

P

ROBLEMY RZECZNICTWA
I REPREZENTACJI
OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

pod redakcją Doroty Podgórskiej-Jachnik

Łódź 2009

PROJEKT GRAFICZNY KSIĄŻKI

Zuzanna Brzozowska

SKŁAD I ŁAMANIE

Agata Sobiepańska

RECENZENT:

Prof. dr hab. Iwona Chrzanowska

PROJEKT OKŁADKI:

Bartosz Jachnik

Publikacja sfinansowana przez

Łódzki Sejmik Osób Niepełnosprawnych

ze środków **Państwowego Funduszu Osób Niepełnosprawnych**

w ramach programu **PARTNER**

Przygotowanie merytoryczne:

Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Łodzi

przy współpracy z **Łódzkim Sejmikiem Osób Niepełnosprawnych**

i z **Rzecznikiem Osób Niepełnosprawnych Urzędu Miasta Łodzi**

ISBN 978-83-926719-4-7

© Copyright by WSP/EGP Łódź 2009

Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Łodzi

Edukacyjna Grupa Projektowa spółka z o.o.

Wydanie I

DRUK

OPRAWA Spółka z o.o.

90-019 Łódź, Dowborczyków 17

Spis treści

7| **Dorota Podgórska-Jachnik:**

Wstęp: O potrzebie dyskusji na temat problemu reprezentowania osób niepełnosprawnych

CZĘŚĆ I: Wprowadzenie w problematykę reprezentacji osób niepełnosprawnych

23| **Dorota Podgórska-Jachnik:**

Czy osoby niepełnosprawne potrzebują rzecznika i innych osób występujących w ich imieniu?

37| **Barbara Olszewska:**

Etyka i motywy działań pomocowych wobec osób niepełnosprawnych na przykładzie działań wyższej uczelni na rzecz studentów z niepełnosprawnością

53| **Andrzej Barczyński:**

Potrzeby osób niepełnosprawnych w przestrzeni konfliktów interesów ekonomicznych i społecznych.

79| **Jakub Głębowski, Dorota Podgórska-Jachnik:**

Problemy rzecznictwa i reprezentacji środowisk osób niepełnosprawnych w Unii Europejskiej – wybrane aspekty prawne.

95| **Asmund Kilde:**

Zabezpieczenie praw i interesów osób niepełnosprawnych w Norwegii – rozwiązania systemowe.

- 103| **Nataliya Manchak:**
Pomoc osobom niepełnosprawnym na Ukrainie.

CZEŚĆ II: Rzecznicy, pełnomocnicy, reprezentanci
– rozwiązania systemowe na rzecz osób
niepełnosprawnych

- 109| **Błażej Kmieciak:**
Rzecznikowski system ochrony praw człowieka w Polsce – rozproszenie
w działaniu, czy też różnorodność w dążeniu do wspólnego celu?
- 133| **Teresa Wejner:**
Instytucja Rzecznika Praw Dziecka wobec dzieci niepełnosprawnych
- 145| **Ewa Ściborska:**
Rzecznicy osób niepełnosprawnych w Urzędach Miejskich
– problemy i zakres działania

CZEŚĆ III: Problemy szczegółowe i przykłady
rozwiązań na rzecz reprezentacji
osób niepełnosprawnych

- 157| **Barbara Fibich-Ekiel:**
Forma i kierunki działania Sejmiku Osób Niepełnosprawnych
– na przykładzie doświadczeń działaczy łódzkich
- 181| **Dorota Podgórska-Jachnik, Dorota Tłoczkowska:**
Ruch *self-advokatów* jako rozwijanie kompetencji w zakresie
rzecznictwa własnego osób z niepełnosprawnością intelektualną
- 195| **Anna Woźniak:**
Reprezentacja i ruch na rzecz osób niepełnosprawnych
w przestrzeni medialnej

