnego umierania*, Warszawa, Świat Książki, 1999, s. 13

⁹ Por. P. Szenajch, dz. cyt., s. 359

¹⁰ D. Kessler, dz. cyt., s. 12

o prawie do godnego umierania. Matka Teresa odparła: „Napisz im, żeby nie bali się śmierci. Jest bardzo prosta. Potrzebuje wrażliwej miłości, nie więcej”.

Ze śmiercią, z umieraniem łączy się lęk przed cierpieniem. A. Zych uważa, że „[...] umiejętność cierpienia to nie tylko sztuka, ale także w bólu zdobywana nauka zaciskania warg, dławienia w sobie szlochu i łez, wbijania paznokci w naskórek, by nie krzyknąć w rozpacz, znoszenia przykrych doznań i odczuć, dźwigania ciężaru ponad prawa ziemskie [...]”¹¹. Według B. Stelcera¹² wielu ludzi, budując własne przekonania na temat cierpienia, czyni to, odwołując się do swoich doświadczeń oraz światopoglądu religijnego i kulturowego. Cierpienie w obliczu śmiertelnej choroby ma co najmniej dwa podstawowe wymiary: jest zarówno fizyczne, jak i psychiczne. Cierpienie fizyczne – spowodowane przez chorobę i ból, cierpienie psychiczne – spowodowane przez samotność i osamotnienie, bezradność i utratę bliskiej osoby, nadziei lub sensu własnego istnienia. Przyczyną cierpienia może być też dysproporcja między potrzebami, które wzrastają z wiekiem a możliwościami, które z upływem lat nieuchronnie maleją. D. Kessler¹³ podkreśla, że sale szpitali przepełniają negatywne uczucia: gniew, przygnębienie, poruszenie, niepokój, wrogość, nerwowość i strach. Wiele z nich wypływa z bólu – fizycznego, bólu choroby albo emocjonalnego bólu wywołanego strachem przed umieraniem, który bywa gorszy od bólu fizycznego. Wiele osób poszukuje szybkich rozwiązań, natychmiast uwalniających ich od bólu, ale ostatecznie jedyną drogą, by wyjść z bólu, jest przejście przezeń. P. Rostworowski¹⁴ tak to ujmuje: „Cierpienie jest jakimś umieraniem i od współdziałania człowieka zależy, co w nim umrze, a co będzie żyło. Czy umrze w nim naprawdę stary człowiek, a zregeneruje się w nim ten nowy i człowiek wyjdzie z cierpienia powiększony, pogiębiony czy też wyjdzie załamany”.

J. Szczepański¹⁵ podkreślał, że „[...] nikt z towarzyszących umierającemu w ostatnich chwilach życia nie mówi z nim o umieraniu, (gdyż byłoby to uważane za okrucieństwo i barbarzyństwo). Mogę przypuszczać, że umierający, widzący już świat ludzi i rzeczy w perspektywie obojętności woli milczenie, gdyż wie, że najczęściej dla oczekujących na jego zgon jest tylko elementem rozważań, jak ułożyć swoje sprawy bez niego”. Odchodząca osoba z niepełnosprawnością intelektualną, która nie wie, co się z nią dzieje, nikt nie rozmawia z nią o bólu, którego doświadcza, o miejscu, w którym musi przebywać, może reagować wybuchami gniewu lub wycofać się w przygnębienie. Gniew ten jest krzykiem pro-

¹¹ A. Zych, *Człowiek wobec starości. Szkice z gerontologii społecznej*, Katowice, Wydawnictwo „Śląsk”, 1999, s. 116

¹² Zob. B. Stelcer, *Doświadczenie żałoby*, [w:] *Porozmawiajmy o śmierci*, red. B. Antoszevska, J. Binnebesel, Olsztyn, Wydawnictwo UWM, 2014, s. 212–224

¹³ D. Kessler, dz. cyt., s. 90

¹⁴ L. Knabit, P. Rostworowski, A. de Vogue, *Medytacje o starości*, Kraków, Tyniec, Wydawnictwo Benedyktynskie, 2007, s. 95

¹⁵ J. Szczepański, *Sprawy ludzkie*, Warszawa, Wydawnictwo Czytelnik, 1980, s. 254

testu przeciw losowi i błaganem o pomoc. Innym sposobem reakcji na ból może być przygnębienie i depresja. A przecież, jeśli człowiek traktuje umieranie jako świadomą akceptację własnej śmierci i o tym fakcie pamięta, to dzięki tej akceptacji ma w sobie dobrowolną gotowość oddania swego życia¹⁶. Rozmowy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną wskazują na tkwiącą w nich ogromną zgodę na to, co niesie życie. Nawet wtedy, gdy dotyczy to tak trudnych sytuacji, jak śmierć czy umieranie. Przykładem tego była rozmowa z Wojtkiem, moim 49-letnim przyjacielem z głębszą niepełnosprawnością intelektualną: „Co ze mną będzie, kiedy tata umrze?”. Była we mnie ogromna pokusa, aby powiedzieć, by się nie martwił, bo pewno jeszcze żyje wiele lat. I zrobiło mi się wstyd – znamy się z Wojtkiem 35 lat, a ja nie chcę potraktować poważnie postawionego mi pytania. On ma do mnie zaufanie, a ja mogę je zawieść, nie odpowiadając na nie. Tata Wojtka ma 89 lat, od lat choruje... Spytałam Wojtka, gdzie chciałby zamieszkać i ze zdziwieniem odkryłam, że on ma własne przemyślenia na ten temat. Potrzebny był mu tylko ktoś, kto je zaakceptuje. I wtedy do mnie dotarło, że nie chciałam o tym rozmawiać z powodu moich, a nie Wojtka lęków. On już sobie wszystko poukładał.

Drugi rodzaj lęku związany z umieraniem to lęk przed śmiercią. K. Alagor¹⁷ uważa, że jest on zawarty w kodzie genetycznym jako mechanizm ochraniający ludzkie życie, zanim nie wypełnimy swoich zadań. A. Zych¹⁸ przytacza badania, z których wynika, iż osoby starsze myślą o śmierci częściej niż osoby młode, ale boją się jej w znacznie mniejszym stopniu. Poza tym mniejszy lęk przed śmiercią występuje u ludzi szczęśliwych i pozostających w związku małżeńskim. Lęku przed śmiercią nie należy sprowadzać jedynie do powszechnego i wrodzonego instynktu samoobrony. Uczucie strachu przed śmiercią ma wymiar nie tylko indywidualny, ale także swoją społeczną podstawę. Człowiek boi się śmierci wówczas, gdy jego własne ja stanowi dla niego centrum wszechświata, kiedy u podłoża jego zachowań znajdują się egoizm i egocentryzm, gdy innych ludzi traktuje instrumentalnie i gdy stanowią oni dla niego jedynie środek do osiągnięcia indywidualnych celów lub narzędzie zaspokajania własnych życzeń czy też pragnień. To tłumaczy niezwykle dojrzałą postawę osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec śmierci, gdyż wyżej wymienione zachowania są im najczęściej zupełnie obce. Jak zmniejszyć lęk przed śmiercią? J. Kożuchowski¹⁹ proponuje traktować śmierć jako swego towarzysza, gdyż otwiera ona nam oczy na wartość życia i wskazuje na cenę czasu. Budzi nas z letargu mniemania, że jakoś tam będzie, ostrzega przed pustką i nudą, które przychodzą wtedy, gdy bagatelizujemy fakt, iż w centrum ludzkiej egzystencji jest śmierć. Letarg ten

¹⁶ Por. J. Kożuchowski, *Filozoficzne aspekty problemu śmierci. Spojrzenie Roberta Spaermana*, [w:] *Porozmawiajmy o śmierci*, red. B. Antoszewska, J. Binnebesel, Olsztyn, Wyd. UWM, 2014

¹⁷ K. Alagor, *Godne umieranie*, Radom, Wydawnictwo W. A. Alagor, 2005, s. 80

¹⁸ Zob. A. Zych, dz. cyt.

¹⁹ Por. J. Kożuchowski, dz. cyt.

ujawnia się wtedy, gdy człowiek próbuje wyprzeć śmierć ze swojej świadomości, przemilczeć, zatuszować, uczynić z niej tabu.

Ponieważ wyżej wspomniane lęki towarzyszą wszystkim ludziom, nie wolno pozostawiać osób z niepełnosprawnością intelektualną bez pomocy, w sytuacji, gdy choroba terminalna dotyczy ich samych lub osoby bliskiej. W usuwaniu lęku i niepokoju, w pogodzeniu się z monotonią szpitalnego życia może pomóc rozrywka. Rozmowa, słuchanie radia, oglądanie telewizji, gra z przyjaciółmi czy opowiadanie dowcipów może odwrócić uwagę chorego od bólu choćby chwilowo.

Pierwsze zadanie osób wspierających to dawanie nadziei, bowiem całe nasze życie na niej budujemy. Dlatego także w sytuacji choroby staje się ona podstawowym sposobem wpływania na śmierć. Bo chociaż śmierć jest faktem nieuchronnym, to człowiek zawsze szuka dla niej interpretacji, która pozwoli mu ją zrozumieć, a przynajmniej zintegrować z ogólną wizją ludzkiego życia. D. Kessler²⁰ podaje, że najpierw człowiek próbuje kierować czasem śmierci za pomocą nadziei wyleczenia. Kiedy to traci, ma nadzieję sterować tym, jak, gdzie i w czyjej bliskości będzie umierać. Ma nadzieję, że nie utraci kontroli nad swoim życiem, kiedy nadejdą ostatnie miesiące czy dni życia. Człowiek mocno ufa też, że nie będzie za bardzo boleć. Wierzy także, iż kiedy nadejdzie moment śmierci, to nie zostanie sam. Nadzieja i lęk chwytają każdego, kto walczy z groźną dla życia chorobą. Te dwa uczucia są równie nieuniknione, co stałe, aż do samej chwili śmierci. Jeśli odbierze się komuś nadzieję, zostanie mu sam strach. Osoby bliskie i środowisko medyczne mają duże trudności ze zrozumieniem tego. Dlaczego tak jest? Główną przyczyną jest ograniczone myślenie większości ludzi: nadzieję dostrzegają tylko w wyleczeniu i czują bezradność, gdy odkrywają, że nie ma na nie szansy. Umierający jednak widzi wartość w życiu z nadzieją, a nie bez nadziei, i dlatego wybiera nadzieję na towarzysza swej ostatniej podróży. Wiele osób szuka nadziei w grupach wsparcia, gdzie wspólne poczucie nadziei poprawia jakość życia. Nadzieja w sposób nieodłączny wiąże się z poczuciem sensu życia. Każdy człowiek, pomimo perspektywy czekającej go śmierci, nigdy nie rezygnuje z nadziei. Dostrzega jej potrzebę w życiu psychicznym i duchowym.

B. Stelcer²¹ przytacza (za Herth)²² czynniki wspierające nadzieję: pogoda ducha, cechy osobiste (odwaga, determinacja, spokój ducha), jasno określone cele, przekonania duchowe, zdolność utrzymania w pamięci rzeczy dobrych, szacunek dla siebie, posiadanie znaczących relacji, prawidłowa samoocena. Natomiast czynniki, które utrudniają powstanie nadziei, to: niekontrolowany ból i dyskomfort, przykre doznania cielesne i negatywna samoocena.

²⁰ Por. D. Kessler, dz. cyt.

²¹ Por. B. Stelcer, dz. cyt.

²² Por. K. Herth, *Fostering hope in terminally-ill people*, [in:] "Journal of Advanced Nursing", 1990, Vol. 15, Issue 11, pp 1250–1259

Nadzieja dla każdego oznacza coś innego, nie ma jej uniwersalnej definicji. W sytuacji ciężkiej choroby pojawia się głęboka rozpacz spowodowana świadomością utraty przyszłości. Trzeba mieć nadzieję nawet wtedy, kiedy wydaje się ona bezpodstawna. Nadzieja odgrywa główną rolę w poszukiwaniu sensu i celu w życiu. Właśnie zdolność nadawania sensu otaczającemu światu i przeżyciom podmiotu jest celem życia duchowego.

Wyzwania stojące przed duchowością są ogromne – stanowi ona główny czynnik uzdrawiający w obliczu śmierci i umierania. Życie duchowe, życie religijne osób z niepełnosprawnością intelektualną jest często bardzo głębokie i ma to niezwykle znaczenie w momencie umierania. Osoby niewierzące również mają swoje życie duchowe, czasem znacznie głębsze niż wyznawcy określonego kultu. Duchowość przejawia się w aktach codziennego życia i daje nadzieję. Kwestia potrzeb o charakterze duchowym stanowi odrębny i znaczący wymiar opieki nad umierającym, bowiem czynnik religijny jest ważnym źródłem nadziei. C. Saunders²³ pisała, że mimo iż ludzi stojących w obliczu śmierci łączy wiele cech wspólnych, to każdy z nich reaguje w swój niepowtarzalny sposób, kiedy ten moment nadchodzi. Dla wielu osób religia jest bardzo ważna, a jej znaczenie pogłębia się wraz ze zbliżaniem się śmierci. Autorka podkreśla, że nie chodzi o przyjmowanie postawy „jak trwoga, to do Boga”, a raczej wiarę części umierających określa „ufnym wyciąganiem ręki”, a owoce ducha o niej świadczące to: miłość, radość, spokój, dobroć, łagodność, grzeczność i cierpliwość, które cechują pacjentów. Stąd aspektu życia religijnego nie można pominąć, gdy przychodzi trudny okres odchodzenia osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Trzeba umożliwić im spotkanie z księdzem i możliwość skorzystania z sakramentów.

B. Antoszevska²⁴ tłumaczy, dlaczego rozmawianie o śmierci jest takie trudne:

- jest ona postrzegana jako coś wrogiego, odbiera nam to, co kochamy: rodzinę, dom, miłość,
- boimy się myśleć o śmierci, gdyż jest ona zagadką, czymś nieznanym,
- jest nieuchronna, lecz nikt nie wie, kiedy nadejdzie,
- śmierć łączy się często z lękiem przed bólem i cierpieniem,
- jest postrzegana jako odległa, wykluczona z życia,
- niekiedy postrzega się ją jako „łatwą” – nie warto poświęcać jej czasu; „i tak umrzemy”.

Co jest konieczne, by prowadzić rozmowę z umierającą osobą z niepełnosprawnością intelektualną? Trzeba umieć jej słuchać, bowiem ma ona nadal aktywności, które stara się podejmować, swoje ulubione seriale, które chętnie ogląda, opowiadania z życia, którymi chce się podzielić. Nie wolno zapominać, że osoby zma-

²³ C. Saunders, *Chwila prawdy: opieka nad człowiekiem umierającym*, [w:] *Śmierć i umieranie, postępowanie z człowiekiem umierającym*, red. A. Pearson, Warszawa, PZWL, 1975, s. 68

²⁴ *Porozmawiajmy o śmierci*, red. B. Antoszevska, J. Binnebesel, Olsztyn, Wyd. UWM, 2014, s. 73

gające się z chorobami pragną powiedzieć nam, kim są, co w życiu robili, a także o swych rodzinach, nadziejach, marzeniach i rozpaczy. „Słuchanie historii umierających osób wydobywa ich godność i człowieczeństwo. Ich obrazy siebie są piękne i wypełnione opowieściami, które czekają, by zostać wypowiedziane. Dla dobra ich i nas samych powinniśmy nadal patrzeć i słuchać, aż do końca. Jednym z największych darów, jakie możemy ofiarować umierającym, jest pozwolenie, by zostali wysłuchani. A więc kiedy przyjdzie nam towarzyszyć osobie z niepełnosprawnością intelektualną musimy pamiętać, aby po prostu słuchać: słuchać, jak się skarży, słuchać, jak płacze, słuchać, jak się śmieje, słuchać, jak wspomina, słuchać, jak mówi o pogodzie albo o śmierci. Zwyczajnie słuchać. Chory powinien móc powiedzieć nam wszystko, co powinniśmy wiedzieć: jak czuje się w swojej sytuacji – czy, że swobodnie o tym rozmawia, jak chciałby umrzeć”²⁵. K. Alagor²⁶ twierdzi, że „[...] umierającemu należy powiedzieć prawdę; łagodnie, subtelnie. Oszukiwany, karmiony fałszywymi nadziejami nie będzie miał czasu na przygotowanie się na odejście. Chory domyśla się, że umiera, ale spotyka się z zaprzeczeniem ze strony rodziny, lekarzy w imię rzekomego dobra. Wzrasta w nim niepokój, niepewność. Wytwarza się niewłaściwa atmosfera dla powagi tej chwili”.

Rozmowy z osobą z niepełnosprawnością intelektualną, która umiera, powinny dotyczyć również możliwości spokojnego pożegnania się z bliskimi. Gdy ktoś wyjeżdża z domu, wszyscy go żegnają, gdy zbliża się chwila śmierci – pożegnanie jest bardzo ważne dla tego, kto odchodzi i dla tych, którzy zostają. Trzeba też rozmawiać z osobą z niepełnosprawnością intelektualną o tym, że sam moment śmierci jest spokojny, poprosić lekarza o pomoc w uśmierzeniu bólu i czuć przy osobie z niepełnosprawnością, bo obecność bliskich daje jej poczucie bezpieczeństwa. I choć nie można zapobiec rozstaniu, to można je złagodzić – taka jest rola osób towarzyszących umierającemu. Opieka nad nieuleczalnie chorym człowiekiem obfituje w zmieniające się sytuacje, a naszym obowiązkiem jest udzielenie pomocy, której potrzebuje on we właściwym czasie. Umieranie jest całkowicie osobistym sposobem doświadczenia siebie i świata, jest ono też ostatnim aktem życia: mówić może o nim jako o dokonanym i pełnym tylko ten, kto definitywnie rozstał się ze światem. Paradoks tej sytuacji jest jednak taki, że umarły nie już nie może nam powiedzieć²⁷. Nie wolno zapominać, że opieka nad nieuleczalnie chorym niesie ze sobą wielką odpowiedzialność umacniania go w przekonaniu, że nadal uczestniczy w życiu i wciąż istnieje dla rodziny.

Badania A. Warmuz i in.²⁸ wykazały niezwykle pozytywny wpływ, jaki wywiera wsparcie rodziny na zachowanie chorego pacjenta. Dzięki rodzinie pobyt

²⁵ Zob. D. Kessler, dz. cyt.

²⁶ K. Alagor, dz. cyt., s. 43

²⁷ W. Mackiewicz, dz. cyt., s. 95

²⁸ Por. A. Warmuz, A. Dubowska, G. Krzemień, J. Wróbel, *Rola rodziny i środowiska rówieśniczego w adaptacji szpitalnej pacjentów*, [w:] *Rodzina: opieka nad chorym*, red. L. Niebrój, M. Kosińska, Katowice, „Eukrasia” 2003, vol. 1, s. 73–78

w szpitalu i akceptacja odchodzenia stają się dla osoby chorej łatwiejsze. „Nie pozwól umrzeć bliskiej osobie w samotności – pisze Yalom – Połóż się przy niej. Oddychaj z nią. Bądź po jej stronie. Niezależnie od tego jak wielkie jest twoje przerażenie, nie odchodź. Obejmuj, trwaj, mów prosto z serca, ujawnij swoje lęki. Albo po prostu bądź. Medytuj, módl się. Zanurz się cały w tym doświadczeniu. Nie lamentuj. Nie zatrzymuj. Pozwól bliskiej osobie iść dalej tam, gdzie ma dojść. Pozwól jej zasnąć” (R. Arendt-Dziurdzikowska)²⁹. Po prostu przy niej trwaj, bądź z nią, aż do końca...

Kiedy już osoba z niepełnosprawnością intelektualną zostanie wysłuchana, warto rozmawiać z nią o tym, co się wokół niej dzieje. Trzeba odpowiadać na wszystkie jej pytania, wyjaśniać konieczność badań i pomóc zrozumieć dyskomfort związany z leczeniem. Choroba wiąże się bowiem z szeregiem ograniczeń, takich jak dieta, zmiana rytmu dnia, konieczność przyjmowania leków. E. Bartoszevska³⁰ wskazuje, że alternatywą wobec umierania w szpitalu powinna stać się możliwość spędzenia ostatniego okresu życia w domu, pod warunkiem dostępu do specjalistycznej opieki paliatywnej. Dom rodzinny dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest szczególnie ważny – całe życie dawał jej poczucie bezpieczeństwa, ciepła i akceptacji. Trzeba podjąć starania, by podczas ostatnich miesięcy, dni, godzin był oazą spokoju dla osoby niepełnosprawnej, ale także o to, by jej bliscy nie byli osamotnieni w udzielaniu jej wsparcia. G. Godawa (2016)³¹ wyodrębnił wartości akcentowane przez członków rodzin osób nieuleczalnie chorych. Wymieniali oni: życie, zdrowie, miłość, czas, wiarę w Boga, rodzinę, sprawiedliwość, rozwój osobisty, umiejętność dzielenia się i współpracy, dobroć, życzliwość, szacunek, pieniądze. Podkreślił, że wyniki badań wskazują na ogromny rozwój osobowościowy u poszczególnych członków rodzin. Wzrasta pokora wobec życia oraz cierpliwość wobec chorego dziecka i poczucie odpowiedzialności za wszystkich członków rodziny. Choroba terminalna w rodzinie staje się czynnikiem integrującym wszystkich jej członków.

Kolejne zadanie stojące przed tymi, którzy towarzyszą osobie z niepełnosprawnością intelektualną to konieczność porozmawiania z nią o śmierci. Często członkowie rodziny i przyjaciele mówią o wszystkim z wyjątkiem tego, że ktoś umiera. Boją się, że to, co powiedzą, będzie zbyt trywialne lub zbyt dla niej bolesne czy przerażające. „Większość ludzi po prostu woli nie rozmawiać o śmierci i umieraniu. Rozmawianie o tym oznacza stawanie przed faktem, że my sami, czy też osoba, którą kochamy, umrze któregoś dnia, może nawet wkrótce. Czasem boimy się, że samo mówienie o śmierci może ją sprowadzić (D. Kessler)”³².

²⁹ R. Arendt-Dziurdzikowska, *Możesz odejść, bo cię kocham. O śmierci, pożegnaniach i nowym życiu*, Warszawa, Zwierciadło, 2017, s. 19

³⁰ Zob. E. Bartoszevska, dz. cyt.

³¹ Por. G. Godawa, *Funkcjonowanie rodziny dziecka objętego domową opieką hospicyjną, studium tanatopedagogiczne*, Toruń, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, 2016

³² D. Kessler, dz. cyt., s. 57

Kiedy jesteśmy blisko osoby umierającej, to należy wziąć pod uwagę indywidualne zbliżanie się do śmierci. C. Saunders³³ pisała, że znaczenie mają sami ludzie i wyraz ich twarzy, gdyż możemy z niego wyczytać ich potrzeby i dążenia. Trzeba nauczyć się rozpoznawać moment, kiedy leczenie przekształca się w opiekę nad człowiekiem umierającym. Podkreślała, że istnieje różnica pomiędzy przedłużeniem życia, a tym, co naprawdę można by nazwać jedynie przedłużeniem umierania. K. Alagor³⁴ podkreśla, że ludzie w obliczu śmierci stają się prawdziwi, autentyczni. Osoba, która umiera, ma prawo mówić o swoich lękach, uczuciach, podsumowywać swoje życie. Ma prawo przepraszać i przebaczać, pogodzić się ze światem, który pozostawia, przekazać wartości materialne zgodnie ze swoją wolą. P. Szenajch³⁵, analizując wywiady z pacjentami w hospicjum, opisuje świadectwa lęku przed śmiercią ukryte w deklaracjach nadziei na wyzdrowienie, oświadczeniach chęci powrotu do domu czy relacjach szokującego doświadczenia utraty kontroli nad własnym ciałem. B. Antoszevska³⁶ podkreśla, że osoby dotknięte poważną chorobą znajdują się w szczególnej sytuacji, w której istotne znaczenie odgrywa strona medyczna procesu leczenia, ale także otoczenie i atmosfera, jaką stwarza się wokół chorego. P. Grzybowski³⁷ zwraca uwagę na fakt, że kiedy w życiu człowieka pojawia się choroba i śmierć – obojętnie czy dotyczy jego samego, kogoś z jego bliskich, czy mniej lub bardziej znajomych, towarzyszą temu zjawiska, których następstwem jest Obcość. Ktoś, kto do tej pory uczestniczył w zwyczajnym życiu, zaczyna się inaczej zachowywać, inaczej wygląda. „Niepewność i napięcie związane z pojawieniem się i uświadomieniem pogłębiających się różnic zależą od wieku chorego, rodzaju schorzenia, przemian w dotychczasowym stylu życia, widma niebezpieczeństwa śmierci oraz niewiedzy o okolicznościach zachodzących zjawisk i wpływają na jakość życia w jego otoczeniu”³⁸.

D. Kessler³⁹ podaje prawa, jakie ma pacjent nieuleczalnie chory: prawo do wyrażania we własny sposób uczuć i emocji związanych ze śmiercią, prawo do zachowania poczucia nadziei niezależnie od okoliczności, prawo, by umierać w pokoju i z godnością, prawo, by być traktowanym jak żywa istota ludzka, prawo do uwolnienia od bólu fizycznego, prawo do opieki sprawowanej przez osoby współczujące, wrażliwe, kompetentne, które starają się zrozumieć indywidual-

³³ Por. C. Saunders, dz. cyt., s. 48

³⁴ Zob. K. Alagor, dz. cyt.

³⁵ Zob. P. Szenajch, dz. cyt., s. 359

³⁶ B. Antoszevska, *Dziecko z chorobą nowotworową – problemy psychopedagogiczne*, Kraków, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 2006, s. 266

³⁷ Por. P. Grzybowski, *Chorzy i umierający jako Obcy. Wspólne wątki pedagogiki międzykulturowej i tanatopedagogiki*, [w:] *Edukacja międzykulturowa – teorie, poglądy, doświadczenia społeczne*, red. L. Lewowicki, E. Ogrodzka-Mazur, Toruń, Wydawnictwo Adam Marszałek, 2010, s. 287–299

³⁸ P. Grzybowski, dz. cyt., s. 290

³⁹ D. Kessler, dz. cyt., s. 33

ne potrzeby, prawo do wyrażania własnych uczuć i emocji związanych z bólem, prawo do oczekiwania nieprzerwanej opieki medycznej, nawet jeśli „leczenie” zmienia się w „przynoszenie ulgi”, prawo do poszukiwania duchowości, prawo do zrozumienia procesu umierania, prawo, by nie umierać w samotności, prawo do umierania w spokoju i z godnością. Kiedy odchodzi osoba z niepełnosprawnością intelektualną osoby jej towarzyszące szczególnie muszą zadbać o to, by prawa te były w pełni realizowane. „Umieranie to nie zgiełk i zamieszanie, ale ostatni etap przebywany w skupieniu – przede wszystkim w milczeniu należnym umierającemu”⁴⁰.

Życie przynosi jeszcze jedną trudną sytuację, z którą osoby z niepełnosprawnością intelektualną muszą się zmierzyć w dorosłym życiu: śmierć osób bliskich: dziadków, rodziców, przyjaciół. Bardzo ważny jest sposób przekazania jej informacji o nieuleczalnej chorobie bliskiego człowieka, o możliwości udzielenia mu wsparcia przez samą osobę niepełnosprawną, wyjaśnienie istoty choroby i jej nieuchronności. Informację o śmierci osoby bliskiej niepełnosprawnemu intelektualnie powinny przekazać osoby, które darzy on zaufaniem, które razem z nim będą dzielić i przeżywać żalobę.

Śmierć każdego człowieka stanowi jednostkowy akt biologiczny i materialny. W. Mackiewicz⁴¹ podkreśla, że śmierć ma też wymiar nieznaną dla innych form istnienia: umieranie w innych. Ci, którzy zostają, odczuwają śmierć bliskiej osoby bardziej niż umierający, zarówno przed jego zgonem, jak i potem. Autor⁴² wymienia kilka sposobów „umierania w innych”:

- czekanie na śmierć własną czy cudzą „jak na zbawienie”. Umierający ma świadomość bycia ciężarem dla samego siebie i dla bliskich, bo jego umieranie przepełnione jest bólem, cierpieniem fizycznym i psychicznym, poczuciem beznadziejności,
- czekanie na śmierć „jak na koniec świata” – to katastrofa, bo zgon osoby bliskiej oznacza definitywne utracenie sensu własnego istnienia, ze względu na maksymalnie posuniętą identyfikację emocjonalną z drugą osobą. Cierpienie obserwatora śmierci jest nieporównywalnie większe od cierpienia samego umierającego,
- spotkanie śmierci jako wydarzenie obojętne (podawane w telewizji statystyki zabitych w wypadkach samochodowych),
- spotkanie śmierci jako zaskoczenie – nie wiedzieliśmy, że ktoś umarł, dowiadujemy się po latach,
- śmierć jako mobilizacja – wpisana w działanie, miejsce pracy, zawód.

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną często jest niemal symbiotycznie związana z rodzicem i jego odchodzenie jest dla niej szczególnie bolesne.

⁴⁰ Zob. W. Mackiewicz, dz. cyt., s. 108

⁴¹ Tamże

⁴² Tamże, s. 95

Bez pomocy innych, bliskich jej osób nie potrafi poradzić sobie z jego odejściem i przeżyciem żałoby. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną może przeżywać żałobę na swój sposób, trzeba pozwolić jej „być sobą”. Oplakiwanie bliskiej, zmarłej osoby nie polega na zapominaniu o niej, lecz pozostawieniu w pamięci najcenniejszych wspomnień. Trzeba pomóc osobie z niepełnosprawnością intelektualną taki obraz zatrzymać. Kiedy umiera rodzic lub inny jedyny opiekun osoby niepełnosprawnej, trzeba pomóc znaleźć dla niej dalszą życiową drogę. Często jest to miejsce w instytucji lub w mieszkaniu rodzeństwa.

I. Fornalik⁴³ wskazuje, że żałoba jest mozolnym i długotrwałym procesem, który prowadzi do odbudowania życia po utracie bliskiego człowieka. Jego kluczowym elementem jest uświadomienie sobie, że nikt nigdy nie przywróci życia takiego, jakim było ono wcześniej. Przeżycie żałoby polega na przystosowaniu się do tej nieodwracalnej zmiany, a nie udawaniu, że nie miała ona miejsca. Pomoc w przeżywaniu żałoby przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną może mieć różny charakter: wspólne płkanie, dawanie możliwości wyrażenia różnych uczuć, potwierdzenie ich i zaakceptowanie. Bardzo pomocna w przeżywaniu żałoby może być terapia wspomnieniami: oglądanie zdjęć, opowiadanie o osobie, rysowanie lub pisanie listów do zmarłego, oglądanie bajek, filmów o śmierci oraz omawianie ich. Autorka podkreśla, iż należy pamiętać, że to nie sam czas leczy rany, lecz jedynie czas, w którym osoba ma sposobność zmierzenia się ze wszystkimi uczuciami wiążącymi się ze stratą i otrzymania potrzebnego wsparcia.

P. Krakowiak⁴⁴, pisząc o żałobie, podkreśla, że „[...] często rozpacz jest tak wielka, że człowiek wyłącza się z codziennego życia, aby oplakiwać to, że ktoś bliski odszedł na zawsze. Żałoba staje się zatrzymaniem nad dramatycznym wydarzeniem, ignoruje całkowicie lub częściowo fakt, że życie toczy się dalej i że trzeba nauczyć się żyć na co dzień bez obecności bliskiej osoby. Nic już nie będzie takie samo, kolejne dni pozwolą zmierzyć się z tęsknotą, wspomnieniami, każą uporządkować niedokończone sprawy”. B. Stelcer⁴⁵, opisując formy żałoby i jej mechanizmy, podkreśla, że powrót do życia, do podejmowania ról społecznych i uwolnienie się od wszechogarniającego bólu są możliwe, gdy osierocony przepracowuje znaczenie minionej relacji w swym wnętrzu. „Źle przepracowana żałoba i wynikające z niej trudności w życiu codziennym mogą przez lata negatywnie wpływać na samoocenę jednostki, uwięzionej w bliżej nieokreślonym poczuciu nieadekwatności. Czasem nierozwiązana żałoba leży u podstaw bardziej znaczących problemów emocjonalnych i zaburzeń funkcjonowania”⁴⁶. To kolejne argumenty wskazujące na konieczność udzielenia wsparcia w przeży-

⁴³ Zob. I. Fornalik, *Dojrzwianie. Miłość. Seks. Poradnik dla rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa, Wydawnictwo: Stowarzyszenie Bardziej Kochani, 2010

⁴⁴ P. Krakowiak, *Strata, osierocenie i żałoba. Poradnik dla pomagających i dla osób w żałobie*, Gdańsk, 2007, s. 19

⁴⁵ Por. B. Stelcer, dz. cyt.

⁴⁶ Tamże, s. 112

waniu żałoby po stracie bliskiego członka rodziny osobie z niepełnosprawnością intelektualną. Kiedy pojawiają się trudne emocje: lęk, złość, depresja, emocjonalne izolowanie, smutek, żal po stracie w różnych jej formach⁴⁷, osoba niepełnosprawna potrzebuje profesjonalnego wsparcia i bliskości przyjaciół, znajomych, terapeutów i innych członków rodziny.

A co się dzieje najczęściej? O śmierci się nie rozmawia, doświadczenie bycia z umierającym zamieniono na brak zgody na śmierć, ostatni moment życia otacza krąg tajemnic, uników, przemilczeń, zanikają żałobne rytuały. Śmierć wypierana jest ze świadomości i pozbawiona kulturowego obramowania. A. Dodziuk⁴⁸ tak to przedstawia: „Przekaz pokoleniowy nietrudno opisać: dorośli, których w dzieciństwie osłaniano przed świadomością śmierci, później stają się wobec niej nieporadni i usiłują z kolei chronić, a raczej izolować swoje dzieci – w nieświadomości, że przez to pozostawiają je bez wsparcia w konfrontacji z problemem dla nich nie do udźwignięcia”. Kiedy takie podejście mają bliscy osoby z niepełnosprawnością intelektualną sytuacja staje się dla niej jeszcze trudniejsza. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną potrzebuje wsparcia w sytuacjach trudnych, potrzebuje drugiej osoby, by z nią porozmawiać, by podzielić się z nią lękami, obawami, troskami i radościami. Czy jesteśmy gotowi na to, by udzielić jej takiej pomocy? „Ani raka, ani śmierci, ani żadnego innego nieszczęścia nikt nie powinien przeżywać w samotności. Tworzenie z nich tematów tabu, omijanie i umniejszanie nie usuwa źródła bólu, tylko utrudnia rozeznanie we własnych problemach i uzdrawianie”⁴⁹. Autorka zwraca uwagę, że najważniejsza jest autentyczna gotowość do towarzyszenia, czyli uważne, cierpliwe, życzliwe, empatyczne przyjmowanie tego, czym ktoś przeżywający trudną sytuację chce się podzielić. To tworzy na tyle bezpieczną atmosferę, że osoba pogrążona w rozpacz może się wyplakać, wyżalić – to sprawi, że ból będzie nieco mniejszy.

Autorka ma nadzieję, że udało jej się przekonać czytelnika, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną, przygotowując się do własnej śmierci, czy towarzysząc bliskim w umieraniu, nie powinna być pozostawiona w tak trudnej sytuacji życiowej sama. Należy uszanować wszystkie uczucia, jakie się pojawiają – nie tylko rozpacz, ale także bunt, złość, niezgodę na to, co niesie życie. Po prostu należy z nią być. E. Zasepa⁵⁰ podkreśla, że w zależności od stopnia nasilenia niepełnosprawności intelektualnej konieczne jest dostosowanie rodzaju wsparcia do jej możliwości rozumienia śmierci oraz do jej przystosowania się do życia. Najważniejsze jest zapewnienie bliskiego kontaktu, dającego poczu-

⁴⁷ Por. tamże

⁴⁸ A. Dodziuk, *Przeżywanie i towarzyszenie w przeżywaniu*, [w:] *Porozmawiajmy o śmierci*, red. B. Antoszevska, J. Binnebesel, Olsztyn, Wyd. UWM, 2014, s. 263

⁴⁹ Tamże, s. 270

⁵⁰ Zob. E. Zasepa, *Psychologiczne aspekty doświadczania żałoby u osób niepełnosprawnych intelektualnie*, [w:] *Porozmawiajmy o śmierci*, red. B. Antoszevska, J. Binnebesel, Olsztyn, Wyd. UWM, 2014, s. 282–309

cie bezpieczeństwa, odpowiadanie na wszystkie pytania i umożliwienie osobie niepełnosprawnej bycia z bliskim umierającym, a po jego śmierci czynny udział w rytuałach pogrzebowych: wybranie kwiatów, przystrojenie trumny, itp. Udział w przygotowaniu pożegnania choć w niewielkim zakresie złagodzi ból rozstania.

„Nie dane jest nam wiedzieć, co kryje się za końcem naszych dni, ale możemy wniknąć w porządek rzeczy, co sprawi, że potrafiemy powiedzieć *nie boję się*”⁵¹.

Bibliografia

Adelaide D., *Domowy poradnik umierania*, Warszawa, Nasza Księgarnia, 2010

Alagor K., *Godne umieranie*, Radom, Wydawnictwo W. A. Alagor, 2005

Antoszevska B., *Dziecko z chorobą nowotworową – problemy psychopedagogiczne*, Kraków, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 2006

Arendt-Dziurdzikowska R., *Możesz odejść, bo cię kocham. O śmierci, pożegnaniach i nowym życiu*, Warszawa, Zwierciadło, 2017

Bartoszevska E., *Formy pomocy dziecku nieuleczalnie choremu i jego rodzinie w hospicjum*, Kraków, Impuls, 2005

Binnebesel J., *Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową. Aspekt pozamedyczny*, Toruń, Wyd. UMK, 2000

Dodziuk A., *Przeżywanie i towarzyszenie w przeżywaniu*, [w:] *Porozmawiajmy o śmierci*, red. Antoszevska B., Binnebesel J., Olsztyn, Wyd. UWM, 2014

Fornalik I., *Dojrzewanie. Miłość. Seks. Poradnik dla rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa, Wydawnictwo: Stowarzyszenie Bardziej Kochani, 2010

Fornalik I., *Śmierć i umieranie w życiu osoby niepełnosprawnej i jej rodziny*, [w:] *Niepełnosprawność w zwierciadle dorostłości*, red. Kijak R., Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls, 2012

Godawa G., *Funkcjonowanie rodziny dziecka objętego domową opieką hospicyjną, studium tanatopedagogiczne*, Toruń, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, 2016

Grzybowski P., *Chorzy i umierający jako Obcy. Wspólne wątki pedagogiki międzykulturowej i tanatopedagogiki*, [w:] *Edukacja międzykulturowa – teorie, poglądy, doświadczenia społeczne*, red. Lewowicki L., Ogrodzka-Mazur E., Toruń, Wydawnictwo Adam Marszałek, 2010

Harper R., *Nostalgia, An Existential Exploration and Fulltillment in the Modern Age*. Cleveland. OH: The Pressmof Western Roserve University, 1966

Herth K., *Fostering hope in terminally-ill people*, [in] “Journal of Advanced Nursing”, 1990, Vol. 15, Issue 11

⁵¹ R. Harper, *Nostalgia, An Existential Exploration and Fulltillment in the Modern Age*. Cleveland. OH: The Pressmof Western Roserve University, 1966, pp. 55-108

Kessler D., *Śmierć jest częścią życia. Prawo do godnego umierania*, Warszawa, Świat Książki, 1999

Kijak R., *Życie intymne ludzi starych*, [w:] *Starość. Między diagnozą a działaniem*, red. Kijak R., Szarota Z., Warszawa, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, 2013

Knabit L., Rostworowski P., de Vogue A., van Oost K., *Medytacje o starości*, Kraków, Tyniec, Wydawnictwo Benedyktynskie, 2007

Kopp C., *Najdalsza podróż. Krótka opowieść o życiu i umieraniu*, Kraków, Wydawnictwo Esprit, 2010

Kożuchowski J., *Filozoficzne aspekty problemu śmierci. Spojrzenie Roberta Spaermanna*, [w:] *Porozmawiajmy o śmierci*, red. Antoszevska B., Binnebesel J., Olsztyn, Wyd. UWM, 2014

Krakowiak P., *Strata, osierocenie i żałoba. Poradnik dla pomagających i dla osób w żałobie*, Gdańsk, 2007

Mackiewicz W., *Spory o wartości. Narodzenie – życie – umieranie*, Warszawa, Agencja Wydawnicza WITMARK, 2006

Saunders C., *Chwila prawdy: opieka nad człowiekiem umierającym*, [w:] *Śmierć i umieranie, postępowanie z człowiekiem umierającym*, red. Pearson A., Warszawa, PZWL, 1975

Stauden S., *Psychologia starzenia się i starości*, Warszawa, WN PWN, 2012

Szczepański J., *Sprawy ludzkie*, Warszawa, Wydawnictwo Czytelnik, 1980

Stelcer B., *Doświadczenie żałoby*, [w:] *Porozmawiajmy o śmierci*, red. Antoszevska B., Binnebesel J., Olsztyn, Wydawnictwo UWM, 2014

Szenajch P., *Trudne umieranie. Narracyjne przedstawienia choroby i śmierci a doświadczenie osób terminalnie chorych*, Warszawa, Instytut Slawistyki PAN, 2015

Warmuz A., Dubowska A., Krzemień G., Wróbel J., *Rola rodziny i środowiska rówieśniczego w adaptacji szpitalnej pacjentów*, [w:] *Rodzina: opieka nad chorym*, red. Niebrój L., Kosińska M., Katowice, „Eukrasia” 2003, vol. 1

Wolska D., *Występowanie zmian inwolucyjnych u osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich wpływ na podejmowane aktywności w placówkach terapeutycznych*, [w:] *Edukacja i rehabilitacja osób niepełnosprawnych – oblicza terapii*, red. Żółkowska T., Wlazło M., Szczecin, Uniwersytet Szczeciński, 2013

Zasepa E., *Psychologiczne aspekty doświadczania żałoby u osób niepełnosprawnych intelektualnie*, [w:] *Porozmawiajmy o śmierci*, red. Antoszevska B., Binnebesel J., Olsztyn, Wyd. UWM, 2014

Zych A., *Człowiek wobec starości. Szkice z gerontologii społecznej*, Katowice, Wydawnictwo „Śląsk”, 1999

Zych A., *Rozpaczać, aby żyć – żałoba w życiu człowieka*, [w:] *Wybrane problemy osób starszych*, red. Nowicka A., Kraków, Impuls, 2006

Adam Mikrut
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Edukacja integracyjna czy włączająca? O prawie do edukacji w kontekście interpretacji terminologii Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych¹

Streszczenie

Zgodnie z Artykułem 24 Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych przyjętej 13 XII 2006 roku w trakcie Zgromadzenia Ogólnego Organizacji Narodów Zjednoczonych Państwa Strony (polskie władze ratyfikowały ów dokument 6 IX 2012 roku) zobowiązane są do zagwarantowania osobom niepełnosprawnym bez jakiegokolwiek dyskryminacji i na zasadach równych szans udziału we włączającym systemie kształcenia. W tym kontekście rodzi się pytanie o to, w jakim stopniu rodzimy system oświaty umożliwia wspomnianym osobom korzystanie z tak rozumianego prawa do edukacji. Nabiera ono szczególnego znaczenia, bowiem – o ile wiadomo autorowi niniejszego tekstu – w zapisach polskiego prawa oświatowego nigdzie nie pojawia się termin „edukacja włączająca” (stan prawny na 24 marca 2016 roku), chociaż w wielu dokumentach prawnych wyraźnie wskazuje się na to, że jedną z form edukacji tej kategorii dzieci i uczniów jest wychowanie oraz kształcenie odpowiednio w przedszkolach i szkołach ogólnokształcących, określane w literaturze przedmiotu jako edukacja włączająca. Wielu autorów utożsamia określenia: edukacja włączająca i edukacja integracyjna. To ostatnie pojawiło się również w polskim tłumaczeniu Konwencji opublikowanym przez Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji w 2007 roku. Są jednak i tacy, którzy dostrzegają różnice w ich zakresach znaczeniowych, przypisując edukacji włączającej szczególne cechy i wynikającą stąd konieczność głębokiej zmiany całego systemu szkolnego. Jak dalece zmianom takim poddał się nasz system szkolny? Oto pytanie, na które autor niniejszego tekstu próbuje odpowiedzieć.