- 205| **Beata Jachimczak:**
Rodzice dzieci niepełnosprawnych jako ich rzecznicy
w rozwiązywaniu problemów rozwojowych i edukacyjnych
- 231| **Edyta Sabicka:**
Rodzice dzieci niepełnosprawnych zgromadzeni na forum
internetowym wyznaczają nowy kierunek zmian w prawie
- 259| **Urszula Wiąckiewicz:**
Rola szkoły (specjalnej) w reprezentowaniu interesów i zaspokajaniu
potrzeb niepełnosprawnych dzieci i młodzieży oraz ich rodzin
- 279| **Kamila Czerwińska:**
Reprezentacja świadczeń pracowniczych osób niepełnosprawnych
jako grupy zawodowo dyskryminowanej
- 307| **Olga Romanowska:**
Mój głos w sprawie Głuchych
- 311| **Mariola Kozłowska:**
Niesłyszący w społeczeństwie. Refleksje tłumacza języka migowego
jako pośrednika i rzecznika osoby z uszkodzonym słuchem
- 323| **Informacja o Autorach**

Wstęp

O potrzebie dyskusji na temat problemu reprezentowania osób niepełnosprawnych

Potrzeba monograficznego i interdyscyplinarnego opracowania zagadnień związanych z rzecznictwem i reprezentacją osób niepełnosprawnych wyniknęła z dwóch powodów: 1) zmian, które na naszych oczach dokonały się – i nadal się dokonują – w Polsce i na świecie u schyłku XX i na początku XXI wieku w odniesieniu do problemów niepełnosprawności oraz 2) z motywów osobistych.

Zmiany historyczne, o których mowa, powodują stopniowy wzrost zainteresowania tą problematyką oraz budzenie poczucia solidarności z osobami, które są zagrożone/tracą/utraciły sprawność i współodpowiedzialności społecznej za rozwiązywanie wynikających stąd problemów. Upowszechnienie zrozumienia dla społecznego modelu niepełnosprawności, który wyraźnie staje się paradygmatem podzielanym współcześnie tak w dyskursie naukowym, jak i w praktyce, generuje szereg zmian systemowych w różnych sferach naszego życia na rzecz integracji i reintegracji społecznej. W pełniejszej perspektywie – na rzecz normalizacji życia tych, u których horyzont przygodności ludzkiego losu zaciemnia choroba, cierpienie, zależność od innych, ograniczenie możliwości samorealizacyjnych. Zmiany, zmierzające do wyrównywania szans osób niepełnosprawnych, obejmują wiele płaszczyzn i obszarów: należą do nich zarówno regulacje prawne, ekonomiczne, reformy i przekształcenia instytucjonalne w zakresie rehabilitacji, edukacji, aktywizacji zawodowej, jak i zmiany mentalne, ewolucja postaw społecznych wobec niepełnosprawności i wszelkiej inności, refleksje etyczne, aksjologiczne i teleologiczne. To także nowe modele kształtowania relacji między Państwem a Obywatelą, nowi aktorzy na społecznej scenie – szczególnie zaś podmioty tzw. trzeciego sektora, czyli powstające licznie w kraju i na świecie stowarzyszenia, związki, fundacje i inne organizacje pozarządowe, o ogromnym kapitale społecznym, który może być – i jest z powodzeniem! – wykorzystywany do walki o zaspokojenie złożonych potrzeb, wynikających z niepełnosprawności. Zgromadzone

tam zasoby – szczególnie ludzkie, ale również dzięki zabezpieczeniu różnego rodzaju celowych funduszy i programów wielkie zasoby finansowe – pomagają elastycznie reagować tam, gdzie boleśnie nabrzmiewają problemy społeczne niedostrzeżone, niedocenione, niezabezpieczone przez rząd i instytucje publiczne. Nie bez powodów jednym z głównych uzasadnień konsumowania ogromnych kwot, tak z wielkich, międzynarodowych źródeł zabezpieczających aktywność trzeciego sektora (np. programów unijnych czy tzw. funduszy norweskich), jak i mniejszych, lokalnych (programów Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, funduszy wspierających inicjatywy obywatelskie, różnego rodzaju dofinansowań lokalnych, np. grantów marszałkowskich, konkursów gminnych itd.), jest przede wszystkim inwestowanie w kapitał ludzki, walka z dyskryminacją i wyrównywanie szans. Również szansa osób niepełnosprawnych aby nie dotknęły ich procesy marginalizacji i wykluczenia społecznego, postrzeganych w kategoriach niespełnienia wymagań społecznego uczestnictwa, by nie było podstaw dla zaliczenia ich do kategorii *underclass*¹.