Słowa kluczowe: Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, edukacja włączająca, edukacja integracyjna, prawo oświatowe

Integrated Education or Inclusive Education? On the Right to Education in the Context of the Polish Translations of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities

Summary

According to Article 24 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities that was ratified on the 13th of December 2006 during the session of the General Assembly of United Nations organizations (the government of the Republic of Poland

¹ Treści zawarte w niniejszym opracowaniu dotyczą stanu prawnego na dzień 24 marca 2016 roku

adopted the Convention on the 6th of September 2012) State Parties recognized that persons with disabilities have the right to inclusive education without discrimination and on the basis of equal opportunity. In this context, the question arises as to the extent to which our education system ensures the realization of this right. It is of special importance – because as far as the author of this text is aware – the term ‘inclusive education’ does not appear anywhere in the Polish school legislation (legal status for the 24th of March 2016), although many legal documents state that one of the forms of education of children and students with disabilities is participating in the general education system, which in the literature of the subject is described as ‘inclusive education’.

Many authors equate inclusive education with integrated education. The latter appeared in the Polish translation of the Convention published by the Friends of Integration Association in 2007. There are, however, also those who perceive differences in their semantic domains and attribute special features to inclusive education and hence they see the necessity of a profound change in the whole school system. How far has our school system raised to this challenge? This is the question that the author of this text is trying to answer.

Keywords: Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), inclusive education, integrated education, school legislation

O prawie do edukacji w świetle przepisów Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych

Piotr Pawłowski w krótkim tekście pt. *Świat dla wszystkich* stanowiącym wprowadzenie do polskiego tłumaczenia z 2007 roku omawianej Konwencji wyraźnie wskazuje, że dokument ten jest kolejnym owocem starań międzynarodowej społeczności podejmowanych w ostatnich dziesięcioleciach na rzecz poprawy jakości życia osób niepełnosprawnych². Przewodnią rolę w tym zakresie wiedzie bez wątpienia Organizacja Narodów Zjednoczonych, której aktywność staje się dla wielu państw swoistym bodźcem do wprowadzania w życie konkretnych rozwiązań prawnych implikujących takie zmiany w przestrzeni społecznej, ekonomicznej czy kulturalnej, które ową jakość życia wynoszą na wyższy poziom³. Jedną z istotnych ról wśród czynników kształtujących zarówno obiektywny, jak i subiektywny wymiar zadowolenia człowieka z partycypacji w różnych obszarach życia odgrywa edukacja. Dla osób niepełnosprawnych, zwłaszcza młodych, jest ona – jak wyjaśnia Tamara Cierpiałowska⁴ – drogą uzyskania satysfakcji

² P. Pawłowski, *Świat dla wszystkich*, [w:] *Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych*, Warszawa, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, 2007, s. 2

³ S. Jakubowski, *Stwarzanie osobom niepełnosprawnym warunków do pełnej aktywności w społeczeństwie*, [w:] *Spółczesność równych szans*, red. D. Gorajewska, Warszawa, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, 2005, s. 31

⁴ T. Cierpiałowska, *Studenci z niepełnosprawnością. Problemy funkcjonowania edukacyjnego i psychospołecznego*, Kraków, Wydawnictwo Naukowe UJ, 2009, s. 8

nujących pozycji we współczesnym społeczeństwie wiedzy, bronionych nie tylko przez zewnętrzne wymagania, ale także ograniczenia i trudności wynikające z zaburzeń funkcji i struktury własnego organizmu. Prawo do edukacji należy do podstawowych praw każdego człowieka. Możliwość korzystania z niej według zasady równości traktować należy w ramach szeroko pojmowanego prawa do życia – obejmującego obok prawa do fizycznej egzystencji również prawo do wewnętrznych zasobów godnych osoby ludzkiej – jako wyraz dostępu do warunków zapewniających „[...] pełny i wolny rozwój osobowości”⁵. Pierwszym dokumentem – jak pisze Władysław Dykcik⁶ – opracowanym przez ONZ zawierającym konkretne wskazówki odnośnie do polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych, w tym również w zakresie ich edukacji, były Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, przyjęte w trakcie 48 sesji Zgromadzenia Ogólnego Narodów Zjednoczonych w dniu 20 XII 1993 roku (Rezolucja 48/96)⁷. Warto podkreślić – za Grzegorzem Szumskim⁸ – że twórcy tego dokumentu uzasadnienie dla swoich propozycji wywiedli nie z właściwości osób z niepełnosprawnością i ich potrzeb, ale z przekonania natury etyczno-prawnej, że człowiek obarczony takim czy innym rodzajem niepełnej sprawności organizmu „[...] jest w pierwszym rzędzie obywatelem”, stąd też jako „[...] równy wśród równych” ma możliwość – jak każdy inny obywatel – korzystania z wszelkich praw i obowiązków. Prawu do edukacji poświęcona jest Zasada 6. Stanowi ona, że władze poszczególnych państw powinny w taki sposób zorganizować system oświaty, aby kształcenie osób z niepełnosprawnością było jego immanentną częścią, co wymaga integrowania „specjalnych usług edukacyjnych” z głównym nurtem edukacji (Zasada 6, punkt 8). Droga do celu, którym jest nauczanie tej kategorii uczniów „w szkołach normalnych” – według omawianego dokumentu – wiedzie poprzez takie poczynania, jak elastyczne traktowanie programów szkolnych, wprowadzanie do nich – zależnie od możliwości i potrzeb poszczególnych uczniów – uzupełnień i dokonywanie stosownych adaptacji, a także poprzez ciągle wspieranie nauczycieli różnymi szkoleniami, materiałami i środkami dydaktycznymi (Zasada 6, punkty 6b i 6c). Konieczność zaspokajania potrzeb uczniów o różnych rodzajach niepełnosprawności wymaga zorganizowania stosownych służb wspierających, m.in. zapewnienie obecności tłumacza (Zasada 6, punkt 2). W tym kontekście wymienia się przede wszystkim potrzeby uczniów

⁵ J. P. Mazurek, *Godność osoby ludzkiej podstawą praw człowieka*, Lublin, Wydawnictwo KUL, 2001, s. 195

⁶ W. Dykcik, *Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki*, [w:] *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Poznań, Wydawnictwo Naukowe UAM, 1997, s. 46

⁷ Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, http://www.tus.org.pl/uploads/dokumenty/standardowe_zasady_wyrownywania_szans_osob_niepelnosprawnych.pdf, [dostęp z dnia: 2.04.2016]

⁸ G. Szumski, *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*, Warszawa, Wydawnictwo ASP, 2006, s. 48

niesłyszących oraz jednocześnie niesłyszących i niewidomych (zasada 6, punkty 8 i 9). Wspomnieć należy, że Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych dopuszczają możliwość objęcia nauczaniem w szkołach specjalnych lub w wyodrębnionych klasach „szkół normalnych” tych uczniów, dla których takie rozwiązanie wydaje się najbardziej odpowiednie.

Przedstawione wyżej propozycje i rozwiązania nie są dla władz państwowych wiążące w sensie prawnym, bowiem mają charakter pewnej deklaracji, nie zaś zobowiązania do wprowadzenia takich zmian w wewnętrznym systemie prawnym, które legislacyjnie sankcjonowałyby społeczny status osób niepełnosprawnych. Nie ulega jednak wątpliwości – jak pisze Władysław Dykcik⁹ – że ich respektowanie przez poszczególne państwa stopniowo przekształca je w międzynarodowe prawo zwyczajowe określające politykę społeczną wobec tych osób i wpływające na kierunek działań rozmaitych instytucji i organizacji zabiegających o jakość ich życia.

Odniesienie do Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych odnaleźć można w Preambule do będącej przedmiotem naszych rozważań Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Sporządzono ją w Nowym Jorku w dniu 13 grudnia 2006 roku w trakcie Zgromadzenia Ogólnego Organizacji Narodów Zjednoczonych (rezolucja 61/106). Konwencja z natury rzeczy jest takim rodzajem umowy o międzynarodowym zasięgu, który zobowiązuje władze państw, które dokonały jej ratyfikacji do wprowadzenia w swoim ustawodawstwie konkretnych zmian zgodnych z zawartymi w niej postanowieniami¹⁰. Wyrazem takiego traktowania omawianej Konwencji są zapisy zamieszczone w jej Preambule, z których wynika m.in., że Państwa Strony potwierdzają „[...] powszechność, niepodzielność, współzależność i powiązanie ze sobą wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności oraz potrzebę zagwarantowania osobom niepełnosprawnym pełnego z nich korzystania, bez dyskryminacji”. Wywiązanie się z tego rodzaju zobowiązania wymaga nakładów finansowych nawet wówczas, gdy przestrzega się tzw. zasady „racjonalnego usprawnienia”, a więc unikania „[...] nieproporcjonalnego lub nadmiernego obciążenia” w trakcie dokonywania koniecznych zmian i dostosowań zapewniających pełnoprawną partycypację osób z niepełnosprawnością we wszystkich obszarach życia¹¹. Przypuszczać należy, iż względy ekonomiczne – obok innych – stanowiły przyczynę odraczenia przez nasze władze decyzji o ratyfikacji Konwencji. Miało to miejsce dopiero 6 września 2012 roku. Oficjalne tłumaczenie tego dokumentu na język polski do powszechnej wiadomości przekazał Prezydent Rzeczypospolitej Polskiej na łamach Dziennika Ustaw RP w dniu 25 października 2012 roku.

⁹ W. Dykcik, *op. cit.*, s. 46–47

¹⁰ Zob. A. Mikrut, *O prawie osób z niepełnosprawnością intelektualną do przeżywania i wyrażania swojej seksualności. Między ideą, deklaracjami a rzeczywistością*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej” 2013, Nr 9, s. 64

¹¹ Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, Dz. U. 2012, poz. 1169, art. 2

Zainteresowani otrzymali jednak możliwość zapoznania się z treścią Konwencji o wiele wcześniej, bo już w 2007 roku. Stało się to dzięki staraniom Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji, które wydało stosowną publikację¹².

Lista praw i wolności będących przedmiotem popierania i ochrony przez sygnatariuszy Konwencji zawiera ok. 20 pozycji. Jedna z nich dotyczy edukacji. Prawo do jej dostępu przez osoby niepełnosprawne zapisane zostało w Artykule 24. Zobowiązuje on Państwa Strony do tego, aby zagwarantowały tym osobom bez jakiegokolwiek dyskryminacji i na zasadach równych szans „[...] włączający system kształcenia umożliwiający integrację na wszystkich poziomach edukacji i w kształceniu ustawicznym” (ust. 1). Wyrazem realizacji tak rozumianego prawa do kształcenia włączającego jest to, że osoby te nie są wykluczone z powszechnego systemu edukacji ze względu na swoją niepełnosprawność, co oznacza, „[...] że dzieci z niepełnosprawnością nie są wykluczone z bezpłatnej i obowiązkowej nauki w szkole podstawowej lub z nauczania na poziomie średnim” (ust. 2a). Oferowana edukacja włączająca spełnia ponadto wysokie standardy jakości i ma miejsce w społecznościach, w których żyją objęte nią osoby (ust. 2b). Aby było to możliwe, konieczne są wspomniane wcześniej racjonalne usprawnienia (ust. 2c). Wielorakie sposoby, środki i formy wsparcia tychże osób w ramach powszechnego systemu edukacji stosowane są w celu ich skutecznej edukacji (ust. 2d), przy czym – zgodnie z treścią ust. 2e – zindywidualizowane środki wsparcia ukierunkowanego na pełne włączenie mają miejsce w środowiskach maksymalizujących rozwój edukacyjny i społeczny osób niepełnosprawnych. W odniesieniu do niepełnosprawnych osób dorosłych włączający system kształcenia znajduje swój wyraz w tym, że bez jakiegokolwiek dyskryminacji i na zasadzie równości z innymi obywatelami kraju mają one dostęp do „[...] powszechnego szkolnictwa wyższego, szkolenia zawodowego, kształcenia [...] i możliwości uczenia się przez całe życie” (ust. 5).

Omawiany obecnie Artykuł 24 Konwencji zobowiązuje również Państwa Strony do podjęcia działań na rzecz umożliwienia osobom niepełnosprawnym rozwijania u siebie takich umiejętności, które sprzyjają pełnej partycypacji w edukacji i życiu społecznym. Drogą do tego celu ma być m.in. wykorzystanie w procesie kształcenia osób niepełnosprawnych, szczególnie zaś dzieci niewidomych, głuchych lub głuchoniewidomych, takich języków, sposobów i środków komunikacji, które najbardziej odpowiadają ich potrzebom (m.in. alfabetu Braille’a, alternatywnych i wspomagających metod komunikacji, języka migowego, nauki orientacji i poruszania się w przestrzeni) oraz zagwarantowanie, że proces ten będzie miał miejsce w środowisku maksymalizującym ich rozwój edukacyjny i społeczny (ust. 3a,b,c). Osiągnięcie tego celu łączy się z koniecznością zatrudniania specjalistów, w tym również z niepełnosprawnością, którzy dzięki odpowiednim

¹² Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych, Warszawa, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, 2007

kompetencjom (np. znajomości języka migowego czy alfabetu Braille'a) wyjdą naprzeciw potrzebom i oczekiwaniom omawianej kategorii osób, a ponadto szkolić będą personel pracujący na wszystkich szczeblach edukacji (ust. 4)¹³.

Polemika wokół zakresów znaczeniowych pojęć „integracja” i „włączenie”

W analizowanym wyżej Artykule 24 Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych udostępnionej polskiemu społeczeństwu w 2012 roku pojawiają się terminy „włączający system edukacji”, „włączające nauczanie” oraz „pełne włączenie”. Są one tłumaczeniem angielskich określeń „inclusive education system” (ust. 1), „inclusive education” (ust. 2b) i „full inclusion” (ust. 2e) zawartych w oryginalnej wersji dokumentu¹⁴. W tych samych miejscach polskiej wersji Konwencji opublikowanej nakładem Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji w 2007 roku użyte zostały terminy: „system edukacji integracyjnej”, „edukacja integracyjna” oraz „pełna integracja”. Mamy zatem do czynienia z przypadkiem podobnym do referowanego przez Grzegorza Szumskiego¹⁵ odnośnie do polskiego tłumaczenia Deklaracji z Salamanki z 1994 roku. Mimo że w angielskojęzycznym tekście tego dokumentu występują terminy: „inclusive schools”, „inclusive education” czy „inclusive provision”, to w polskiej wersji językowej tłumacz, konsultant naukowy oraz autor adaptacji konsekwentnie stosują określenie „integracja”. Różne tłumaczenie terminów pochodzących z tego samego dokumentu może przyczynić się do rozmaitych nieporozumień i trudności w komunikowaniu sądów i opinii na temat form niesegregacyjnego kształcenia osób niepełnosprawnych. Mogą się one ujawniać zwłaszcza w dyskursie naukowym. Warto bowiem przypomnieć, że przez kilka lat, tzn. do ukazania się drukiem oficjalnej wersji Konwencji, w tekstach i debatach naukowych odwoływano się do treści dokumentu upowszechnionego przez Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, w którym mowa jest o prawie osób z niepełnosprawnością do edukacji integracyjnej, przy jednoczesnym zagrożeniu im, że ze względu na swoją niepełnosprawność nie będą wykluczone z powszechnego systemu edukacji¹⁶. Autor niniejszego tekstu również nawiązał do takiego właśnie brzmienia Artykułu 24 Konwencji na łamach periodyku *Nie-*

¹³ Zob. A. Mikrut, *O promowaniu godności człowieka w ramach konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*, „Rocznik Komisji Nauk Pedagogicznych PAN – Oddział w Krakowie, UP w Krakowie”, w druku

¹⁴ <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahfinalrepe.htm>, [dostęp z dnia: 20.03.2016]

¹⁵ G. Szumski, współpraca A. Firkowska-Mankiewicz, *Wokół edukacji włączającej. Efekty kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w klasach specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnych*, Warszawa, Wydawnictwo APS, 2010, s. 14–15

¹⁶ Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych, *op. cit.*, art. 24, ust. 1, ust. 2b

pełnosprawność. *Półrocznik naukowy*¹⁷, po wcześniejszym odniesieniu się do rozumienia pojęcia „integracja społeczna osób z niepełnosprawnością”. W tamtym czasie Otto Speck¹⁸ propagował pogląd, że jest to wyobrażenie procesu i celu skierowanego na wspólne życie ludzi „[...] to znaczy na sytuacje, w których ludzie się wzajemnie akceptują, wspierają i uzupełniają, niezależnie od stwierdzonego bądź niestwierdzonego upośledzenia”. Sytuacje takie wymagają – jak tłumaczy cytowany badacz – aby wszyscy zainteresowani zmieniali się „[...] ze względu na siebie i w stosunku do siebie”, co oznacza, że nikomu w tym procesie nie powinno się narzucać bierności i pasywności, nikt też nie może przyjmować postawy dominującej, narzucającej własne standardy. W tym kontekście włączenie jako koncepcja miejsca osób niepełnosprawnych w strukturze społecznej zdefiniowana w oparciu o przesłanki natury etymologicznej – co jest jedną z opcji propagowanych w naszej literaturze przedmiotu¹⁹ – nie stanowi postępu wobec integracji w rozumieniu propagowanym przez Otto Specka. „Włączać” – według *Słownika języka polskiego* pod red. Mieczysława Szymczaka²⁰ – to „połączyć coś z jakąś większą całością; wcielić, przyłączyć”. W odniesieniu do edukacji włączającej ową większość – jak tłumaczy Maria Chodkowska²¹ – stanowią pełnosprawni uczniowie szkół ogólnodostępnych, mniejszość zaś – uczniowie o zaburzonym rozwoju. Dominującą zbiorowością są zatem ci pierwsi; to oni inicjują i realizują proces włączenia, co sprawia że stanowiący mniejszość uczniowie z niepełnosprawnością stają przed koniecznością dostosowania się do standardów i wzorów przyjmującej ich większości. Ów asymilacyjny charakter włączenia pozbawia ich autonomii i podmiotowości, bowiem muszą się poddać dyktatowi większości²². Inaczej jest ze słownikowym rozumieniem terminu „integracja”. Oznacza on „[...] tworzenie się całości z jakichś części, zespalanie się elementów w całość”²³. Nie ma tutaj mowy – jak wcześniej – o włączaniu jakichś części w już zastaną całość. Z tej perspektywy traci sens odnośnienie określenia jednostki integrowane jedynie do osób z niepełnosprawnością, ponieważ temu procesowi podlegają zarówno one, jak i jego pełnosprawni uczestnicy. Skoro tak, to osoba z niepełnosprawnością nie może być również traktowana jako ta, na którą wywiera się presję w kierunku dokonania takich zmian w sobie samej, aby spełnić oczekiwania strony dominującej. Wiemy już, że zmian tych muszą dokonywać i jedne, i drugie osoby²⁴.

¹⁷ A. Mikrut, *O integracji społecznej osób z niepełnosprawnością w kontekście podmiotowości człowieka*, „Niepełnosprawność – Półrocznik naukowy” 2010, Nr 4, s. 126–127

¹⁸ O. Speck, *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*, tłum. W. Zeidler, A. Skrzypek, D. Gącza i D. Szarkowicz, Gdańsk, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2005, s. 386

¹⁹ G. Szumski, współpraca A. Firkowska-Mankiewicz, *op. cit.*, s. 16–17

²⁰ *Słownik języka polskiego*, t. III, red. M. Szymczak, Warszawa, PWN, 1981, s. 734–735

²¹ Za: G. Szumski, współpraca A. Firkowska-Mankiewicz, *op. cit.*, s. 18

²² *Ibidem*

²³ *Słownik języka polskiego*, t. I, red. M. Szymczak, Warszawa, PWN, 1978, s. 796

²⁴ A. Mikrut, *O integracji społecznej osób z niepełnosprawnością w kontekście podmiotowości człowieka*, „Niepełnosprawność – Półrocznik Naukowy” 2010, Nr 4, s. 123

W kontekście tak nakreślonych znaczeń obu terminów zasadny wydaje się wniosek, że proponowane w tamtym czasie przez Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji brzmienie artykułu 24 Konwencji, w którym określenie „edukacja integracyjna” zajmuje kluczową rolę, bliskie jest intencji twórców tego dokumentu, którego celem – w myśl Artykułu 1 – jest m.in. poszanowanie godności przyrodzonej osób z niepełnosprawnością jako podstawy równości ludzi we wszystkich zakresach i obszarach życia²⁵. Ponadto – i tutaj też należy szukać argumentacji na rzecz użycia omawianego określenia – termin „integracja” po prostu częściej pojawia się w literaturze przedmiotu, zaś w dokumentach resortowych jest – i zawsze był – jedynym określeniem odnoszącym się do jednej z form kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Pierwszym z nich było Zarządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993 r. w sprawie zasad organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi, ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego²⁶. Ostatnim zaś – Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 24 lipca 2015 roku w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym²⁷. W wielu dokumentach, nawet w Ustawie o systemie oświaty, jest mowa o wychowaniu oraz kształceniu tej kategorii dzieci i uczniów odpowiednio w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych, określanych powszechnie jako edukacja włączająca, ale sam termin w taki sposób określający tę formę edukacji – o ile nam wiadomo – nigdzie się nie pojawia²⁸.

Z kolei dla praktyki oświatowej sprawę różnego tłumaczenia terminu „inclusive education” w sposób jednoznaczny – jak się wydaje – rozstrzyga prawna waga obu analizowanych dokumentów. Dokumentem oficjalnym jest ten udostępniony w Dzienniku Ustaw Rzeczypospolitej Polskiej w 2012 roku. Prezydent Rzeczypospolitej Polskiej, dokonując ratyfikacji Konwencji, po uzyskaniu zgody Sejmu podjął zobowiązanie wobec społeczności międzynarodowej, że zostaną u nas wprowadzone w życie wszystkie zawarte w niej standardy postępowania zapewniające osobom niepełnosprawnym korzystanie z przysługującym im praw

²⁵ Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, *op. cit.*, art. 1

²⁶ Zarządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993 r. w sprawie zasad organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi, ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego, Dz. Urz. MEN, Nr 9, poz. 36

²⁷ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 24 lipca 2015 roku w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym, Dz. U. 2015, poz. 1113

²⁸ Stan prawny na dzień 24 marca 2016, zob. Dz. U. z 2015 r., poz. 2156 oraz z 2016 r., poz. 35. W chwili ukazania się niniejszego artykułu obowiązuje Ustawa z 14 grudnia 2016 roku – Prawo oświatowe (Dz. U. 2017, poz. 59), w jej tekście również nie pojawia się rozpatrywany termin, tj. „edukacja włączająca”.

i wolności. Nie ulega zatem wątpliwości, że w myśl zapisów zawartych w Artykule 25 Konwencji osoby „dotknięte” takim czy innym rodzajem zaburzeń funkcji i/lub struktur organizmu mają prawo do korzystania z kształcenia włączającego realizowanego w ramach powszechnego systemu edukacji. Klarowność tego rozstrzygnięcia nie uwalnia jednak od dalszych wątpliwości. Dotyczą one samego pojmowania terminu „edukacja włączająca”.

„Edukacja integracyjna” i „edukacja włączająca” – pojęcia tożsame czy różne?

Funkcjonujący w literaturze przedmiotu od początku lat 90. termin „edukacja włączająca” przez wielu jest traktowany jako synonim „edukacji integracyjnej”. Wynika to między innymi – jak sądzi Grzegorz Szumski²⁹ – ze wspomnianej wcześniej przyczyny translatorskiej. Innego powodu zamiennego stosowania obu analizowanych tutaj terminów autor upatruje w małej precyzji definiowania edukacji włączającej w ramach wspomnianej Deklaracji z Salamanki oraz Wytycznych do działań w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych, co powoduje trudności w zakresie zróżnicowania terminów „zwykła szkoła” i „szkoła włączająca”³⁰. W myśl założeń Deklaracji dzieci o szczególnych potrzebach edukacyjnych muszą mieć zapewniony dostęp do zwykłych szkół (regular schools), w ramach zaś Wytycznych podkreśla się, iż dzieciom tym najlepiej służą szkoły włączające. Biorąc pod uwagę ówczesną praktykę edukacji niesegregacyjnej, Grzegorz Szumski sugeruje, iż zawarty w dokumencie termin „szkoła włączająca” w istocie odnosi się do szkoły integracyjnej, tj. szkoły szczególnego typu, nie zaś każdej szkoły funkcjonującej w systemie edukacji powszechnej zorganizowanym w taki sposób, aby w jego ramach owe potrzeby zaspokoić.

Spotykane w literaturze odmienne pojmowanie terminów „edukacja integracyjna” i „edukacja włączająca” bazuje na różnych kryteriach różnicujących. Danuta Al-Khamisy³¹ wskazuje na czynnik więzi uczuciowych. Włączanie, jej zdaniem, zakłada wytwarzanie silnego poczucia wspólnoty i solidarności między podmiotami tego procesu, przy jednoczesnej dbałości o to, aby nie pozbawiać uczniów z niepełnosprawnością ich naturalnych praw rozwoju ani warunków do zaspokajania przez nich potrzeby więzi społecznych. Anna Firkowska-Mankiewicz i Grzegorz Szumski³² wskazują z kolei na ideologię stojącą za analizowanymi pojęciami. Według takiego kryterium integracja „[...] to włączanie do ogólnego nurtu

²⁹ G. Szumski, współpraca A. Firkowska-Mankiewicz, *op. cit.*, s. 14–15

³⁰ *Ibidem*, s. 16

³¹ D. Al-Khamisy, *Edukacja włączająca edukacją dialogu. W poszukiwaniu modelu edukacji dla ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, Warszawa, Wydawnictwo APS, 2013, s. 33

³² A. Firkowska-Mankiewicz, G. Szumski, *Pedagogika specjalna i system kształcenia osób z niepełnosprawnościami w Polsce*, [w:] D. D. Smith, *Pedagogika specjalna*, t. II, Warszawa, Wydawnictwo APS, PWN, 2009, s. 333

dzieci wcześniej segregowanych, a we włączaniu dzieci z niepełnosprawnościami są od początku wychowywane i kształcone razem ze sprawnymi rówieśnikami i to szkoła przystosowuje się do ich potrzeb, a nie odwrotnie”. Widzimy, że takie rozumienie istoty edukacji włączającej zupełnie nie przystaje do przywołanej wcześniej analizy pojęcia „włączanie” dokonanej przez Marię Chodkowską; przypomnijmy, że autorka ta podkreślała, iż włączenie „[...] w każdym przypadku to wprowadzenie elementów odmiennych do istniejących utrwalonych struktur”³³. Anna Zamkowska³⁴ dokonała zróżnicowania edukacji integracyjnej i włączającej (inkluzyjnej), odnosząc się do głównych założeń obu koncepcji. Zdaniem autorki – opartym na analizie bogatej literatury obcojęzycznej – edukacja integracyjna oznacza dostęp do szkół ogólnodostępnych uczniów szczególnego typu, tj. ujawniających trudności w uczeniu się, w zachowaniu, z uszkodzeniami sensorycznymi bądź z niepełnosprawnością fizyczną, przy czym źródła ich specjalnych potrzeb edukacyjnych lokuje się w nich samych, w ich strukturze bio-psycho społecznej. W szkołach tych traktowani są oni jako goście, nawet wówczas, gdy zostaną dobrze przyjęci przez społeczność szkolną. W omawianej koncepcji akcentuje się fizyczne przyjęcie ucznia do szkoły ogólnodostępnej z jednoczesnym oczekiwaniem od niego, że udowodni on swoją gotowość do edukacji w oferowanych przez nią warunkach i „wpasuje się” do zastanego środowiska szkolnego. Szkoła ta ze swojej strony dokonuje jedynie niewielkich dostosowań ukierunkowanych na konkretnych uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w efekcie zaś jako całość zmienia się w bardzo ograniczonym zakresie. Inaczej rzecz wygląda w przypadku edukacji włączającej. W tej formie edukacji mamy do czynienia nie tylko z fizycznym włączaniem ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w poczet uczniów szkoły o niesegregacyjnym charakterze, ale także ze współdziałaniem wszystkich stron tego procesu, ukierunkowanym na możliwie najwyższą jakość każdego aspektu życia szkolnego. Szkoła uwzględnia wszelkie różnice między uczniami, nie tylko te wynikające z niepełnosprawności, i traktuje je jako naturalne uwarunkowania swojej działalności. Każdy z uczniów jest traktowany w sposób podmiotowy, z dbałością o zapewnienie mu takich samych szans edukacyjnych, jak każdemu innemu członkowi uczniowskiej społeczności. Niepełnosprawność nie jest spostrzegana tutaj jako jedyne źródło potrzeb edukacyjnych. Te ostatnie mogą wynikać przecież z wielu innych, często złożonych, źródeł: socjokulturowych, rodzinnych czy etnicznych. Według założeń edukacji włączającej to szkoła ma ujawnić pełną gotowość do przyjęcia w swoje szeregi każdego bez wyjątku ucznia i stworzyć warunki sprzyjające kształtowaniu się u niego poczucia przynależności. Obowiązek wszelkich zmian spoczywa zatem na szkole, a nie na

³³ Za: A. Zamkowska, *Wsparcie edukacyjne uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim w różnych formach kształcenia na I etapie edukacji*, Radom, Wydawnictwo Politechniki Radomskiej, 2009, s. 41

³⁴ *Ibidem*, s. 41

przyjmowanym uczniu. To ona powinna zadbać o taką adaptację programów, metod, pomocy dydaktycznych i wszelkich innych procedur, dzięki której będzie on w stanie gromadzić możliwie najbogatsze doświadczenia edukacyjne. Takie rozwiązanie wymaga zatem nie tylko restrukturyzacji konkretnej szkoły, ale przyjęcia określonych zmian organizacyjnych w ramach całego systemu szkolnego³⁵.

Podobną opinię prezentuje Grzegorz Szumski³⁶. Podejmując próbę rozstrzygnięcia dylematu odnośnie do różnic i podobieństw między rozpatrywanymi określeniami, autor nawiązał do klasyfikacji A. Sandera, który proponuje trzy sposoby pojmowania edukacji włączającej, a mianowicie: jako synonimiczne określenie kształcenia integracyjnego, jako udoskonalone kształcenie integracyjne i wreszcie, jako udoskonalone i poszerzone kształcenie integracyjne. Polemiczne podejście Grzegorza Szumskiego do owej propozycji zaowocowało sugestią, aby edukację włączającą traktować jako synonim kształcenia integracyjnego lub odmianę tej formy kształcenia. W drugim z tych przypadków edukacja włączająca może być rozumiana – jego zdaniem – jako wersja kształcenia integracyjnego lub jako poszerzona odmiana kształcenia integracyjnego. O zamiennym stosowaniu terminów „edukacja integracyjna (kształcenie integracyjne)” i „edukacja włączająca” pisaliśmy nieco wcześniej, zatem teraz skupimy się na pozostałych dwóch sposobach rozumienia edukacji włączającej. Edukacja włączająca jako wersja kształcenia integracyjnego oznacza – co jest oczywiste – pewną odmianę kształcenia niesegregacyjnego, a więc kształcenia odbywającego się poza systemem szkolnictwa specjalnego. O ile jednak w przypadku kształcenia integracyjnego – o czym była już mowa – to na uczniach z niepełnosprawnością ciąży presja przystosowania się do warunków przyjmującej ich szkoły, o tyle istotnym atrybutem edukacji włączającej są odpowiednie zmiany w funkcjonowaniu tejże szkoły, co – jak sądzą znawcy przedmiotu – wymaga globalnej reformy całego systemu szkolnego ukierunkowanej na upodobnienie i uwspólnienie procesu kształcenia uczniów niepełno- i pełnosprawnych. W tak zreformowanym systemie oświaty:

- kształcenie uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi ma miejsce w szkole rejonowej, a więc w tej, do której uczęszczałiby oni, gdyby ich rozwój przebiegał w sposób prawidłowy;
- kształcenie uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi odbywa się w normalnej (zwykłej) klasie szkolnej;
- wspólny, ale mocno zindywidualizowany program kształcenia adresowany jest do wszystkich uczniów, a nie tylko „obarczonych” taką czy inną niepełnosprawnością;
- ciężar odpowiedzialności za kształcenie wszystkich uczniów, a więc także tych z niepełnosprawnością, spoczywa na nauczycielu klasowym;

³⁵ *Ibidem*, s. 42–43

³⁶ G. Szumski, współpraca A. Firkowska-Mankiewicz, *op. cit.*, s. 11–27

– elastyczna pomoc specjalna ukierunkowana na wspomaganie nie tylko uczniów, ale i nauczycieli zorganizowana jest na poziomie szkoły, a nie klasy³⁷.

Charakteryzując edukację włączającą jako poszerzoną odmianę kształcenia integracyjnego, autor wskazał na dwa sposoby jej rozumienia: specjalnopedagogiczny i ogólnopedagogiczny. Pierwszy z nich zakłada uwzględnienie wymienionych już atrybutów edukacji włączającej i odniesienie ich do wszystkich uczniów z niepełnosprawnością, bez względu na rodzaj i stopień owej niepełnosprawności. W postulatce takim zawarta jest zatem sugestia, aby do szkół ogólnodostępnych i funkcjonujących w nich zwykłych klas przyjmować nawet uczniów z głębszymi stopniami niepełnosprawności intelektualnej i z niepełnosprawnością wieloraką. Z kolei ogólnopedagogiczny sposób pojmowania edukacji włączającej zakłada, że w ramach zwykłych klas szkół ogólnodostępnych powinna być zaspokajana szeroka gama zróżnicowanych, nie tylko specjalnych, potrzeb edukacyjnych i rozwojowych wynikających m.in. z cech konstytuujących rozmaite grupy mniejszościowe, takich na przykład, jak: pochodzenie etniczne, język, wyznawana religia, światopogląd czy płeć³⁸.

Obraz edukacji włączającej z punktu widzenia rodzimego prawa oświatowego

W kontekście powyższych wywodów rodzi się pytanie o to, z jakim obrazem rodzimej edukacji włączającej, gwarantowanej przez akt ratyfikacji Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych (art. 24), mamy obecnie do czynienia. Warto w tym miejscu odwołać się przede wszystkim do zapisów Ustawy o systemie oświaty z 7 września 1991 roku³⁹. Zgodnie z art. 71b, ust. 1 Ustawy kształcenie specjalne

„[...] może być prowadzone w formie nauki odpowiednio w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych, przedszkolach i szkołach lub oddziałach integracyjnych, przedszkolach i szkołach lub oddziałach specjalnych, innych formach wychowania przedszkolnego i ośrodkach [...]”.

W myśl art. 71b, ust. 7, punkt 2 Ustawy minister edukacji narodowej zobowiązany jest do określenia w drodze rozporządzenia warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością, niedostosowanych społecznie bądź zagrożonych owym niedostosowaniem. W treści aktualnego rozporządzenia w tej sprawie, które wydane zostało – jak

³⁷ *Ibidem*, s. 19

³⁸ *Ibidem*, s. 26

³⁹ Ustawa o systemie oświaty, stan prawny na dzień 24 marca 2016, Dz. U. 2015, poz. 2156 oraz 2016, poz. 35, 64 i 195

już wcześniej wspomniano – w lipcu 2015 roku⁴⁰, w wielu miejscach pojawia się termin „integracja”. W ramach §2, §5, §7 i §8 w różnych kontekstach mowa jest o oddziałach integracyjnych w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych oraz przedszkolach i szkołach integracyjnych, w ramach §2 – o tym, że kształcenie, wychowanie i opiekę dla uczniów z niepełnosprawnością organizuje się na każdym etapie edukacyjnym w integracji z uczniami pełnosprawnymi, w ramach zaś §5 – dodatkowo o tym, że wszystkie placówki obejmujące swoim oddziaływaniem wspomniane dzieci i uczniów zapewniają ich integrację ze środowiskiem rówieśniczym, w tym z pełnosprawnymi rówieśnikami. Istotę oddziałów i szkół integracyjnych, a więc formy organizacyjnej kształcenia, w odniesieniu do której omawiany termin pojawia się najczęściej, określa art. 3, ust. 2a i 2c Ustawy o systemie oświaty. Wynika z niego, że oddział integracyjny, to „[...] oddział szkolny, w którym uczniowie posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego uczą się i wychowują razem z pozostałymi uczniami”, szkoła integracyjna zaś to taka szkoła, „[...] w której wszystkie oddziały są oddziałami integracyjnymi”. Liczbę dzieci i uczniów z owym orzeczeniem określa Rozporządzenia MEN z dnia 21 maja 2001 r. w sprawie ramowych statutów publicznego przedszkola oraz publicznych szkół⁴¹. Zgodnie brzmieniem §5.3 Ramowego statutu publicznego przedszkola liczba dzieci „[...] w oddziale przedszkola integracyjnego oraz w oddziale integracyjnym w przedszkolu ogólnodostępnym powinna wynosić od 15. do 20., w tym od 3. do 5. dzieci niepełnosprawnych. Taką samą strukturę ze względu na liczbę uczniów w oddziale integracyjnym w szkole ogólnodostępnej oraz oddziale szkoły integracyjnej ustalają z kolei §5.2 Ramowego statutu publicznej szkoły podstawowej i §5.2 Ramowego statutu publicznego gimnazjum. Zapisy zawarte w dwu pierwszych z wymienionych statutów stanowią ponadto o zatrudnieniu dodatkowo nauczycieli posiadających specjalne przygotowanie pedagogiczne oraz specjalistów prowadzących zajęcia rewalidacyjne, a dodatkowo w szkołach – w uzasadnionych przypadkach – pomoc nauczyciela (odpowiednio §14.1 i §13.1). Aktualne – wymienione wyżej – rozporządzenie MEN z 24 lipca 2015 roku⁴² również wyraźnie wskazuje na zatrudnienie w przedszkolach i oddziałach integracyjnych oraz w klasach i szkołach integracyjnych dodatkowo nauczycieli „[...] posiadających kwalifikacje w zakresie pedagogiki specjalnej w celu współorganizowania kształcenia integracyjnego” (§7.1). Biorąc pod uwagę powyższe obwarowania prawne, łatwo dojść do wniosku, iż regulowane w ten sposób kształcenie dzieci i uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi nie spełnia warunków charakteryzowanego wcześniej kształcenia włączającego.

⁴⁰ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 24 lipca 2015 roku w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki..., *op. cit.*

⁴¹ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 21 maja 2001 r. w sprawie ramowych statutów publicznego przedszkola oraz publicznych szkół, Dz. U. 2001, nr 61, poz. 624

⁴² Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 24 lipca 2015 roku w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki..., *op. cit.*

Pamiętamy bowiem, że charakterystyczną cechą tego ostatniego jest to, iż ma ono miejsce w zwykłych oddziałach przedszkolnych i klasach szkoły rejonowej, nie zaś w oddziałach przedszkolnych i klasach szkolnych specjalnie w tym celu zorganizowanych⁴³.

Przyjrzyjmy się zatem innej możliwej – według przywołanych dokumentów prawa oświatowego – formie kształcenia rozpatrywanej kategorii dzieci i uczniów, a mianowicie kształceniu w ogólnodostępnych przedszkolach i szkołach. Po pierwsze, w tym przypadku, podobnie jak w ramach placówek (oddziałów i szkół) specjalnych i integracyjnych dzieciom i uczniom o specjalnych potrzebach edukacyjnych zapewnia się – zgodnie z §5.1 wielokrotnie cytowanego już Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 lipca 2015 roku w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym⁴⁴ – 1) realizację zaleceń zespołu orzekającego o potrzebie kształcenia specjalnego, 2) odpowiednie – ze względu na potrzeby poszczególnych jednostek i ich możliwości psychofizyczne – warunki do nauki oraz sprzęt i środki dydaktyczne, a także tzw. zajęcia specjalistyczne i inne zajęcia o charakterze rewalidacyjnym, resocjalizacyjnym czy socjoterapeutycznym, 3) integrację z rówieśnikami, również pełnosprawnymi oraz 4) zajęcia ukierunkowane na opanowanie wiadomości i umiejętności niezbędnych w życiu dorosłym. Po drugie – zgodnie z §7.2 analizowanego rozporządzenia – w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych obejmujących kształceniem dzieci i uczniów z orzeczeniami o potrzebie kształcenia specjalnego wynikającej z autyzmu, w tym zespołu Aspergera lub niepełnosprawności sprzężonej zatrudnia się 1) nauczyciela – pedagoga specjalnego współorganizującego kształcenie lub specjalistów albo 2) w klasach I–III szkoły podstawowej – asystenta lub 3) pomoc nauczyciela. W przypadku, gdy rzezone orzeczenia wydane zostały z innych – niż podane wyżej – względów zatrudnienie wymienionych osób możliwe jest tylko za zgodą organu prowadzącego daną „placówkę” ogólnodostępną (§7.3). Po trzecie wreszcie – w myśl art. 71b, ust. 1b Ustawy o systemie oświaty uczniowi objętemu kształceniem specjalnym, niezależnie od miejsca jego realizacji, a więc także w „placówce” ogólnodostępnej,

„[...] dostosowuje się odpowiednio program wychowania przedszkolnego i program nauczania do indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych. Dostosowanie następuje na podstawie opracowanego dla ucznia indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego uwzględniającego zalecenia zawarte w orzeczeniu o potrzebie kształcenia [...]”,

⁴³ G. Szumski, współpraca A. Firkowska-Mankiewicz, *op. cit.*, s. 19

⁴⁴ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 24 lipca 2015 roku w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki..., *op. cit.*

sporządzonego zaś według wymogów szczegółowo określonych w ramach §6 rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z lipca 2015 roku⁴⁵.

Za określeniem powyższych rozwiązań mianem kształcenia włączającego przemawia kilka względów. Przede wszystkim lokalizują one owo kształcenie w oddziale przedszkola ogólnodostępnego lub klasie szkoły ogólnodostępnej, zaś odpowiedzialnymi za organizację procesu nauczania – uczenia się w większości przypadków czynią „nauczycieli klasowych”, bowiem – jak już wiemy – jedynie w ściśle określonych warunkach możliwe jest zatrudnienie nauczycieli – pedagogów specjalnych współorganizujących ów proces. Ponadto zobowiązują one przedszkola i szkoły ogólnodostępne – podobnie jak ma to miejsce wobec „placówek” specjalnych i integracyjnych – do zorganizowania warunków nauki odpowiednich do potrzeb rozwojowych i edukacyjnych dzieci i uczniów objętych kształceniem specjalnym, czego wyrazem są zalecenia dotyczące wymaganej infrastruktury dydaktycznej i organizacji stosownych usług oferowanych przez grono specjalistów. Za charakterystyczne rozwiązania w tym zakresie uznać należy indywidualne programy edukacyjno-terapeutyczne będące wyrazem dostosowania wymagań i programów nauczania do owych potrzeb. Wymienione okoliczności pozwalają w pewnym sensie mówić – przynajmniej na poziomie jurysdykcji oświatowej – o edukacji włączającej jako wersji kształcenia integracyjnego. Owe „w pewnym sensie” wynika m.in. z niejasności co do roli nauczyciela. Z jednej strony zatrudnienie nauczyciela – pedagoga specjalnego wydaje się wyjściem naprzeciw potrzebom i możliwościom dzieci i uczniów z niepełnosprawnością, zwłaszcza w kontekście faktu, że – jak pisze Anna Bombińska-Domżał⁴⁶ – polscy pedagodzy specjalni nadal uznają, iż „[...] najlepszą formą organizacji kształcenia integracyjnego jest wykorzystanie założeń pedagogiki specjalnej oraz wprowadzenie odpowiedniej kadry, realizującej specjalne zadania w stosunku do wyodrębnionej grupy uczniów niepełnosprawnych w ogólnodostępnych placówkach oświatowych”. Z drugiej strony zaś rozwiązanie takie przybliży do warunków szkoły specjalnej i integracyjnej oraz sprzeczne jest z ideą kształcenia włączającego, według której to „nauczyciel klasowy” bierze odpowiedzialność za nauczanie – uczenie się wszystkich uczniów⁴⁷. Aby mógł to czynić, musi być do tego odpowiednio przygotowany. Rodzi się zatem oczywisty postulat bardzo poważnego potraktowania we wszystkich programach studiów nauczycielskich elementów pedagogiki i dydaktyki specjalnej zawartych w modułach: 2 (Przygotowanie w zakresie psychologiczno-pedagogicznym) i 3 (Przygotowanie w zakresie dydaktycznym) Standardów kształcenia przygotowującego do wykonywania zawodu nauczyciela⁴⁸.