W odpowiedzi na rosnące zapotrzebowanie w zakresie specjalizacji usług pomocowych, jak i jako wyraz polityki społecznej, uwzględniającej prawa i potrzeby osób niepełnosprawnych, powstają przy różnych instytucjach coraz to nowe funkcje rzeczników, pełnomocników doradców do spraw osób niepełnosprawnych, o jeszcze nie zawsze jasnych dla społeczeństwa kompetencjach, a nawet misji i roli: kiedy osoba taka reprezentuje z urzędu niepełnosprawnych, kiedy reprezentując instytucję specjalizuje się w rozwiązywaniu wszystkich problemów powiązanych z niepełnosprawnością, pojawiających się w pracy tej instytucji (niestety, bywa i tak, że funkcja taka nie służy rozwiązywaniu żadnych problemów osób niepełnosprawnych, ale „problemów z niepełnosprawnymi” – fasadowy przyczółek do rozładowywania napięć!). Rzecznicy społeczni i instytucjonalni osób niepełnosprawnych oraz pełnomocnicy do ich spraw w różnych instytucjach publicznych – starostwach powiatowych²,

¹ I. Chrzanowska (2008) *Proces marginalizacji i wykluczenia osób niepełnosprawnych w kontekście teorii underclass*, W: *Prewencja a eliminacja socjalno-patologicznych javov v školkom prostredi*, T. Jablonský, Z. Hollá (ed.), Katolicka Univerzita v Rožomberku, Ružomberok, s. 21-29.

² Wiele stanowisk pracy, między innymi dla osób pełniących funkcje pełnomocników w starostwach powiatowych, zostało sfinansowane w ramach programu PFRON „Osoby niepełnosprawne w służbie publicznej” (www.pfron.org.pl).

gminnych, miejskich, urzędach marszałkowskich, aż po Pełnomocnika Rządu ds. osób Niepełnosprawnych w randze sekretarza stanu; dyrektorzy biur osób niepełnosprawnych i pełnomocnicy rektorów na wyższych uczelniach publicznych i – coraz częściej! – niepublicznych; rzecznicy praw dziecka, obywatela, pacjenta – bo przecież osoba niepełnosprawna również jest obywatelem, dzieckiem, pacjentem – to nazwy budzące respekt i nadzieję osób niepełnosprawnych na wsparcie w ich problemach, choć czasem traktowane z dystansem i rezerwą, czasem nawet lękiem, właściwymi stosunkowi przeciętnego człowieka do instytucji i urzędów. Żeby skutecznie korzystać z ich dobrodziejstw, trzeba przede wszystkim posiadać wiedzę o ich funkcjonowaniu. Kultura korzystania z różnego rodzaju usług jest też efektem pozytywnych doświadczeń społecznych w dłuższym okresie czasu. Jesteśmy – jako społeczeństwo – na wstępnym etapie jej budowania: misja została określona, ale sami pełnomocnicy i rzecznicy często dopiero wypracowują swej działalności, poszukują sposobów działania. Dyskusja społeczna nad tymi problemami potrzebna jest tak osobom niepełnosprawnym – dla przybliżenia rzeczywistości, w której mogą poszukiwać wsparcia, jak i wspierającym celem wypracowania efektywnego modelu działania na rzecz osób niepełnosprawnych. Inaczej grożą nam działania jałowe, obciążone ryzykiem roztrwonienia kapitału społecznego na złudne miraż, lub rozminięcie się z celem, którym jest założona równość szans. Metaforyczny dla obu tych sytuacji może być fragment słynnego wyzwania, sformułowanego przez amerykańską olimpijkę Marylin King: *Jeżeli masz wizję i zapal, lecz nie działasz, to fantazjujesz. (...) Jeśli masz zapal i działasz, lecz nie masz wizji, osiągniesz to, co chciałeś, lecz stwierdzisz, że to niewłaściwy cel*³.