⁴⁵ *Ibidem*

⁴⁶ A. Bombińska-Domżał, *Relacje pomiędzy pedagogiką specjalną i ogólną w kształceniu integracyjnym – ambiwalencja czy harmonia?*, „Niepełnosprawność – Półrocznik naukowy” 2010, Nr 3, s. 128

⁴⁷ Zob. G. Szumski, współpraca A. Firkowska-Mankiewicz, *op. cit.*, s. 19

⁴⁸ Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 17 stycznia 2012 r. w sprawie standardów kształcenia przygotowującego do wykonywania zawodu nauczyciela, Dz. U. 2012, poz. 131

Wprowadzone u nas rozwiązania nadal nie dostarczają jednak argumentów na rzecz edukacji włączającej jako poszerzonej, w rozumieniu specjalnopedagogicznym, odmiany kształcenia integracyjnego. Wystarczy przyjrzeć się sytuacji prawnej dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Co prawda zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze, które mogą być organizowane m.in. w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych, uznaje się – według §3 Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim⁴⁹ – za spełnienie odpowiednio obowiązku rocznego przygotowania przedszkolnego, obowiązku szkolnego lub obowiązku nauki, ale prowadzi się je indywidualnie lub w zespołach liczących od 2. do 4. uczestników (§9, ust. 1 i 2), a więc w warunkach pozbawionych bezpośrednich relacji z pełnosprawnymi uczniami. Jeżeli ponadto weźmiemy pod uwagę fakt, iż mowa tutaj o zajęciach rewalidacyjnych i wychowawczych, a nie *stricte* edukacyjnych, to łatwo o wniosek, iż takie rozwiązanie dalekie jest od założeń rozpatrywanej odmiany kształcenia integracyjnego.

Zamiast zakończenia

Wydaje się, że przy dzisiejszym stanie wiedzy i praktyki pedagogicznej spełnienie założeń edukacji włączającej w rozumieniu specjalnopedagogicznym w odniesieniu do wszystkich osób z niepełnosprawnością, zwłaszcza tych z najgłębszymi odchyleniami od normalnego poziomu funkcjonowania, jest – na co wskazuje m.in. cytowany już Otto Speck⁵⁰ – raczej wątpliwe. Faktu tego nie powinny przysłać względy natury etycznej będące areną polemiki i dyskusji, które w skrajnych przypadkach zamiast konstruktywnych rozwiązań mogą przerodzić się w formę ideologii żądającej totalnej integracji wszystkich osób, bez względu na rodzaj czy stopień ich niepełnosprawności. Na owe konstruktywne rozwiązanie wskazuje zapis w omawianej Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych, który nakłada na Państwa Strony obowiązek stosowania zindywidualizowanego wsparcia w środowisku maksymalizującym rozwój społeczny i edukacyjny (art. 24, ust. 2e). W naszym przekonaniu w odniesieniu do wskazanej kategorii osób warunek ten spełniają środowiska wysoko wyspecjalizowane, nie zaś ogólnodostępne. Takie odczytanie owego zapisu wyraża jednocześnie sugestię, że nawet twórcy omawianej Konwencji nie przewidują – jak na razie – możliwości spełnienia wszystkich warunków edukacji włączającej jako poszerzonej wersji kształcenia integracyjnego.

⁴⁹ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim, Dz. U. 2013, poz. 529

⁵⁰ O. Speck, *op. cit.*, s. 391

Literatura

Al-Khamisy D., *Edukacja włączająca edukacją dialogu. W poszukiwaniu modelu edukacji dla ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, Warszawa, Wydawnictwo APS, 2013

Bombińska-Domżał A., *Relacje pomiędzy pedagogiką specjalną i ogólną w kształceniu integracyjnym – ambiwalencja czy harmonia?*, „Niepełnosprawność – Półrocznik naukowy” 2010, Nr 3

Cierpiałowska T., *Studenci z niepełnosprawnością. Problemy funkcjonowania edukacyjnego i psychospołecznego*, Kraków, Wydawnictwo Naukowe UP, 2009

Dykcik W., *Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki*, [w:] *Pedagogika specjalna*, red. Dykcik W., Poznań, Wydawnictwo Naukowe UAM, 1997

Firkowska-Mankiewicz A., Szumski G., *Pedagogika specjalna i system kształcenia osób z niepełnosprawnościami w Polsce*, [w:] Smith D. D., *Pedagogika specjalna*, t. II, Warszawa, Wydawnictwo APS, PWN, 2009

Jakubowski S., *Stwarzanie osobom niepełnosprawnym warunków do pełnej aktywności w społeczeństwie*, [w:] *Spółczeństwo równych szans*, red. Gorajewska D., Warszawa, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, 2005

Mazurek J. P., *Godność osoby ludzkiej podstawą praw człowieka*, Lublin, Wydawnictwo KUL, 2001

Mikrut A., *O integracji społecznej osób z niepełnosprawnością w kontekście podmiotowości człowieka*, „Niepełnosprawność – Półrocznik naukowy” 2010, Nr 4

Mikrut A., *O prawie osób z niepełnosprawnością intelektualną do przeżywania i wyrażania swojej seksualności. Między ideą, deklaracjami a rzeczywistością*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej” 2013, Nr 9

Mikrut A. (w druku), *O promowaniu godności człowieka w ramach konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*, „Rocznik Komisji Nauk Pedagogicznych PAN – Oddział w Krakowie, UP w Krakowie”

Pawłowski P., *Świat dla wszystkich*, [w:] *Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych*, Warszawa, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, 2007

Słownik języka polskiego, t. I, red. Szymczak M., Warszawa, PWN, 1978

Słownik języka polskiego, t. III, red. Szymczak M., Warszawa, PWN, 1981

Speck O., *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*, Gdańsk, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2005 (przekład na język polski: Zeidler W., Skrzypek A., Gącza D. i Szarkowicz D.)

Szumski G., *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*, Warszawa, Wydawnictwo ASP, 2006

Szumski G., współpraca Firkowska-Mankiewicz A., *Wokół edukacji włączającej. Efekty kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w klasach specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnych*, Warszawa, Wydawnictwo APS, 2010

Zamkowska A., *Wsparcie edukacyjne uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim w różnych formach kształcenia na I etapie edukacji*, Radom, Wydawnictwo Politechniki Radomskiej, 2009

Akty prawne

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, Dz. U. 2012, poz. 1169

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 21 maja 2001 r. w sprawie ramowych statutów publicznego przedszkola oraz publicznych szkół, Dz. U. 2001, nr 61, poz. 624

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 lipca 2015 roku w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym, Dz. U. 2015, poz. 1113

Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 17 stycznia 2012 roku w sprawie standardów kształcenia przygotowującego do wykonywania zawodu nauczyciela, Dz. U. 2012, poz. 131

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim, Dz. U. 2013, poz. 529

Ustawa o systemie oświaty, stan prawny na dzień 24 marca 2016, Dz. U. 2015, poz. 2156 oraz 2016, poz. 35

Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 roku Prawo oświatowe, Dz. U. 2017, poz. 59

Zarządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993 roku w sprawie zasad organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi, ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego, Dz. Urz. MEN Nr 9, poz. 36

Strony internetowe

<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahcfinalrepe.htm>, [dostęp z dnia: 20.03.2016]

Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, http://www.tus.org.pl/uploads/dokumenty/standardowe_zasady_wyrownywania_szans_osob_niepelnosprawnych.pdf, [dostęp na dzień: 2.04.2016]

Beata Papuda-Dolińska
 Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie
 Wydział Pedagogiki i Psychologii

Edukacja włączająca – scenariusze zysków i strat w perspektywie teorii waloryzacji roli społecznej

Streszczenie

Jednym z istotniejszych aktualnie dylematów teoretycznych w dziedzinie pedagogiki specjalnej jest umiejscowienie w jej paradygmatycznych fundamentach tez edukacji włączającej jako konstruktu teoretycznego. Próbę ich konfrontacji z rozwinięciem projektu normalizacji – teorią waloryzacji ról społecznych podjęto w niniejszych rozważaniach. Ich celem ma być krytyczna analiza korzyści i ułomności edukacyjnego włączania jako jednej z dróg do społecznej integracji dzieci niepełnosprawnych. Mając na względzie potencjał eksplikacyjny i prognostyczny teorii Wolfa Wolfensbergera, stworzono dwa scenariusze przedstawiające zarówno zyski, jak i straty włączającego kształcenia uczniów niepełnosprawnych, za kryterium sukcesu uznając dostępność roli społecznie cenionej – roli ucznia szkoły ogólnodostępnej. Przeprowadzone refleksje pozwoliły dostrzec niedoskonałości, jak i punkty rozbieżności socjalizacji według teorii waloryzacji ról z kluczowymi tezami edukacji włączającej (asymilacja do roli a różnorodność ról) oraz zdemaskować ukryty mechanizm wtórnej dewaloryzacji uczniów niepełnosprawnych w szkołach używających języka inkluzji.

Słowa kluczowe: teoria waloryzacji roli społecznej, edukacja włączająca, wykluczenie społeczne, role społeczne, socjalizacja, niepełnosprawność

Inclusive Education – Profit and Loss Scenarios in the Perspective of Social Role Valorisation Theory

Summary

One of the most important theoretical dilemmas in the field of special education is the location of theoretical construct of inclusion in its paradigmatic foundations. The attempt to confront them with the development of the normalization project – the Social Role Valorisation theory was undertaken in these considerations. Their goal is to critically analyze the benefits and failures of educational inclusion as one of the ways to social integration of children with disabilities. Considering the exploratory and prognostic potential of Wolf Wolfberger's theory, two scenarios were created revealing both the profits and losses of the disabled students' education. The established criterion for success was the availability of a socially valued role – the role of a regular school student. The reflections made it possible to notice imperfections and points of divergence of socialization based on the Social Role Valorisation theory with the key assumptions of inclusive education (assimilation to role and diversity of roles) and to unmask the hidden mechanism of renewed devaluation of disabled

students in schools using the language of inclusion.

Keywords: Social Role Valorisation, inclusive education, social devaluation, social roles, socialization, disability

Wstęp

Edukacja włączająca jako temat przewodni dyskursów na styku pedagogiki specjalnej i pedagogiki ogólnej doczekała się analiz wielopłaszczyznowych, zarówno w perspektywie praktycznej, jak i teoretycznej. Niemniej jednak to właśnie ta pierwsza zdaje się dominować, skutkiem czego koncept edukacji włączającej znacznie częściej pojawia się w wykładni redukcjonistycznej okrajającej go do praktycznych działań reformujących system szkolny¹. Jako taki pojawia się szczególnie często w rozważaniach z dziedziny pedagogiki specjalnej: edukacyjna efektywność w zestawieniu z wcześniejszymi modelami kształcenia specjalnego², strategie i metody wdrażania edukacji włączającej do praktyki szkolnej (od poziomu administrowania szkołą do praktyki nauczania w klasie)³, jakość współpracy specjalistów⁴, wiedza i umiejętności nauczycieli⁵. Rzadziej już mówi się o teoretycznych implikacjach edukacji włączającej, choć takowe bardzo silnie ingerują w fundamentalne założenia całej dziedziny pedagogiki specjalnej (np. poszerzenie zakresu populacji stanowiącej przedmiot dyscypliny, zerwanie z tradycją kategoryzacji – budowania teorii i praktyki kształcenia wokół poszczególnych rodzajów niepełnosprawności na rzecz orientacji relacyjnych⁶, zunifikowanie metodyk kształcenia specjalnego⁷, zmiany tożsamościowe w zawodzie pedagoga specjalnego – utrata monopolu na wiedzę specjalistyczną⁸.

¹ Zob. G. Szumski, *Wokół edukacji włączającej. Efekty kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w klasach specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnych*, Warszawa, wyd. APS, 2010, s. 39

² Zob. E. T. Baker, M. C. Wang, H. J. Walberg, *The effects of inclusion on learning*, „Educational Leadership” 1994, vol. 52

³ Zob. D. Mitchell, *Sprawdzone metody w edukacji specjalnej i włączającej. Strategie nauczania poparte badaniami*, Gdańsk, wyd. Harmonia, 2016

⁴ Zob. B. A. Jones, *Fostering Collaboration in Inclusive Settings: The Special Education Students at a Glance Approach*, „Intervention in School and Clinic” 2012, vol. 4, nr 5

⁵ Zob. D. L. Cameron, M. Jortveit, *Do different routes to becoming a special educator produce different understandings of the profession and its core concepts?*, „European Journal of Special Needs Education” 2014, 29(4); D. L. Cameron, G. Lindqvist, *School District Administrators’ Perspectives on the Professional Activities and Influence of Special Educators in Norway and Sweden*, „International Journal of Inclusive Education” 2014, 18(7)

⁶ B. Persson, *Exclusive and inclusive discourses in special education research and policy in Sweden*, „International Journal of Inclusive Education” 2003, 7(3)

⁷ B. Norwich, A. Lewis, *How specialized is teaching children with disabilities and difficulties?*, „Journal of Curriculum Studies” 2007, 39(2), 127–150

⁸ R. Slee, *Social Justice and the changing directions in educational research: the case of inclusive education*, [w:] *Special educational needs and inclusive education. Major themes in education*, ed. D. Mitchell, New York, Routledge, 2004

Rozbieżność tez edukacji włączającej i tradycyjnej pedagogiki specjalnej dla niektórych autorów jest imperatywem stworzenia oddzielnej teorii naukowej, określanej jako pedagogika włączająca⁹. Praktyczny wymiar edukacji włączającej jako pierwotny wobec jej teoretycznych odniesień traci na harmonijności, w konsekwencji – efektywności, jeśli w warstwie koncepcyjnej brakuje odpowiedniej systematyzacji¹⁰. Niektórzy autorzy sytuację praktykowania bez odpowiedniej podbudowy teoretycznej definiują jako zagrożenie dla dyscypliny, metaforycznie nazywając ją nawigowaniem bez kompasu¹¹. Ze względu na eksplikacyjne, jak i prognostyczne walory teorii naukowych, wartościowe wydaje się wykorzystanie tego potencjału w analizach działań praktycznych. Taki też jest cel niniejszego artykułu – wyjaśnić i przewidzieć konsekwencje edukacyjne, jak i społeczne wspólnej edukacji dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych w szkołach ogólnodostępnych, określanych jako włączające przy pomocy siatki pojęciowej teorii waloryzacji roli społecznej Wolfa Wolfensbergera.

O teorii waloryzacji roli społecznej

Teoria waloryzacji roli społecznej po raz pierwszy została opublikowana w 1983 roku jako rozwinięcie zasady normalizacji i zyskała dużą popularność, szczególnie w amerykańskich publikacjach, w których uznano ją za jedną z najbardziej wpływowych z dziedziny nauk społecznych¹². Według definicji z 2005 roku obejmuje ona tezy leżące u podłoża działań mających na celu umożliwienie pełnienia cenionych społecznie ról osobom lub grupom wykluczonym z udziału w życiu społecznym lub zagrożonych wykluczeniem poprzez zwiększenie ich kompetencji lub poprawienie wizerunku społecznego tak, aby był możliwie pozytywny w oczach odbiorców¹³. Kluczowym pojęciem w teorii jest wykluczenie społeczne. Zdaniem W. Wolfensbergera i S. Thomas¹⁴ generalnie osoby, które są wykluczone społecznie lub narażone na wykluczenie, odgrywają role społecznie dewaloryzowane. Przyjęcie tych ról może być konsekwencją społecznej dewalu-

⁹ L. Florian, *Inclusive Pedagogy: A transformative approach to individual differences but can it help reduce educational inequalities?*, „Scottish Educational Review” 2015, 47(1)

¹⁰ Zob. G. Szumski, *Wokół edukacji...*, dz. cyt., s. 39

¹¹ Zob. B. L. Mallory, R. S. New, *Social constructivist theory and principles of inclusion: challenges for early childhood special education*, „The Journal of Special Education” 1994, Vol. 28, No. 3

¹² G. A. Caruso, J. A. Osburn, *The Origins of “Best Practices” in the Principle of Normalization and Social Role Valorisation*, „Journal of Policy and Practices in Intellectual Disability Research” 2011, 8(3), s. 47

¹³ W. Wolfensberger, S. Thomas, *Introductory Social Role Valorisation workshop training package*, New York, Syracuse, Training Institute for Human Service Planning, Leadership and Change Agency, 2005

¹⁴ W. Wolfensberger, S. Thomas, *Obstacles in the professional human service culture to implementation of Social Role Valorisation and community integration of clients*, „Care in place” 1994, 1(1)

acji lub odwrotnie – osoby te mogą być wykluczane w wyniku postrzegania ich jako poruszających się w ramach tych ról. Wtórne wobec ról defaworyzowanych są negatywne doświadczenia życiowe (*wounds*): odrzucenie, niekorzystny wizerunek społeczny, segregacja, instytucjonalizacja życia, bieda, złe traktowanie: przemoc, brutalność, itp.¹⁵. Na takie doświadczenia dużo rzadziej narażone są osoby pełniące role społecznie wartościowe. Ta prosta dwubiegunowa relacja między wykluczeniem a rolami społecznymi (wykluczenie – role defaworyzowane, akceptacja społeczna – role cenione) sugeruje, że najlepszym antidotum na negatywne konsekwencje dewaluacji społecznej jest właśnie udostępnienie ról społecznie cenionych, który to proces określany jest właśnie jako waloryzacja ról. Co więcej, pełnienie tych ról nie tylko zabezpiecza przed przykrymi konsekwencjami wykluczenia, ale także ułatwia dostęp do „dobrodziejstw społecznych” (*the good things in life*), takich jak: rodzina, przyjaciele, dom, praca, zdrowie, uczestnictwo w życiu społecznym, szacunek, szanse rozwoju, itd.¹⁶. Osiągnięcie tego efektu w drodze waloryzacji możliwe jest przy zastosowaniu dwóch strategii: poprawianie społecznego wizerunku i zwiększanie kompetencji osób wykluczanych. Działania te jako lawirujące między wykluczeniem/akceptacją społeczną i rolami dewaloryzowanymi/cenionymi również mają charakter zwrotny¹⁷. Osobie o niskich kompetencjach zwykle towarzyszy negatywny wizerunek społeczny. Z drugiej strony, negatywny odbiór osoby nie daje jej wystarczająco wiele szans na zwiększenie tych kompetencji.

Na docenienie zasługują szczególnie trzy cechy teorii Wolfensbergera – eksplikacyjność, prognostyczność i aplikacyjność. Dzięki teorii waloryzacji roli można opisać wiele wymiarów rzeczywistości społecznej i określić prawdopodobne rezultaty podejmowania lub zaniechania pewnych działań¹⁸. Na docenienie zasługuje jej duży wkład w budowanie rozumienia wielkości wpływu niepełnosprawności na jakość życia człowieka¹⁹. Ponadto teoria ta ma swoje przełożenie na praktyczne wskazówki organizowania usług społecznych w zgodzie z jej imperatywami, które spisane zostały w obszernym podręczniku PASSING (Program Analysis of Service Systems’ Implementation of Normalization

¹⁵ Zob. J. Armstrong, *The Application of Social Role Valorisation in Supporting People with an Intellectual Disability – An Overview*, 2006, <http://www.socialrolevalorization.com/images/documents/Articles-resources/Armstrong2006-SRVandIntellectualDisability.pdf>, [dostęp z dnia: 02.08.2017]

¹⁶ D. G. Race, *Social role valorisation and the English experience*, London, Whiting & Birch Ltd., 1999, s. 97

¹⁷ Zob. T. Żółkowska, *Spoleczna (de)waloryzacja roli osoby niepełnosprawnej*, [w:] Z. Gajdzica, *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Kraków, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 2013; J. Osburn, *An overview of Social Role Valorisation Theory*, „The SRV Journal” 2006, nr 1(1)

¹⁸ T. Żółkowska, *Spoleczna (de)waloryzacja...*, dz. cyt.

¹⁹ Zob. G. Mann, Ch. van Kraayenoord, *The Influence of Wolf Wolfensberger and His Ideas*, *International Journal of Disability*, „Development and Education” 2011, 58, 3

Goals – Programowa analiza realizacji celów normalizacji w systemach usług)²⁰. To, co pozostaje poza jej zasięgiem, to określenie, które role są cenione, a które dewaloryzowane – o tym w sposób arbitralny decyduje społeczeństwo w danym kontekście kulturowym.

Teoria Wolfensbergera nie jest pozbawiona wad²¹. Krytyka dotyczy przede wszystkim wpisanej weń asymilacyjności, implikującej konieczność rezygnacji z własnej niezależności w drodze do osiągnięcia akceptacji społecznej, poczucia normalności czy satysfakcji z życia. Niektórzy autorzy, idąc dalej, zarzucają jej promowanie ableizmu ze względu na nastawienie na korekcję i kompensację cech niepełnosprawności jako zagrażających pozytywnemu wizerunkowi osoby oraz grupy, w której się znajduje²².

Teoria waloryzacji roli społecznej a edukacja włączająca

Ze względu na cel, jakim jest zapobieganie wykluczeniu społecznemu, teoria Wolfensbergera pokrywa się z dążeniami edukacji włączającej – eliminowanie wszelkich form wykluczenia społecznego poprzez równy dostęp do edukacji²³. Oba koncepty są zgodne co do źródeł wykluczenia – jest nim środowisko społeczne oraz jego system ocen i wartości tworzących bariery. Rozbiegają się natomiast w sposobach przewyższania tego wykluczenia – dostosowanie się do ram społecznych w przypadku teorii waloryzacji ról i poszerzanie tych ram tak, by mieściły różnorodność w rozumieniu inkluzji. Edukacja włączająca wnosi o nową normę, w której różnorodność jest wartością, teoria waloryzacji operuje na normach istniejących. Zdaniem R. Slee²⁴ teoria Wolfensbergera podważa naczelną zasadę edukacji włączającej, w której sama różnorodność jest cenną wartością. Nadal mamy tu do czynienia z dominacją pełnosprawnej części społeczeństwa nad mniejszością niepełnosprawnych, choć problem ten tkwi nie tyle w samej teorii, co konstrukcji społecznej percepcji tego, co wartościowe. Wolfensberger zapewnia, że zjawisko wykluczenia jest uniwersalne, ale kto lub co będzie wykluczone, zależy już od społecznego i historycznego kontekstu. Inkluzja jako opozycja do wykluczenia, czyli ekskluzji – centralnego pojęcia w teorii waloryzacji

²⁰ W. Wolfensberger, S. Thomas, *PASSING. A tool for analyzing service quality according to Social Role Valorisation criteria. Ratings manual (3rd rev. ed.)*, New York, Training Institute for Human Service Planning, Leadership & Change Agency, 2007

²¹ Zob. M. Oliver, *Capitalism, disability and ideology: a materialist critique of the normalization principle*, [w:] *A quarter-century of normalization and social role valorisation: evolution and impact*, eds. R. Flynn, R. Lemay, Ottawa, University of Ottawa Press, 1999; T. Żółkowska, *Spółeczna (de)waloryzacja...*, dz. cyt.

²² F. Campbell, *Contours of Ableism. The Production of Disability and Aabledness*, Palgrave Macmillan UK, 2009, s. 23

²³ Zob. UNESCO, *Policy Guidelines on Inclusion in Education*, UNESCO, Paris, 2009, s. 9

²⁴ R. Slee, *The irregular school: Exclusion, schooling and inclusive education*, New York, Taylor & Francis, 2011

ról, według niektórych badaczy, powinna być opisywana właśnie w tej antagoni-
stycznej relacji²⁵. Z racji tego, o wykorzystanie domaga się niewątpliwie bogaty
w te odniesienia potencjał epistemologiczny teorii Wofensbergera.

Ekstrapolując założenia teorii waloryzacji ról na grunt szkoły – ogólnodo-
stępnej włączającej możliwe jest przewidzenie zysków tej formy organizacyjnej
kształcenia, jak i zdemaskowanie kosztów, jakie ponosi najczęściej uczeń na-
rażony na wykluczenie – uczeń z niepełnosprawnością. Teoria w swoim empi-
rycznym wymiarze dokładnie wyjaśnia procesy wykluczenia obecne w edukacji
na poziomie makro – wykluczenie jako rezultat klasyfikacji/selekcji uczniów do
dychotomicznego układu szkoła specjalna – ogólnodostępna²⁶ lub rekwalifikacji
do szkoły specjalnej²⁷, jak i mikro – wykluczenie w formie odrzucenia rówieś-
niczego w szkole lub klasie oraz wyłączenia dziecka ze specjalnymi potrzebami
z toku zajęć lekcyjnych²⁸. Ze względu na to, że środowisko szkoły ogólnodostęp-
nej, mimo wdrażania filozofii inkluzji, pełne jest percepcji i ocen bazujących
na utrwalonych charakterystykach tego, co jest akceptowane²⁹, paradoksalnie
możliwe jest istnienie ekskluzji „pod szyldem” inkluzji.

Scenariusz 1. Role cenione jako osiągalne dla dziecka niepełnosprawnego

Jeśli mechanizm wykluczenia działa tak, jak zakłada Wolfesberger, a rola
ceniona jest dostępna dziecku niepełnosprawnemu, możemy mówić o zyskach
(jeszcze nie sukcesie) włączania według następującego scenariusza. Niepełno-
sprawność dziecka w drodze diagnozy najczęściej klasyfikuje je pod względem
edukacyjnym do kategorii uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych.
Już sama diagnoza ma wymiar naznaczający, implikujący przez to różne for-
my ryzyka wykluczenia. Z. Gajdzica określa ten mechanizm „inicjacją roli
ucznia upośledzonego”³⁰. Dzieje się tak, jeśli diagnoza ma charakter statycz-
ny, negatywny i jest zakorzeniona w modelu medycznym niepełnosprawności.
Nadal jako kluczowe traktuje się informacje pochodzące ze standaryzowanych
baterii testów służących diagnozie klinicznej, mających niewielkie przełożenie

²⁵ Zob. A. Kearney, *Exclusion from and Within School. Issues and Solutions*, Sense Publi-
shers, Rotterdam, 2011

²⁶ R. Slee, *Limits to and possibilities for educational reform*, „International Journal of Inclu-
sive Education” 2006, 10(2–3), s. 112

²⁷ Zob. B. Grzyb, *Uwarunkowania związane z przenoszeniem uczniów niepełnosprawnych ze
szkół integracyjnych do specjalnych*, Kraków, Impuls, 2013

²⁸ A. Kearney, *Exclusion from...*, dz. cyt.

²⁹ Zob. L. J. Graham, N. Sweller, *The inclusion lottery: Who's in and who's out? Tracking
inclusion and exclusion in New South Wales government schools*, „International Journal of In-
clusive Education” 2011, 15(9)

³⁰ Z. Gajdzica, *Dlaczego dziecko z niepełnosprawnością zwykle staje się uczniem upośledzo-
nym?*, „Kultura-Społeczeństwo-Edukacja” 2012, nr 2, s. 36

na warunki edukacyjne, gdzie dużo bardziej istotne są dane o funkcjonalnych możliwościach ucznia. Ich pomijanie powoduje skupianie się na deficytach i działaniach naprawczych, a także na wyjaśnianiu wszystkich niepowodzeń określoną diagnozą³¹. Już sam moment otrzymania orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego naraża dziecko na wykluczenie co najmniej dwuwymiarowo, pod względem edukacyjnym, jak i społecznym.

W sensie edukacyjnym diagnoza specjalnych potrzeb edukacyjnych sugeruje, że przy wyborze szkoły należy uwzględnić placówki specjalne. Niejednokrotnie są to szkoły oddalone od miejsca zamieszkania dziecka i jako takie pozbawiają je trwałych kontaktów z rodziną, sprawnymi rówieśnikami i lokalną wspólnotą. Ponadto, zakorzenione w wiedzy potocznej przekonanie, że uczniom szkół specjalnych powinno się stawiać niższe wymagania niż w zwykłych szkołach³² przekłada się na zmniejszenie szans rozwoju³³, a w konsekwencji niższe kwalifikacje zawodowe i umiejętności absolwentów szkół specjalnych³⁴. W warunkach szkoły ogólnodostępnej wykluczenie edukacyjne przybiera jeszcze inne postaci: zaniżanie wymagań i oczekiwanie gorszych wyników szkolnych³⁵, brak wiary w powodzenie wspólnej edukacji pełnosprawnych i niepełnosprawnych³⁶ lub niedostosowanie warunków kształcenia³⁷.

W sensie społecznym wykluczenie może mieć charakter fizycznej izolacji i instytucjonalizacji życia (nauka i życie w szkole specjalnej z internatem). W szkole ogólnodostępnej zaś przyjmować może formy takich doświadczeń, jak: izolacja

³¹ J. Lebeer i in., *The Need for a more Dynamic and Ecological Assessment of Children Experiencing Barriers to Learning to move towards Inclusive Education: a Summary of Results of the Daffodil Project*, „Transylvanian Journal of Psychology” 2013 Special Issue, s. 181

³² Z. Gajdzica, *Źródła wiedzy polskich i czeskich nauczycieli na temat przemian kształcenia uczniów niepełnosprawnych – doniesienie z badań*, „Studia Edukacyjne” 2013, nr 24, s. 109

³³ G. N. Siperstein, J. Norins, A. Mohler, *Social acceptance and attitude change*, [w:] *Handbook of intellectual and developmental disabilities*, eds. W. Jacobson, J. A. Mulick, J. Rojahn, New York, Springer, 2007

³⁴ Zob. C. Barnes, G. Mercer, *Niepełnosprawność*, Warszawa, wyd. SIC, 2008; A. Firkowska-Mankiewicz, *Does Exclusive Education Contribute to a Good Quality Life?*, Paper presented to the International Special Education Congress, Manchester (24–28 July 2000)

³⁵ Zob. G. Courtade, F. Spooner, B. Jimenez, *Seven reasons to promote standards-based instruction for students with severe disabilities: A reply to Ayres, Lowrey, Douglas & Sievers (2011)*, „Education and Training in Autism and Developmental Disabilities” 2012, 47(1)

³⁶ Zob. S. P. Santoli, J. Sachs, E. Romey, S. McClurg, *A successful formula for middle school inclusion: Collaboration, time, and administrative support*, „Research in Middle Level Education” 2008, 32(2), 1–13

³⁷ Zob. Najwyższa Izba Kontroli, *Wspieranie kształcenia specjalnego uczniów z niepełnosprawnościami w ogólnodostępnych szkołach i przedszkolach*, Warszawa, 2018

lub odrzucenie rówieśnicze³⁸, bullying³⁹, stygmatyzacja⁴⁰, dystans społeczny⁴¹.

Zgodnie z logiką teorii Wolfensbergera wymienione doświadczenia negatywne jako konsekwencje pełnienia dewaloryzowanej roli „ucznia specjalnego” mogą pozostać w sferze ryzyka do momentu, aż rola ta zostanie zastąpiona rolą cenioną na skutek waloryzacji właśnie. Zgodnie z teorią, odbywa się to na dwa wspomniane sposoby: przez zwiększenie kompetencji (np. w toku zajęć rewalidacyjnych, zajęć specjalistycznych, indywidualizowania procesu edukacyjnego, dostosowania pomocy dydaktycznych, itp.) i poprzez poprawę wizerunku (uczeń taki jak inni, radzący sobie z trudnościami szkolnymi, dobry kolega). Już sama przynależność do społeczności szkoły ogólnodostępnej eliminuje problem instytucjonalizacji życia czy izolacji od rodziny i lokalnego środowiska. Wiele badań potwierdza wyższy poziom integracji społecznej dzieci uczęszczających do szkół ogólnodostępnych w porównaniu do tych, którzy kształcą się w szkołach specjalnych⁴², a także lepsze przystosowanie społeczne⁴³. Po drugie, w sensie edukacyjnym, rezultaty metaanaliz wskazują na wyższe osiągnięcia szkolne uczniów szkół ogólnodostępnych niż specjalnych. Nauczanie grupy zróżnicowanej wymaga zastosowania szerokiego kontinuum strategii i metod nauczania, a także indywidualizacji wymagań. Zróżnicowane standardy nauczania pozwalają na stymulację umiejętności ze sfery najbliższego rozwoju, które wykraczają poza charakterystykę aktualnych możliwości poznawczych ucznia, a także poza edukacyjne oczekiwania wobec niego.

³⁸ Zob. S. Freeman, M. Alkin, *Academic and Social Attainments of Children with Mental Retardation in General Education and Special Education Setting*, „Remedial and Special Education” 2000, 1, 3–18; J. Lipińska-Lokś, *Zmiany stosunków między dziećmi pełnosprawnymi i dziećmi niepełnosprawnymi w klasach integracyjnych*, Zielona Góra, UZ, 2011; G. Wiącek, *Efektywna integracja szkolna. Systemowy model uwarunkowań powodzenia w kształceniu integracyjnym*, Lublin, Towarzystwo Naukowe KUL, 2008

³⁹ Zob. L. Little, *Victimization of children with disabilities*, [w:] *Health consequences of abuse in the family: A clinical guide for evidence-based practice*, red. K. A. Kendall-Tackett, American Psychological Association, Washington, 2004; M. Fekkes, F. I. M. Pijpers, A. M. Fredriks, T. Vogels, S. P. Verloove-Vanhorick, *Do bullied children get ill, or do ill children get bullied? A prospective cohort study on the relationship between bullying and health-related symptoms*, „Pediatrics” 2006, 117(5); P. Plichta, *Przemoc rówieśnicza i uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – uwarunkowania i propozycje rozwiązań profilaktycznych*, „Dziecko Krzywdzone. Teoria, badania, praktyka” 2016, 15(1)

⁴⁰ Zob. C. Boyle, B. Scriven, S. Durning, C. Downes, *Facilitating the learning of all students: The ‘professional positive’ of inclusive practice in Australian primary schools*, „Support for Learning” 2011, 26(2)

⁴¹ Zob. *Whatever happened to inclusion? The place of students with intellectual disabilities in education*, ed. P. Smith, New York, Peter Lang, 2010

⁴² Zob. D. A. Cole, L. Meyer, *Social Integration and Severe Disabilities: A Longitudinal Analysis of Child Outcomes*, „The Journal of Special Education” 1991, 25(3); M. J. Guralnick, J. M. Gottman, M. A. Hammond, *Effects of social setting on the friendship formation of young children differing in developmental status*, „Journal of Applied Developmental Psychology” 1996, 17

⁴³ Zob. I. Chrzanowska, *Funkcjonowanie dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim w szkole podstawowej*, Łódź, Wydawnictwo UŁ, 2003

Efektywne pełnienie roli cenionej – roli dobrego lub przynajmniej przeciętnego ucznia szkoły ogólnodostępnej dla dziecka niepełnosprawnego niesie szereg daleko idących korzyści. Wolfensberger nazywa je „dobrodziejstwami społecznymi”. Będzie nimi przynależność do lokalnej wspólnoty, dostęp do edukacji wysokiej jakości, równy start w ścieżce edukacyjnej, poczucie kompetencji, integracja społeczna, poczucie sprawiedliwości społecznej. To wszystko staje się dostępne dla ucznia niepełnosprawnego, ale, jak się okazuje, nie bezwarunkowo. Konieczny jest taki przyrost kompetencji, który pozwoli prawidłowo wypełniać założenia roli i w efekcie stworzyć nowy, lepszy wizerunek społeczny. Lub odwrotnie, potrzebny jest taki wizerunek, który da możliwość czerpania z szans edukacyjnych w szkole ogólnodostępnej. Odpowiedzialność za wymienione wyższe zyski włączania spoczywa w sposób nieuświadomiony głównie na dziecku niepełnosprawnym: to ono musi się rozwinąć, dostosować, przystosować tak, aby wpisywać się w standardy roli społecznie cenionej – roli ucznia szkoły zwykłej. Co w sytuacji, kiedy kompetencje są niewystarczające, a szkodliwy wizerunek „ucznia specjalnego” na tyle utrwalony, że ceniona rola pozostaje poza zasięgiem dziecka z niepełnosprawnością?

Scenariusz 2. Role cenione jako nieosiągalne dla dziecka niepełnosprawnego

Początek tego scenariusza, podobnie jak w optymistycznej jego wersji, znajduje się w tym samym miejscu – naznaczeniu przez diagnozę specjalnych potrzeb edukacyjnych. Tym razem jednak, ze względu na przerastające możliwości dziecka wymagania roli cenionej, nie udaje mu się wyjść z roli dewaloryzowanej zainicjowanej przez diagnozę. Zdaniem niektórych badaczy samo określenie „specjalne potrzeby edukacyjne” jest eufemizmem dla porażki systemu szkolnego w wychodzeniu naprzeciw wszystkim potrzebom uczniów⁴⁴. Właśnie ów „specjalny” charakter potrzeb, zgodnie z teorią waloryzacji ról, doprowadza do wykluczenia lub naraża na wykluczenie edukacyjne, jak i społeczne. Sposobem na wyjście ze strefy ryzyka dewaloryzacji ma być zjawisko przeciwne – waloryzacja roli poprzez podjęcie edukacji w szkole ogólnodostępnej. Założenia edukacji włączającej, a więc otwartość na różnorodność i elastyczność systemu szkolnego⁴⁵ stanowią świetną podbudowę pod sukces tego procesu. W szkole funkcjonującej w duchu inkluzji, każde dziecko ma prawo pełnić rolę cenioną – rolę pełnoprawnego ucznia, uczestnika społeczności szkolnej, mającego dostęp do wysokiej jakości szans edukacyjnych. Nie dzieje się tak jednak, jeśli w szkole ogólnodostępnej mimo posługiwania się sloganami

⁴⁴ L. Barton, *The Politics of Special Educational Needs*, Falmer Press, Lewes, 1987

⁴⁵ Zob. T. Zacharuk, *Edukacja włączająca szansą dla wszystkich uczniów*, „Meritum” 2011, 1(20)

włączania nadal istnieją skonstruowane w tradycyjnym systemie ramy funkcjonalne dla roli ucznia.

Po pierwsze inkludują zawodzi, gdy szkoła konstruuje rolę ucznia na ukonstytuowanej dychotomii „szkolnictwo specjalne a ogólnodostępne”. Kompetencje rozumiane jako umiejętności (społeczne, funkcjonalne, akademickie) w tradycji pedagogiki specjalnej są najważniejszym kryterium określającym rodzaj ścieżki kształcenia⁴⁶. W sytuacji, kiedy próby podniesienia kompetencji dziecka niepełnosprawnego w drodze wykorzystania środków specjalnych (rewalidacja, korekcja, kompensacja) nie przynoszą pożądanych efektów – uczeń nie radzi sobie z wymaganiami szkolnymi, może dojść do zjawiska przeciwnego waloryzacji – wtórnego wykluczenia. Jako konsekwencje dochodzą kolejne negatywne doświadczenia życiowe – niepowodzenia szkolne i wyuczona bezradność⁴⁷, obniżenie samooceny⁴⁸, odrzucenie rówieśnicze⁴⁹ czy nawet re kwalifikacja do szkoły specjalnej⁵⁰. Koszty osobiste pełnienia roli ucznia szkoły ogólnodostępnej, w przypadkach, kiedy jej wymagania przekraczają możliwości dziecka mogą być zbyt duże i najzwyczajniej godzić w niezależność, dobrostan, satysfakcję i prawidłowy rozwój.

Drugą barierą w procesie waloryzacji roli są utrwalone przekonania kształtujące wizerunek dziecka niepełnosprawnego jako ucznia słabego. W literaturze pojawia się problem ustalonych tożsamości narzuconych na uczniów niepełnosprawnych na podstawie kategorii niepełnosprawności czy stereotypizujących etykiet⁵¹. Utrwalony, negatywny wizerunek ucznia niepełnosprawnego rzutuje na dostęp do sytuacji edukacyjnych, a tym samym na poziom kompetencji. Jak pisze M. Lejzerowicz: „Dziecko niepełnosprawne w szkole jest postrzegane jako uczeń drugiej kategorii, nie oczekuje się, że będzie genialnym uczniem, jest pytany dużo rzadziej niż sprawni koledzy i postrzegany jako kłopotliwy, wymagający stałej pomocy i uwagi”⁵². Naznaczony etykietą niepełnosprawności uczeń nie otrzymuje równego dostępu do sytuacji edukacyjnych, którymi dysponuje nauczyciel nieznający rzeczywistych możliwości ucznia, ale szacujący je na pod-

⁴⁶ C. Blum, J. P. Bakken, *Labeling of students with disabilities: Unwanted and not needed*, [w:] *Current issues and trends in special education: Identification, Assessment and Instruction*, eds. F. E. Obiakor, J. P. Bakken & A. F. Rotatori, Emerald Group Publishing Limited, Bingley, UK, 2010

⁴⁷ Zob. P. Gindrich, *Psychospołeczne korelaty wyuczonej bezradności młodzieży gimnazjalnej z trudnościami w uczeniu się i zaburzeniami towarzyszącymi*, Lublin, UMCS, 2011

⁴⁸ Zob. S. Zelek, *Self-concepts of students with learning disabilities and their normally achieving peers: a review*, „European Journal of Special Needs Education” 2004, No 19(2)

⁴⁹ M. Rozenbajgier, *Dziecko niepełnosprawne w grupie rówieśniczej*, [w:] *O poznawaniu siebie i świata przez dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, red. W. Pilecka, K. Bidziński, M. Pietrykiewicz, Kielce, Wydawnictwo UHP Jana Kochanowskiego, 2008

⁵⁰ B. Grzyb, *Uwarunkowania związane...*, dz. cyt.

⁵¹ J. Glazzard, *Perceptions of the barriers to effective inclusion in one primary school: Voices of teachers and teaching assistants*, „Support for Learning” 2011, 26(2), s. 62

⁵² M. Lejzerowicz, *Włączanie i integracja a stygmatyzacja osób z niepełnosprawnością w polskiej edukacji*, „Forum Oświatowe” 2016, 28(1), s. 145

stawie diagnozy⁵³. Przykładem takiej sytuacji są badania Gibbs i Elliott⁵⁴, w których pytano nauczycieli o formy pomocy uczniom określonym jako dyslektyczni oraz uczniom z trudnościami w uczeniu się. Traktując dysleksję jako zjawisko biologicznie ugruntowane, przewidywali mniej możliwości pomocy tym uczniom.

Teoria Wolfensbergera mówi o dwustronnej zależności między oczekiwaniami a pełnionymi rolami. Jeśli oczekiwania są niskie, osoba przyjmuje role dewaluowane. Realizowanie ról wyżej cenionych modyfikuje oczekiwania, gdyż osoba cieszy się pozytywnym wizerunkiem i ma więcej doświadczeń zwiększających jej kompetencje⁵⁵. Na gruncie szkoły mechanizm ten nie zawsze działa w tak oczywisty sposób. W systemie szkolnym, którego fundamenty mają funkcjonalistyczny charakter, oczekiwania mogą być trwale zakorzenione w przekonaniach uczniów i nauczycieli, a kompetencje zbyt słabe, by poprawić wizerunek i umożliwić realizowanie sztywno ustalonej roli cenionej. Negatywny wizerunek ucznia nieradzącego sobie z wymaganiami roli sprowadza go z powrotem do roli dewaloryzowanej i jeszcze głębszych negatywnych doświadczeń życiowych, jak np. autostygmatyzacja, zachwianie dobrostanu w perspektywie indywidualnej ze względu na osobiste koszty przyjęcia pozycji cenionej: frustracja, stres, niepowodzenia. W rezultacie włączanie staje się fikcją, pod przykrywką której kumulują się negatywne konsekwencje niewypowiedzianej ekskluzji.