Ważnym zjawiskiem odnotowanym w działaniach na rzecz osób niepełnosprawnych i swoistym znakiem czasów jest wzrastająca aktywność i autonomia samych osób niepełnosprawnych⁴, upominających się o swoje prawa, kontestujących zastaną rzeczywistość i domagających się zmian⁵. Fenomen społeczny emancypacji mniejszości, doświadczającej dyskryminacji i wykluczenia oraz refleksyjnie uświadamiającej

³ G. Dryden, J. Vos. (2003): *Revolucja w uczeniu*. Wyd. Zysk i S-ka. Poznań, s. 150.

⁴ W. Dyckik (red.) (1996): *Spoleczeństwo wobec problemów autonomii osób niepełnosprawnych (Od diagnoz do prognoz i do działań)*. Wyd. ERUDITUS s.c. Poznań.

⁵ D. Podgórska-Jachnik (2008): *Emancypacja ofensywna a perspektywy integracji osób niepełnosprawnych* [w:] *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej* pod red. U. Bartnikowskiej, Cz. Kosakowskiego, A. Krause, Wyd. UMW, Olsztyn.

sobie własnej sytuację, jest przejawem aktywności społecznej, którego nie można pominąć. I nie da się go już pominąć w dzisiejszych czasach. Nie pozwolą na to sami niepełnosprawni, którzy liczbą 600 głosów uczestników Europejskiego Kongresu na rzecz Osób Niepełnosprawnych w Madrycie, w marcu 2002 roku, w imieniu 50 milionów niepełnosprawnych Europejczyków ratyfikowali słynną *Deklarację Madrycką*. Dwa z jej ośmiu głównych punktów programowych postulują *Włączanie niepełnosprawności w główny nurt życia społecznego* (pkt 6.) oraz *Nic o niepełnosprawnych bez niepełnosprawnych* (pkt 8.). *Deklaracja Madrycka* była dokumentem przełomowym, jednak jeszcze silniejszą wymowę miała rezolucja 61/106 Zgromadzenia Ogólnego Narodów Zjednoczonych z 13 grudnia 2006 r., przyjmująca międzynarodową *Konwencję Praw Osób Niepełnosprawnych*. Szacunek budzi sama treść dokumentu⁶, ale jeszcze bardziej międzynarodowy ruch niepełnosprawnych, który doprowadził do jego ogłoszenia: *Konwencja* została wypracowana na forum ONZ za sprawą koalicji 70 międzynarodowych, regionalnych i krajowych organizacji niepełnosprawnych wchodzących w skład Międzynarodowej grupy Niepełnosprawnych IDC (*International Disability Caucus*). *Konwencję* podpisali w marcu 2007 roku przedstawiciele 80 krajów członkowskich ONZ i Wspólnoty Europejskiej, co wyznaczyło perspektywę bezpośredniego wpływu jej zapisów na respektowanie praw i poprawę jakości życia niepełnosprawnych na całym świecie, czyli ok. 10 % ludzkiej populacji. Zdaniem Sekretarza Generalnego ONZ Kofi Annana, dzień przyjęcia rezolucji przyniósł „*dla 650 milionów ludzi niepełnosprawnych na całym świecie (...) obiet-*