Wnioski

Teoria waloryzacji ról, mimo wpisanej weń asymilacyjności, doskonale unaczynia mechanizm wykluczenia obecny w szkołach ogólnodostępnych kształcących uczniów z niepełnosprawnościami i trudnościami w uczeniu się. Podczas gdy edukacja włączająca promuje wizję szkoły opartą na sprawiedliwości społecznej, według której każdy uczeń ma prawo do dobrej jakości edukacji, teoria waloryzacji ról oferuje wgląd w mechanizmy zagrażające tej wizji. Obie teorie dążą w swej puencie do zapewnienia możliwości czerpania pozytywnych doświadczeń z życia szkolnego dla wszystkich uczniów. Różnią się w przewidywanych sposobach osiągnięcia tego celu. Według filozofii edukacji włączającej pozytywne doświadczenia szkolne mają stać się skutkiem samego włączania, a więc współistnienia obok siebie i ze sobą uczniów o różnorodnych potrzebach. W teorii Wolfensbergera ich uzyskanie odbywa się w toku uczestnictwa niepełnosprawnych, które jest wartościowe z punktu widzenia pełnosprawnej większości. Za taki punkt widzenia teorię tę można krytykować, niemniej jednak, póki niemożliwe

⁵³ Zob. J. G. Bernburg, M. D. Krohn, C. J. Rivera, *Official Labeling, Criminal Embeddedness, and Subsequent Delinquency: A Longitudinal Test of Labeling Theory*, „Journal of Research in Crime and Delinquency” 2006, 43

⁵⁴ S. Gibbs, J. Elliott, *The differential effects of labelling: how do ‘dyslexia’ and ‘reading difficulties’ affect teachers’ beliefs*, „European Journal of Special Needs Education” 2015, 30(3)

⁵⁵ W. Wolfensberger; S. Thomas, *Introductory Social...*, dz. cyt.

jest przeforsowanie nowej normy, wedle której sama różnorodność jest cenną wartością, być może należy dostosować się do istniejących, żeby uniknąć przykrych konsekwencji wykluczenia. Samo otwarcie szkoły na uczniów niepełnosprawnych nie gwarantuje im dobrej jakości życia w szkole. Bez dekonstrukcji istniejących sposobów myślenia o szkole inkluzja pozostaje jedynie projektem, a nie rzeczywiście istniejącą formą kształcenia. Ta dekonstrukcja możliwa jest jedynie poprzez obalenie mylnych interpretacji inkluzji opartych na wmieszaniu niepełnosprawnych w niezrekonstruowaną kulturę szkoły ogólnodostępnej⁵⁶. System utrzymujący dotychczasowe schematy: patologie akademickie i urzędowe blokujące zmianę w zawodzie nauczyciela⁵⁷, strukturalno-funkcjonalny paradygmat socjalizacji szkolnej⁵⁸, czy wciąż oparte na medycznym modelu sposoby poznawania specjalnych potrzeb edukacyjnych ucznia stanowi barierę dla zaistnienia realnego włączenia. Zamiast tego wciąż mamy do czynienia z pozorami inkluzji, pod którymi kryją się zawołowane procesy wykluczenia. Utrzymywanie takich schematów jest krzywdzące przede wszystkim dla uczniów, którzy z tą swoistą warunkowością inkluzji (zostaniesz włączony, jeśli się dostosujesz) muszą sobie radzić, ponosząc nieraz duże osobiste koszty wynikające z przypisania ich do sztywno określonej roli ucznia szkoły ogólnodostępnej. Zamiarem edukacji włączającej powinna być zmiana kulturowych uwarunkowań roli ucznia, które jeśli nie zostaną zweryfikowane, nadal pod sloganami inkluzji odgrywać się będzie czarny scenariusz wykluczenia.

Pomocna w podniesieniu świadomości istnienia nieuświadomionych procesów wykluczenia okazuje się być teoria waloryzacji ról społecznych, której epistemologia wyraźnie je nazywa i uzewnętrznia. W pewnym sensie ułatwia więc ich dekonstrukcję uważaną za „preludium rekonstrukcji”⁵⁹. Niestety, już propozycja owej rekonstrukcji poprzez wolfensbergerowską waloryzację roli, choć pozwala czerpać z dóbr społecznych uczniom niepełnosprawnym, to nadal utrzymuje funkcjonalistyczny i sprzeczny z filozofią edukacji włączającej porządek. Dzieje się tak wyłącznie dlatego, że rola ceniona jest kulturowo i społecznie określona. Gdy szkoła włączająca zacznie realnie cenić różnorodność scenariusz włączenia, w swym finale prowadzić będzie wyłącznie do „happy endu” – pełnego i satysfakcjonującego uczestnictwa w życiu szkolnym wszystkich uczniów.

⁵⁶ R. Slee, J. Allan, *Excluding the included: A reconsideration of inclusive education*, „International Studies in Sociology of Education” 2001, 11(2), s. 170

⁵⁷ Zob. A. Krause, *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Kraków, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 2011

⁵⁸ Zob. K. Tillmann, *Teorie socjalizacji. Społeczność Instytucja Uprzedmiotowienie*, Warszawa, PWN, 2013

⁵⁹ R. Slee, J. Allan, *Excluding the included...*, dz. cyt., s. 180

Bibliografia

Książki i monografie

Barnes C., Mercer G., *Niepełnosprawność*, wyd. SIC, Warszawa, 2008

Barton L., *The Politics of Special Educational Needs*, Falmer Press, Lewes, 1987

Blum C., Bakken J. P., *Labeling of students with disabilities: Unwanted and not needed*, [w:] *Current issues and trends in special education: Identification, Assessment and Instruction*, eds. Obiakor F. E., Bakken J. P., Rotatori A. F., Emerald Group Publishing Limited, Bingley, UK, 2010

Campbell F., *Contours of Ableism. The Production of Disability and Abledness*, Palgrave Macmillan UK, 2009

Chrzanowska I., *Funkcjonowanie dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim w szkole podstawowej*, Łódź, Wydawnictwo UŁ, 2003

Gindrich P., *Psychospołeczne korelaty wyuczonej bezradności młodzieży gimnazjalnej z trudnościami w uczeniu się i zaburzeniami towarzyszącymi*, Lublin, UMCS, 2011

Grzyb B., *Uwarunkowania związane z przenoszeniem uczniów niepełnosprawnych ze szkół integracyjnych do specjalnych*, Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls, 2013

Kearney A., *Exclusion from and Within School. Issues and Solutions*, Rotterdam, Sense Publishers, 2011

Krause A., *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls, 2011

Lipińska-Lokś J., *Zmiany stosunków między dziećmi pełnosprawnymi i dziećmi niepełnosprawnymi w klasach integracyjnych*, Zielona Góra, UZ, 2011

Little L., *Victimization of children with disabilities*, [w:] *Health consequences of abuse in the family: A clinical guide for evidence-based practice*, red. Kendall-Tackett K. A., Washington, American Psychological Association, 2004

Mitchell D., *Sprawdzone metody w edukacji specjalnej i włączającej. Strategie nauczania poparte badaniami*, Gdańsk, wyd. Harmonia, 2016

Oliver M., *Capitalism, disability and ideology: a materialist critique of the normalization principle*, [w:] *A quarter-century of normalization and social role valorization: evolution and impact*, eds. Flynn R., Lemay R., Ottawa, University of Ottawa Press, 1999

Race D. G., *Social role valorisation and the English experience*, London, Whiting & Birch Ltd., 1999

Rozenbajgier M., *Dziecko niepełnosprawne w grupie rówieśniczej*, [w:] *O poznawaniu siebie i świata przez dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, red. Pilecka W., Bidziński K., Pietrykiewicz M., Kielce, Wydawnictwo UHP Jana Kochanowskiego, 2008

Siperstein G. N., Norins J. & Mohler A., *Social acceptance and attitude change*, [w:] *Handbook of intellectual and developmental disabilities*, eds. Jacobson W., Mulick J. A. & Rojahn J., Springer, New York, 2007

Slee R., *The irregular school: Exclusion, schooling and inclusive education*, New York, Taylor & Francis, 2011

Slee R., *Social Justice and the changing directions in educational research: the case of inclusive education*, [w:] *Special educational needs and inclusive education. Major themes in education*, Routledge, ed. Mitchell D., New York, 2004

Szumski G., *Wokół edukacji włączającej. Efekty kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w klasach specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnych*, Warszawa, wyd. APS, 2010

Tillmann K., *Teorie socjalizacji. Społeczność Instytucja Upprzedmiotowanie*, Warszawa, 2013

Whatever happened to inclusion? The place of students with intellectual disabilities in education, ed. Smith P., Peter Lang, New York, 2010

Wiącek G., *Efektywna integracja szkolna. Systemowy model uwarunkowań powodzenia w kształceniu integracyjnym*, Lublin, Towarzystwo Naukowe KUL, 2008

Wolfensberger W., Thomas S., *Introductory Social Role Valorisation workshop training package*. Syracuse, New York, Training Institute for Human Service Planning, Leadership and Change Agency, 2005

Wolfensberger W., Thomas S., *PASSING. A tool for analyzing service quality according to Social Role Valorization criteria. Ratings manual (3rd rev. ed.)*, New York, Training Institute for Human Service Planning, Leadership & Change Agency, 2007

Żólkowska T., *Społeczna (de)waloryzacja roli osoby niepełnosprawnej*, [w:] Gajdzica Z., *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls, 2013

Czasopisma

Baker E. T., Wang M. C., Walberg H. J., *The effects of inclusion on learning*, „Educational Leadership” 1994, vol. 52

Bernburg J. G., Krohn M. D., Rivera C. J., *Official Labeling, Criminal Embeddedness, and Subsequent Delinquency: A Longitudinal Test of Labeling Theory*, „Journal of Research in Crime and Delinquency” 2006, 43

Boyle C., Scriven B., Durning S., Downes C., *Facilitating the learning of all students: The 'professional positive' of inclusive practice in Australian primary schools*, „Support for Learning” 2011, 26(2)

Cameron D. L., Jortveit M., *Do different routes to becoming a special educator produce different understandings of the profession and its core concepts?*, „European Journal of Special Needs Education” 2014, 29(4)

Cameron D. L., Lindqvist G., *School District Administrators' Perspectives on the Professional Activities and Influence of Special Educators in Norway and Sweden*, „International Journal of Inclusive Education” 2014, 18(7)

Caruso G. A., Osburn J. A., *The Origins of "Best Practices" in the Principle of Normalization and Social Role Valorisation*, „Journal of Policy and Practices in Intellectual Disability Research” 2011, 8(3)

Cole D. A., Meyer L., *Social Integration and Severe Disabilities: A Longitudinal Analysis of Child Outcomes*, „The Journal of Special Education” 1991, 25(3)

Courtade G., Spooner F., Browder D., Jimenez B., *Seven reasons to promote standards-based instruction for students with severe disabilities: A reply to Ayres, Lowrey, Douglas & Sievers (2011)*, „Education and Training in Autism and Developmental Disabilities” 2012, 47(1)

Fekkes M., Pijpers F. I. M., Fredriks A. M., Vogels T., Verloove-Vanhorick S. P., *Do bullied children get ill, or do ill children get bullied? A prospective cohort study on the relationship between bullying and health-related symptoms*, „Pediatrics” 2006, 117(5)

Florian L., *Inclusive Pedagogy: A transformative approach to individual differences but can it help reduce educational inequalities?*, „Scottish Educational Review” 2015, 47(1)

Gajdzica Z., *Dlaczego dziecko z niepełnosprawnością zwykle staje się uczniem upośledzonym?*, „Kultura-Społeczeństwo-Edukacja” 2012, nr 2

Gajdzica Z., *Źródła wiedzy polskich i czeskich nauczycieli na temat przemian kształcenia uczniów niepełnosprawnych – doniesienie z badań*, „Studia Edukacyjne” 2013, nr 24

Gibbs S., Elliott J., *The differential effects of labelling: how do 'dyslexia' and 'reading difficulties' affect teachers' beliefs*, „European Journal of Special Needs Education” 2015, 30(3)

Glazzard J., *Perceptions of the barriers to effective inclusion in one primary school: Voices of teachers and teaching assistants*, „Support for Learning” 2011, 26(2)

Graham L. J., Sweller N., *The inclusion lottery: Who's in and who's out? Tracking inclusion and exclusion in New South Wales government schools*, „International Journal of Inclusive Education” 2011, 15(9)

Guralnick M. J., Gottman J. M., Hammond M. A., *Effects of social setting on the friendship formation of young children differing in developmental status*, „Journal of Applied Developmental Psychology” 1996, 17

Jones B. A., *Fostering Collaboration in Inclusive Settings: The Special Education Students at a Glance Approach*, „Intervention in School and Clinic” 2012, 4(5)

Lebeer J., Artanen P., Candeias A., Grácio M. L., Bohacs K., Sønnesyn G., Van de Veire H., Van Trimpont I., Orban R., János R., Demeter K., Schraepen B., Dawson I., *The Need for a more Dynamic and Ecological Assessment of Children Experiencing Barriers to Learning to move towards Inclusive Education: a Summary of Results of the Daffodil Project*, „Transylvanian Journal of Psychology”, 2013, Special Issue

Lejzerowicz M., *Włączanie i integracja a stygmatyzacja osób z niepełno-sprawnością w polskiej edukacji*, „Forum Oświatowe” 2016, 28(1)

Mallory B. L., New R. S., *Social constructivist theory and principles of inclusion: challenges for early childhood special education*, „The Journal of Special Education” 1994, Vol. 28, No. 3

Mann G., van Kraayenoord Ch., *The Influence of Wolf Wolfensberger and His Ideas*, *International Journal of Disability*, „Development and Education” 2011, 58(3)

Norwich B., Lewis A., *How specialized is teaching children with disabilities and difficulties?*, „Journal of Curriculum Studies” 2007, 39(2)

Osburn J., *An overview of Social Role Valorisation Theory*, „The SRV Journal” 2006, 1(1)

Persson B., *Exclusive and inclusive discourses in special education research and policy in Sweden*, „International Journal of Inclusive Education” 2003, 7(3)

Plichta P., *Przemoc rówieśnicza i uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – uwarunkowania i propozycje rozwiązań profilaktycznych*, „Dziecko Krzywdzone. Teoria, badania, praktyka” 2016, 15(1)

Rose C. A., Espelage D. L., Monda-Amaya L. E., Shogren K. A., Aragon S. R., *Bullying and Middle School Students With and Without Specific Learning Disabilities: An Examination of Social-Ecological Predictors*, „Journal of Learning Disabilities” 2015, 48(3)

Santoli S. P., Sachs J., Romey E., McClurg S., *A successful formula for middle school inclusion: Collaboration, time, and administrative support*, „Research in Middle Level Education” 2008, 32(2)

Slee R., Allan J., *Excluding the included: A reconsideration of inclusive education*, „International Studies in Sociology of Education” 2001, 11(2)

Slee R., *Limits to and possibilities for educational reform*, „International Journal of Inclusive Education” 2006, 10(2-3)

Wolfensberger W., Thomas S., *Obstacles in the professional human service culture to implementation of Social Role Valorisation and community integration of clients*, „Care in place” 1994, 1(1)

Zacharuk T., *Edukacja włączająca szansą dla wszystkich uczniów*, „Meritum” 2011, 1(20)

Zelek S., *Self-concepts of students with learning disabilities and their normally achieving peers: a review*, „European Journal of Special Needs Education” 2004, No 19(2)

Strony internetowe

Armstrong J. (2006), *The Application of Social Role Valorisation in Supporting People with an Intellectual Disability – An Overview*, <http://www.socialrolevalorization.com/images/documents/Articles-resources/Armstrong2006-SRVandIntellectualDisability.pdf>, [dostęp dnia: 02.08.2017]

Szluz B. (2007), *Integracja czy stygmatyzacja osób niepełnosprawnych*, https://repozytorium.ur.edu.pl/bitstream/handle/item/2294/Szluz_Integracja.pdf?sequence=1&isAllowed=y, [dostęp dnia: 23.03.2018]

Konferencje

Firkowska-Mankiewicz A., *Does Exclusive Education Contribute to a Good Quality of Life?*, Paper presented to the International Special Education Congress, Manchester (24–28 July 2000)

Raporty

Najwyższa Izba Kontroli, *Wspieranie kształcenia specjalnego uczniów z niepełnosprawnościami w ogólnodostępnych szkołach i przedszkolach*, Warszawa, 2018

UNESCO, *Policy Guidelines on Inclusion in Education*, UNESCO, Paris, 2009

Wskazówki dla autorów

Kwartalnik „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”
Poniższe wskazówki obowiązują autorów publikacji od nr I/2020(34)

I. Redakcja przyjmuje do recenzji i ewentualnej publikacji materiały do następujących Działów:

- Medyczne aspekty niepełnosprawności
- Rehabilitacja
- Społeczno-ekonomiczne aspekty niepełnosprawności
- System wsparcia osób niepełnosprawnych
- Technika i technologia
- Zatrudnianie
- Sprawozdania, recenzje, prognozy, analizy oraz teksty mające charakter udziału w debacie na temat sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce.

Materiały należy nadsyłać na adres mailowy Redakcji:
kwartalnik@pfron.org.pl

II. Recenzowanie – informacje dla autorów

- Do oceny każdej publikacji powołuje się dwóch niezależnych recenzentów spoza jednostki, w której afiliowany jest autor.
- Autorzy i recenzenci przed zakończeniem procedury recenzowania nie znają swoich tożsamości.
- Każda recenzja ma formę pisemną i kończy się jednoznacznym wnioskiem co do dopuszczenia artykułu do publikacji lub jego odrzucenia.
- Po otrzymaniu recenzji autorzy dokonują poprawek oraz odpowiadają pisemnie na przedstawioną recenzję.
- W przypadku braku uwag i poprawek, autorzy odpowiadają pisemnie na recenzję i tekst kierowany jest do korekty.

III. Wskazówki techniczne dotyczące przygotowania materiałów dla Wydawnictwa

- minimum 15 stron, preferowane są artykuły o objętości przynajmniej jednego arkusza wydawniczego, 22 strony (maksymalnie 44). W przypadku recenzji, sprawozdań, raportów, objętość może być mniejsza
- w lewym górnym rogu: imię i nazwisko autora/autorów, afiliacja (Instytucja)
- tytuł artykułu, referatu, raportu itp. (wyjustowany, pogrubiony), czcionka 14 Times New Roman
- abstrakt/streszczenie w języku polskim i angielskim

- słowa kluczowe (nie mniej niż 5 i nie więcej niż 8)
- podtytuły (do prawej, pogrubione)
- papier formatu A4
- plik tekstowy w formacie *.rtf lub *.doc (Word 97 lub wyższy + fonty specjalne, wprowadzone przez Autora)
- czcionka 12 punktów Times New Roman
- interlinia 1,5 wiersza
- lewy margines 3 cm, pozostałe ok. 2,5 cm
- druk jednostronny
- przypisy tekstowe i bibliograficzne – czcionka 10 punktów z odnośnikami w indeksie górnym
- ujednoczona i ciągła numeracja stron (paginacja)
- podział na akapity z wcięciem – przynajmniej 2-3 na stronie, aby zachować klarowność treści
- przypisy bibliograficzne (i inne) powinny się znajdować na dole strony
- teksty powinny być przesyłane BEZ formatowania typu ręczne, twarde przenoszenie pojedynczych liter z końca wiersza w Wordzie.

IV. Wskazówki terminologiczne dotyczące przygotowania materiałów dla Wydawnictwa

Autorzy tekstów naukowych nadsyłanych do Wydawnictwa powinni unikać stosowania autorskich lub „modnych” określeń, takich jak „osoba z niepełnosprawnością” i stosować w całym tekście spójną i zgodną z polskimi aktami prawnymi terminologię dotyczącą niepełnosprawności. Zalecana jest lektura artykułu prof. dr hab. Anny Wilmowskiej-Pietruszyńskiej i doc. Dionizego Bilskiego pt. „O potrzebie jednoznacznego i jasnego precyzowania określeń stosowanych w polityce zabezpieczenia społecznego” opublikowanego w Kwartalniku Nr IV/2013(9).

V. Wskazówki metodyczne dotyczące przygotowania materiałów dla Wydawnictwa

- stosowanie podstawowej struktury artykułu naukowego, jakim jest – Wprowadzenie, Rozwinięcie, Zakończenie z konkluzjami,
- uzasadnienie podjętych badań,
- kontekst teoretyczny,
- wyraźne wskazywanie celu(-ów) artykułu/analizy,
- wyraźne stawianie pytań i problemów badawczych,
- wyraźne formułowanie hipotez/tez,
- opis metod analizy i technik badawczych zastosowanych na potrzeby analizy i próby weryfikacji przyjętych założeń w podsumowaniu,
- powoływanie się na aktualną literaturę.

VI. Wskazówki dotyczące dostępności materiałów dla osób niepełnosprawnych

Autorzy tekstów naukowych nadsyłanych do Wydawnictwa zobowiązani są przygotowywać materiały z ułatwieniami dostępu dla osób niepełnosprawnych. Oznacza to bezwzględną konieczność zapewnienia **tekstu alternatywnego** dla każdej informacji nietekstowej w materiale (tj. grafiki, zdjęcia, wykresy, ryciny, ilustracje, etykiety, linki, teksty będące częścią obrazów itd.), jednak tylko tam, gdzie jest on potrzebny i niesie istotną, użyteczną informację dla zrozumienia treści materiału lub jej przeznaczenia. Dzięki zastosowaniu do treści nietekstowej tekstu alternatywnego wszelkie elementy nie będące w materiale czystym tekstem mogą zostać przetworzone przez oprogramowanie użytkownika końcowego i zapewnić mu komplet informacji, nawet gdy użytkownik nie ma możliwości zobaczenia elementu nietekstowego. W tekście alternatywnym należy krótko opisać szczegóły, jakie przedstawia ilustracja lub inny element nietekstowy w zależności od kontekstu, zwięźle opisać dany obraz, a także wspomnieć o występującym na nim tekście i jego przeznaczeniu. Zawsze warto się zastanowić, czy dana informacja jest potrzebna do prawidłowego odbioru treści materiału. Linki w materiale powinny być ujęte w odpowiedni tekst jasno określający, dokąd dany link prowadzi i co wydarzy się po jego wybraniu. Przed wysłaniem materiału do Wydawcy zaleca się zidentyfikować i rozwiązać ewentualne problemy z ułatwieniami dla osób niepełnosprawnych, np. poprzez skorzystanie z funkcji „Sprawdzanie ułatwień dostępu”, w przypadku dokumentów stworzonych w programie Word, dostępnej na pasku Recenzja.

ILUSTRACJE

- ryciny przeznaczone do publikacji muszą mieć dobrą jakość, ujednoliconą formę i opisy, dotyczy to szczególnie wielostronicowych wklejek o bardzo różnorodnym materiale ilustracyjnym, do którego wglądówki są podstawą redakcji technicznej i przyspieszają prace nad materiałami
- każda ilustracja powinna być dostarczona w postaci odrębnego pliku z podaniem jego nazwy (wszystkie pliki zebrane w jednym folderze) i wydruku w tekście lub na osobnej stronie
- fotografie – pliki *.tif o rozdzielczości nie mniejszej niż 300 dpi przy wymaganych wymiarach reprodukcji lub oryginały dobrej jakości, umożliwiające wykonanie skanu
- wykresy – wykonane w Corel Draw lub Microsoft Excel (jeśli muszą być w trakcie prac poddawane edycji)
- rysunki – w postaci plików *.cdr lub kontrastowe, dobrej jakości oryginały do reprodukcji

ABSTRAKTY

Autorzy publikacji proszeni są o przesyłanie wraz z tekstem – streszczenia swojej publikacji naukowej, w którym w formie maksymalnie skondensowanej, z jak największą liczbą słów kluczowych, zawarte są podstawowe informacje o tezie artykułu, metodyce przeprowadzonych badań, najważniejszych wynikach oraz wnioskach. Abstrakt liczy zwykle od 150 do 600 słów. Nie może zawierać cytatów i przypisów.

Autorzy publikacji przesyłają tłumaczenie na język angielski: tytułu, streszczenia i słów kluczowych.

OPIS BIBLIOGRAFICZNY – INSTRUKCJA DLA AUTORÓW

UWAGI OGÓLNE DOTYCZĄCE PRZYPISÓW:

- należy zaznaczać, czy cytujemy, czy parafrazujemy opracowanie – jeśli jest to cytat, przytaczamy dzieło, z którego pochodzi, jeśli zaś parafraza (użycie pewnych informacji), wówczas adres bibliograficzny poprzedzamy skrótem „zob.” lub „por.”; należy konsekwentnie stosować skróty łacińskie; jeśli autor decyduje się na „op. cit.” i „ibidem”, powinien również pisać „idem”, „eadem”, „loc. cit.”, „passim” etc.; można również stosować polską terminologię („tamże”, „tegoż”, „tejże”, „dz. cyt.” itp.), ważne jest natomiast, by nie mieszać terminów polskich i łacińskich;
- adres bibliograficzny dzieła wspomnianego po raz pierwszy w przypisie musi być pełny – należy pamiętać o nazwie wydawnictwa, roku wydania, tomie, stronie, ale też, w przypadku dzieła obcojęzycznego, o tłumaczu (którego wpisuje się bezpośrednio po tytule, ze skrótem „tłum.”/„przeł.”); jeśli autor artykułu tłumaczy tekst obcojęzyczny samodzielnie, powinien to zaznaczyć na końcu opisu bibliograficznego, w nawiasie – (tłum. autora);
- strony internetowe w przypisach (jak i w bibliografii) muszą mieć zapisaną dzienną datę dostępu.

Przypisy: Czasopisma

- 1) pierwsza (-e) litera (-y) imienia/imion autora i nazwisko; jeżeli liczba autorów nie przekracza trzech, podaje się wszystkie nazwiska, jeśli autorów jest więcej niż trzech, należy zacytować trzech i dodać „i in.”,
- 2) tytuł pracy w pełnym brzmieniu kursywą (pismem pochyłym),
- 3) tytuł czasopisma pismem prostym, w cudzysłowie,
- 4) rok,
- 5) tom,
- 6) strona

Przykłady:

H. Żuraw, *Analiza stylów życia jako podstawa wnioskowania o jakości egzystencji osób niepełnosprawnych*, „Kwartalnik Pedagogiczny” 1998, Nr 3/4, s. 195–220

A. Olszak, J. Kirenko, *Niektóre uwarunkowania psychospołeczne funkcjonowania osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego*, „Szkoła Specjalna” 1997, Nr 1, s. 13–19

Przypisy: Książki i monografie

- 1) pierwsze litery imion autora (-ów) i nazwisko (-a). Jeżeli liczba autorów nie przekracza trzech, podaje się wszystkie nazwiska, jeśli autorów jest więcej niż trzech, należy zacytować trzech i dodać „i in.”,
- 2) tytuł pracy w pełnym brzmieniu pismem pochyłym (kursywą),
- 3) jeśli praca jest częścią książki zbiorowej, należy zastosować zapis [w:] i podać pismem pochyłym tytuł książki, a następnie inicjał imienia i nazwisko redaktora poprzedzone skrótem „red.”,
- 4) miejsce wydania,
- 5) wydawnictwo,
- 6) rok,
- 7) strony

Przykłady:

A. Krause, *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Kraków, Impuls, 2004, s. 274

D. Kowalska, B. Miklaszewska, T. Nowacka i in., *System szkolnictwa we Włoszech*, [w:] *Systemy oświatowe w krajach europejskich*, red. K. Polanecki, Wrocław, Wydawnictwo Oświatowe, 2005, s. 12–13

Przypisy: Strony internetowe

- 1) w przypadku, gdy znany jest autor artykułu: pierwsze litery imion autora (-ów) i nazwisko (-a) cytowanego artykułu. Jeżeli liczba autorów nie przekracza trzech, podaje się wszystkie nazwiska, jeśli autorów jest więcej niż trzech, należy zacytować trzech i dodać „i in.”,
- 2) tytuł artykułu w pełnym brzmieniu pismem pochyłym (kursywą),
- 3) strona internetowa, z której pochodzi cytat,
- 4) dzienna data dostępu (w nawiasie okrągłym lub kwadratowym – zapis konsekwentny w całym tekście), poprzedzona sformułowaniem: „dostęp z dnia:...”, „stan na dzień...”, „dostęp online” (konsekwentnie w całym tekście).

Przykłady:

Monitoring realizacji zadań wynikających z Programu Działań na Rzecz Osób Niepełnosprawnych na lata 2007–2013 „Częstochowa Niepełnosprawny”, http://www.czestochowa.pl/data/other/monitoring-osoby_niepelnosprawne.pdf, [dostęp z dnia: 30.04.20]

B. Rędzia, *Między wolnością a bezpieczeństwem*, <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/91557>, [dostęp z dnia: 5.06.2014]

LITERATURA (ALFABETYCZNIE), NA KOŃCU ARTYKUŁU

- Bibliografia zawarta na końcu artykułu powinna być uporządkowana alfabetycznie z podziałem na ew. akty prawne, raporty, strony internetowe

Przykłady:

Kowalska C. D., Miklaszewska B., Nowacka T. i in., *System szkolnictwa we Włoszech*, [w:] *Systemy oświatowe w krajach europejskich*, red. Polanecki K., Wrocław, Wydawnictwo Oświatowe, 2005

Krause A., *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Kraków, Impuls, 2004

Olszak A., Kirenko J., *Niektóre uwarunkowania psychospołeczne funkcjonowania osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego*, „Szkoła Specjalna” 1997, Nr 1

Żuraw H., *Analiza stylów życia jako podstawa wnioskowania o jakości egzystencji osób niepełnosprawnych*, „Kwartalnik Pedagogiczny” 1998, Nr ¾

UWAGA!!

Ze względu na różny system kodowania formatów, stylów oraz polskich znaków należy zapisać plik (niezależnie od używanego edytora tekstu) **jako tekst sformatowany RTF, z rozszerzeniem *.rtf** (pliki z rozszerzeniem *.doc, *.docx, *.odt, przy zastosowaniu do odczytu innego edytora niż ten, w którym tekst został zapisany mogą być niemożliwe do odczytania). **W tym celu należy wybrać z menu „Plik” polecenie „Zapisz jako”, rozwinąć listę w okienku „zapisz jako typ” i wybrać „Tekst sformatowany RTF” lub „Rich Text Format”.**

Instructions to authors submitting manuscripts for the quarterly journal
“Disability – issues, problems, solutions”

The following guidelines apply to the authors of publications from No. I/2020(34)

I. The Editor accepts manuscripts for review and possible publication in the following sections:

- Medical aspects of disability
- Rehabilitation
- Socio-economic aspects of disability
- Support system for people with disabilities
- Engineering and technology
- Employment
- Reports, reviews, predictions, analyses
as well as texts with the character of participation in the debate concerning the situation of the disabled people in Poland.

Manuscripts should be sent to the Editor via the following e-mail address:
 kwartalnik@pfron.org.pl

II. Reviewing – information for authors

- Each publication is reviewed by two independent reviewers from the outside of the unit in which the author is affiliated.
- The authors and the reviewers, until the end of the reviewing process, do not know their own identity.
- Each review is given in a written form and it ends with a clear recommendation for approval for or rejection of the article from publication.
- After receiving the review, the authors are asked to make corrections to the manuscript as well as to respond to the review in a written form.
- In case of no remarks or corrections, the authors respond to the review in writing and then the manuscript is sent for the proof-reading.

III. Technical instructions concerning preparing the materials for the Publisher

- 15 pages minimum, preferably articles of at least one sheet length that is 22 pages, (44 pages maximum). Reviews or reports may be shorter
- in the left top corner: name and surname of the author/authors, affiliation (Institution)
- the title of the article, paper, report etc. (justified, bold), font 14, Times New Roman
- abstract/summary in Polish and in English

- keywords (not less than 5 and not more than 8)
- subtitles (right side of the page, bold)
- A4 paper format
- text file in the *.rtf or *.doc format (Word 97 or later + special fonts introduced by the Author)
- font 12 Times New Roman
- interline 1,5 line
- left margin 3 cm, others about 2,5 cm
- one-sided printing
- text and bibliographical footnotes – font 10, with references in the top index
- uniform and continuous page numbering (pagination)
- division into indent paragraphs – at least 2-3 per page, to preserve the clarity of the content
- bibliographical and other footnotes should be put on the bottom of the page
- texts should be sent WITHOUT manual formatting such as inserting a non-breaking space (also called hard space) between individual letters at the end of a line in Word.

IV. Terminological guidelines for the preparation of materials for the Publisher (this applies to authors with Polish affiliation)

Authors of scientific texts sent to the Publisher should avoid using their original or “trendy” terms such as “a person with disability”. They should also be consistent throughout the whole text and apply terminology regarding disability consistent with Polish legal acts. It is recommended to read the article written by prof. dr hab. Anna Wilmowska-Pietruszyńska and doc. Dionizy Bilski entitled “On the need for unambiguous and clear specification of terms used in social security policy” that was published in the Quarterly No. IV/2013(9).

V. Methodical guidelines for the preparation of materials for the Publisher

- applying the basic structure of the scientific article which should consist from: Introduction, Main Body, Ending with conclusions,
- justification for the research that have been undertaken,
- theoretical context,
- clear indication of the article’s/analysis’s objective(s),
- clear asking questions and formulation of research problems,
- clear formulation of hypotheses/theses,

- description of the methods of analysis and research techniques used for the analysis and attempts to verify assumptions adopted in the summary,
- reference to current literature.

VI. Tips on the availability of materials for disabled people

Authors of scientific texts sent to the Publisher are obliged to prepare materials with accessibility for people with disabilities. It means the absolute need to provide **alternative text** for any non-text information in the material (i.e. graphics, photos, charts, figures, illustrations, labels, links, texts that are part of the images, etc.). This is necessary only then when it is needed and adds a significant and useful information for understanding the content of the material or its purpose. By using alternative text for non-text content, any elements that are not in the plain text material can be processed by the end user's software. It may provide him with complete information, even if the user cannot see the non-text element. The alternative text should briefly describe the details presented in the illustration or other non-text items depending on the context, briefly describe the image, as well as mention its text and its purpose. It is always worth considering whether the given information is needed for the correct reception material content. Links in the document should be included in the appropriate text, clearly specifying where the link leads and what will happen after its clicking. Before sending the material to the Publisher, it is recommended to identify and solve any problems with facilities for disabled people, e.g., by using the "Checking accessibility" function for documents created in Word software, available on the Review toolbar.

ILLUSTRATIONS

- figures for publication must be of good resolution, uniform and have descriptions, this especially concerns multi-page paste-ins of very diverse illustrating material, to which contact prints are the basis of technical edition and which accelerate the work on the manuscript
- each figure should be submitted as a separate file, with a given filename (all the files in one folder), it should also be printed in the text or on a separate page
- photographs – *tif files with a resolution not lower than 300 dpi with the required size of the reproduction, or in originals of good quality that allows scanning
- graphs – prepared in Corel Draw or Microsoft Excel (if they have to be edited during the editorial work)
- drawings – as *cdr files or contrast, originals of good quality suitable for reproduction

ABSTRACTS

The authors of the publications are kindly requested to send a summary of their scientific paper together with the manuscript. Abstract, in a possibly condensed form, with the largest number of key words, should present basic information about the article's thesis, the methods of research, as well as the most important results and conclusions. Abstract usually contains 150 up to 600 words. It should not include quotations and footnotes. The authors of the publication send to the Editor translation into English of the title, abstract and key words of their article.

BIBLIOGRAPHICAL DATA – INSTRUCTION FOR AUTHORS

GENERAL REMARKS CONCERNING FOOTNOTES

- quotation or paraphrasing of the paper should be indicated: if it is a quotation, it is necessary to quote the work, out of which it comes, whereas in case of a paraphrase (use of certain information), then the bibliographical address is preceded by the abbreviation “see” or “cf”;
- Latin abbreviations should be consequently used; if the author decides to use “op. cit.” and “ibidem”, then he or she should also use “idem”, “eadem”, “loc. cit.”, “passim” etc.;
- The bibliographical address of a work which is mentioned for the first time in a footnote must be presented in details – one should remember about the name of the publisher, year of publication, volume, page, but, also, in case of a work written in a foreign language – about the translator (whose name should be mentioned immediately after the title, with the abbreviation “transl.”). If the author of the article is translating the foreign text on his own, he or she should indicate it at the end of the bibliographical description, in brackets – (transl. by the author);
- For Internet websites that are cited in footnotes (as well as in bibliography), the date of access should be indicated.

FOOTNOTES: JOURNALS

- 1) the first letters of the name (-s) and the surname of the author: If there are three or less authors, all surnames should be indicated. If there are more than three authors, first three of them should be mentioned followed by “et al.”
- 2) the full title of the work, in italics
- 3) the journal's title, normal roman text, in quotation marks
- 4) year
- 5) volume
- 6) page

Examples:

Żuraw H., *Analiza stylów życia jako podstawa wnioskowania o jakości egzystencji osób niepełnosprawnych*, „Kwartalnik Pedagogiczny” 1998, Nr 3/4, s. 195–220

Olszak A., Kirenko J., *Niektóre uwarunkowania psychospołeczne funkcjonowania osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego*, „Szkola Specjalna” 1997, Nr 1, s. 13–19

FOOTNOTES: BOOKS AND MONOGRAPHS

- 1) the first letters of the name (-s) and the surname (-s) of the author: If there are three or less authors, all surnames should be indicated. If there are more than three authors, first three of them should be mentioned followed by “et al.”,
- 2) the full title of the work, in italics,
- 3) if the manuscript is a part of a collective book, [in:] notation should be used, and the title of the book written in italics, should also be given, along with the initial of the name and the surname of the Editor, preceded by “ed.”,
- 4) place of publication,
- 5) publishing house,
- 6) year,
- 7) pages

Examples:

A. Krause, *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Kraków, Impuls, 2004, s. 274

C. D. Kowalska, B. Miklaszewska, T. Nowacka i in., *System szkolnictwa we Włoszech*, [w:] *Systemy oświatowe w krajach europejskich*, red. K. Polanecki, Wrocław, 2005, Wydawnictwo Oświatowe, s. 12–13

Footnotes: Websites

- 1) if you the author of the article is known: the first letters of the name(s) and the surname(s) of the author(s) of the article cited. If there is no more than three authors, all names should be given, if there are more than three authors, please cite three and add „et al.”,
- 2) the title of the article in full text in italics,
- 3) the website from which the text is cited,
- 4) the day of the access (in parentheses or square – the record consistent throughout the whole text), preceded by the phrase: „Access date ...”, „as at ...”, „online access” (consistently throughout the whole text).

Examples:

Monitoring realizacji zadań wynikających z Programu Działań na Rzecz Osób Niepełnosprawnych na lata 2007–2013 „Częstochowa Niepełnosprawnym”, http://www.czestochowa.pl/data/other/monitoring-osoby_niepelnosprawne.pdf, [access date: 30.04.20]

B. Ręziak, *Między wolnością a bezpieczeństwem*, <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/91557>, [access date: 5.06.2014]

LITERATURE (IN ALPHABETICAL ORDER) AT THE END OF THE ARTICLE

- Literature given at the end of the article should be organized in alphabetical order and divided into possible legal acts, reports, internet websites.

Examples:

Kowalska C. D., Miklaszewska B., Nowacka T. i in., *System szkolnictwa we Włoszech*, [w:] *Systemy oświatowe w krajach europejskich*, red. Polanecki K., Wrocław, Wydawnictwo Oświatowe, 2005

Krause A., *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Kraków, Impuls, 2004

Olszak A., Kirenko J., *Niektóre uwarunkowania psychospołeczne funkcjonowania osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego*, „Szkola Specjalna” 1997, Nr 1

Żuraw H., *Analiza stylów życia jako podstawa wnioskowania o jakości egzystencji osób niepełnosprawnych*, „Kwartalnik Pedagogiczny” 1998, Nr 3/4

ATTENTION!!

Due to various systems of coding formats, styles and Polish letters, **the manuscript should be saved as a formatted RTF text, with the .rtf extension**, regardless of the text editor that was used (when using different editor that was utilized for manuscript preparation, it may be impossible to open files with such extensions as *.doc, *.docx, and *.odt). **In order to save the manuscript as a .rtf file, in the “File” menu choose “Save as”, then open the list in the window “Save as type” and choose “formatted RTF file” or „Rich Text Format”.**

Lista recenzentów współpracujących z czasopismem:

Tytuł/stopień naukowy	Imię	Nazwisko
prof. nadzw. dr	Bassam	Aouil
prof. dr hab.	Augustyn	Bańka
doc. dr hab. n. med.	Dionizy Feliks	Bilski
prof. nadzw. dr hab.	Artur Grzegorz	Błażejowski
dr inż. arch.	Anna	Bocheńska-Skałeczka
dr	Tomasz	Borkowski
prof. dr hab.	Iwona	Chrzanowska
prof. dr hab.	Danuta	Cichy
prof. nadzw. dr hab. n. med.	Janusz	Cwanek
dr	Kornelia	Czerwińska
dr	Dorota	Danielewicz
dr	Lidia	Darda-Ledzion
prof. nadzw. dr hab.	Agnieszka Anna	Dejnaka
dr n. ekon.	Piotr	Frączek
prof. dr hab.	Dariusz	Galasiński
dr	Anna Maria	Galska-Krajewska
prof. dr hab.	Tadeusz Stanisław	Gałkowski
dr	Marcin Mikołaj	Garbat
prof. nadzw. dr hab.	Barbara	Gąciarz
dr n. zdr.	Magdalena	Gębska
prof. dr hab.	Stanisława	Golinowska
prof. nadzw. dr hab.	Mirosław	Grewiński
prof. dr hab.	Józefa	Hrynkiewicz
dr	Stanisław	Jakubowski
prof. nadzw. dr hab.	Krzysztof	Jarosiński
prof. nadzw. dr hab.	Jacek	Kall
prof. nadzw. dr hab.	Mirosław	Karpiuk
dr n. med.	Marek Tadeusz	Kiljański
prof. nadzw. dr hab.	Zbigniew Romuald	Kmiecik
prof. dr hab.	Mariusz	Korczyński
prof. dr hab. inż.	Mieczysław	Korzyński
prof. dr hab.	Czesław	Kosakowski
prof. nadzw. dr hab. n. med.	Krystyna Maria	Księżopolska-Orłowska
prof. dr hab.	Jadwiga	Kuczyńska-Kwapisz

Tytuł/stopień naukowy	Imię	Nazwisko
prof. dr hab. n. med	Jolanta	Kujawa
dr	Agnieszka	Łaba-Hornecka
prof. dr hab.	Barbara	Marcinkowska
prof. dr hab.	Anna	Marchewka
dr hab.	Sławomir	Marszałek
dr inż.	Mariusz	Makuchowski
prof. nadzw. dr hab.	Wojeiech	Misztal
prof. nadzw. dr hab.	Krzysztof	Motyka
prof. dr hab.	Roman	Ossowski
prof. nadzw. dr hab.	Wojeiech	Otrębski
prof. dr hab.	Hanna	Palska
prof. nadzw. dr hab.	Włodzimierz	Pańków
prof. nadzw. dr hab.	Dorota Janina	Podgórska-Jachnik
prof. dr hab.	Jarosław Andrzej	Rola
prof. nadzw. dr hab.	Elżbieta	Rutkowska
dr	Teresa	Serafin
prof. nadzw. dr hab. inż.	Marcin	Sikorski
prof. dr hab. n. med.	Henryk	Skarżyński
dr hab. n. med.	Elżbieta Barbara	Smolewska
prof. nadzw. dr hab.	Adam	Solak
dr	Dariusz Jan	Szejder
dr	Małgorzata	Szreniawska
dr hab.	Piotr	Szreniawski
dr	Renata	Śleboda
dr	Anna	Śledzińska-Simon
dr hab. n. med.	Robert Stanisław	Śmigiel
dr hab.	Magdalena	Tabernacka
prof. nadzw. dr hab.	Tomasz	Tasiemski
prof. nadzw. dr hab.	Jan	Tylka
dr	Joanna	Wardzała-Kordyś
prof. dr hab. n. med.	Jacek	Wciórka
prof. nadzw. dr hab. n. med.	Anna Jolanta	Wilmowska-Pietruszyńska
dr inż. arch.	Justyna	Zygmunt-Rubaszek