⁶ Według komentarza opracowanego przez Ośrodek Informacji ONZ UNIC w Warszawie Konwencja ma na celu zapewnienie osobom niepełnosprawnym posiadania takich samych praw i obowiązków, z jakich korzystają inni członkowie społeczeństwa. Ma zagwarantować im także uczestniczenie w życiu społecznym na zasadach pełnoprawnych członków, którzy mogą przyczyniać się do rozwoju, jeśli tylko dana im będzie szansa. Konwencja podkreśla, że osoba niepełnosprawna powinna korzystać z pełnego równouprawnienia, zakazu dyskryminacji oraz z równości wobec prawa. Ma prawo do wolności i bezpieczeństwa; prawo do swobody poruszania się i do niezależnego życia; prawo do zdrowia, pracy i edukacji; oraz prawo do udziału w życiu politycznym i kulturalnym(...). Przyjęcie Konwencji wiąże się z koniecznością dokonania konkretnych zmian legislacyjnych oraz przewartościowania postaw. Konwencja wyznacza standardy minimalne w respektowaniu godności ludzkiej oraz długoterminowe cele prowadzące do pełnej integracji osób niepełnosprawnych ze społeczeństwem (<http://www.unic.un.org.pl/niepełnosprawnosć/konwencja.php>).

*nicę początku nowej ery...*⁷. Dobre prawo wydaje się być koniecznym stymulatorem zmian na rzecz osób niepełnosprawnych, tym bardziej, gdy przyjmuje wymiar międzynarodowy, a nawet światowy. Przedstawiane przy okazji tego typu globalnych wydarzeń statystyki budzą respekt. Jednocześnie w taki sposób zdobyty mandat poparcia musi rodzić co najmniej refleksję i szacunek, a w praktyce przekłada się na cały strumień działań, będących praktyczną realizacją wezwań do walki o lepszą przyszłość niepełnosprawnych na całym świecie.

Działania, realizujące zasadę *Nic o nas bez nas!* mają zarówno charakter rewolucyjny, konfrontacyjny, ofensywny, demonstracyjny (strajki, pikiety, manifestacje, akcje protestacyjne⁸), jak i ewolucyjny, metodyczny, systemowy (przekształcanie wizerunku osób niepełnosprawnych, kampanie medialne⁹, tworzenie reprezentacji środowiskowej osób niepełnosprawnych i ich rodzin, aktywność stowarzyszeń, sejmików łączących stowarzyszenia na wyższym szczeblu wspólnej organizacji, tzw. organizacji parasolowych).

Cały ruch na rzecz osób niepełnosprawnych i ich integracji społecznej należy niewątpliwie oceniać pozytywnie. Jednak, jak zawsze w złożonej rzeczywistości społecznej, ma on swoje różne oblicza oraz – metaforycznie rzecz ujmując drugie, czasem i trzecie dno. Aby zdać sobie sprawę z ich istnienia, trzeba poszukać odpowiedzi na bardzo trudne pytania: Jak skutecznie korzystać z wyłaniających się nowych możliwości dla osób niepełnosprawnych? Jak artykułować ich potrzeby i obiektywizować je zgodnie z zasadami sprawiedliwości społecznej? Jak ochronić osoby niepełnosprawne przed manipulacją i wykorzystaniem pod maską dobroczynności i działań charytatywnych? Jak chronić je przed niebezpieczną pułapką wtórnego uzależnienia od pomocy i rozwinięcia postaw roszczeniowych, faktycznie odsuwających je od społeczeństwa? Kto i w jakim zakresie ma prawo reprezentowania osób niepełnosprawnych i ich interesów, kiedy niepełnosprawność ogranicza ich możliwości decydowania o sobie lub mówienia własnym głosem? Jak demaskować instytucje fasadowych rzeczników i pełnomocników, nie kierujących się *de facto* interesem osób, do których reprezentowania

⁷ <http://www.unic.un.org.pl/niepelnosprawnosci/>.

⁸ D. Podgórska-Jachnik (2008): *Emancypacja ofensywna...* poz. cyt.

⁹ D. Podgórska-Jachnik (2008): *Niepełnosprawni w pracy – spojrzenie z perspektywy specjalnych potrzeb zawodowych* [w:] *Spoleczne korzyści z zatrudniania osób niepełnosprawnych* pod red. A. Barczyńskiego Wyd. KIG-R.

zostali powołani? Jakie problemy osobiste i obszary życia społecznego wymagają przede wszystkim działań na rzecz osób niepełnosprawnych? Jakie rozwiązania systemowe mogą efektywnie zabezpieczać te osoby przed dyskryminacją, dawać pewność wsparcia w walce o równe prawa i czy to właśnie równość praw jest rzeczywiście gwarantem jednakowych szans życiowych? Na ile sami niepełnosprawni i ich rodziny mają wpływ i mogą mieć wpływ na zmiany systemowe dotyczące ich spraw i ich życia? Jak dylematy etyczne prawa do reprezentowania osób niepełnosprawnych przez osoby bez niepełnosprawności przekładają się na prawo reprezentowania jednych osób z niepełnosprawnością przez inne – taką samą lub zupełnie inną?...

Pytania można mnożyć – i trzeba mnożyć. Wyrażna zmiana realiów społecznych stanowi wyzwanie dla nauki: dla pedagogiki specjalnej, psychologii, innych nauk społecznych, medycznych, prawnych – niepełnosprawność to wybitnie interdyscyplinarny obszar badawczy. Pytania takie towarzyszą zapewne także tym, którzy – nawet nie będąc naukowcami – refleksyjnie realizują swoją misję pomocy i wspierania osób z niepełnosprawnością. To drugi z powodów, wspomnianych na początku tekstu – ten osobisty – z którego zrodziła się potrzeba napisania niniejszej książki, dlatego pozwolę sobie w tym miejscu jeszcze na kilka słów refleksji. Tak się złożyło, iż niepełnosprawność – bez dramatu osobistego jej doświadczania – obecna jest moim życiu od wczesnego dzieciństwa. Jako dziecko pedagoga specjalnego – oligofrenopedagoga, logopedy – miałam okazję wznosić w bliskim i naturalnym kontakcie z osobami niepełnosprawnymi, ale także z osobami poświęcającymi im swoje życie zawodowe lub prywatne. Tylko w mojej najbliższej rodzinie trzy osoby poszły ścieżką pedagoga specjalnego, a liczba osób wybierających zawody pomocowe w rodzinie dalszej stanowi dobry przyczynek do dyskusji na temat „dziedziczenia” profesji. To jest także mój wybór. Oprócz pracy dydaktyczno-naukowej od ośmiu lat pełnię również funkcję pełnomocnika ds. osób niepełnosprawnych na wyższych uczelniach – najpierw na Uniwersytecie Łódzkim, obecnie w Wyższej Szkole Pedagogicznej w Łodzi. Prywatnie i zawodowo wspierałam wielu niepełnosprawnych na drodze do wyższego wykształcenia i aktywności zawodowej – także jako psycholog-doradca w centrum aktywizacji zawodowej. Mam grono swoich podopiecznych, z którymi utrzymuję kontakt, mimo iż ukończyli już studia i prowadzą samodzielne – na miarę swoich możliwości – życie. Mam niepełnosprawnych znajomych, także przyjaciół; przyjaciół, którzy pracują

z niepełnosprawnymi, są założycielami i członkami stowarzyszeń i fundacji na rzecz osób niepełnosprawnych, sama także uczestniczę w takiej działalności; mam przyjaciół, którzy są rodzicami niepełnosprawnych dzieci – bo tak sprawił los lub dlatego, że jako rodzice adopcyjni świadomie dokonali takiego wyboru. Problemy, rozmowy, opowieści związane z działaniami na rzecz osób z różnego rodzaju niepełnosprawnością są obecne w sposób naturalny na co dzień w moim życiu, obserwuję ich jasne i ciemne strony, i dlatego pytania, które przytoczyłam wcześniej przekładam również na płaszczyznę osobistych rozterek. Szczególnie ważne jest dla mnie pytanie: kto, kiedy i w jakim zakresie ma prawo występować w imieniu osób niepełnosprawnych? Czy ja mam takie prawo? Co jest podstawą jego legitymizacji – w sensie formalnym, kompetencyjnym i etycznym – i jakie są jego ograniczenia? Na ile dylematy te wynikają ze specyfiki pracy z osobami niepełnosprawnymi, na ile zaś stanowią ogólnopedagogiczną (ogólnopedagogiczną?) refleksję o relacji pedagoga i jego podopiecznego?

Niestety, nie są to pytania, na które można łatwo odpowiedzieć sobie samemu, a pokusa połączenia naukowej dyskusji z rozstrzygnięciem osobistych dylematów jest bardzo silna. Dlatego, gdy pojawiła się okazja zorganizowania w ramach XVI Międzynarodowych Targów Łódzkich „Rehabilitacja”¹⁰ ogólnopolskiej konferencji, adresowanej do osób

¹⁰ Organizatorem Międzynarodowych Targów Łódzkich Rehabilitacja jest łódzka firma „Interservis”, łącząca strategię biznesową z zasadami odpowiedzialności społecznej, za co otrzymała w roku 2008 nagrodę POPON „Lodołamacze”. W ramach tej największej w Polsce dorocznej imprezy targowej „Interservis” od lat wspiera działania edukacyjne na rzecz osób niepełnosprawnych – konferencje medyczne, pedagogiczne, terapeutyczne, kongresy naukowe, seminaria i warsztaty dla osób niepełnosprawnych, ich rodzin i opiekunów, prezentacje osiągnięć osób niepełnosprawnych, oferty edukacyjnej, rehabilitacyjnej, zawodowej dla nich. We współpracy „Interservis” z wyższymi uczelniami – zwłaszcza Wyższą Szkołą Pedagogiczną w Łodzi, Uniwersytetem Łódzkim, Uniwersytetem Medycznym (dawniej Akademią Medyczną) w Łodzi – zrealizowanych zostało szereg wartościowych społecznie przedsięwzięć o zasięgu lokalnym, ogólnopolskim, a nawet międzynarodowym. W tym miejscu szczególnie dziękuję kierownictwu i pracownikom „Interservis”, gospodarzom konferencji „Niepełnosprawni mają głos. Problemy rzecznictwa i reprezentacji środowiskowej osób niepełnosprawnych” – szczególnie zaś panu prezesowi Pawłowi Babijowi oraz pani dyrektor Barbarze Urban-Kraśniuk – za znakomitą profesjonalną współpracę we wszystkich wspólnych działaniach na rzecz osób niepełnosprawnych oraz dużą wrażliwość społeczną i zrozumienie dla problemów niepełnosprawności. To dzięki Państwu doszło do spotkania trzech różnych podmiotów/institucji i – po prostu – reprezentujących je osób, które stały się później współorganizatorami konferencji. Dziękujemy!

niepełnosprawnych i ich rodzin, do działaczy społecznych, osób reprezentujących w różny sposób ludzi niepełnosprawnych, a jednocześnie do środowiska naukowego, temat nasunął się automatycznie: *Problemy rzecznictwa i reprezentacji środowiskowej osób niepełnosprawnych*. Konferencja przygotowana została we współpracy: Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Łodzi, Rzecznika Osób Niepełnosprawnych przy Urzędzie Miasta Łodzi i Łódzkiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych, z wiodącą rolą organizacyjną ŁSON i naukowo-merytoryczną WSP. **Konferencja, jak również niniejsza publikacja zostały sfinansowane ze środków PFRON w ramach programu PARTNER.** Przy okazji prac programowych nad konferencją, ujawniło się tak dużo problemów, związanych z rzecznictwem i reprezentacją osób niepełnosprawnych, że zrodził się pomysł spotkania cyklicznych pod wspólnym tytułem *Niepełnosprawni mają głos*.

Zainteresowanie konferencją przekroczyło zainteresowanie organizatorów, co oddaje przede wszystkim znaczenie i ważkość tematu dla samych osób niepełnosprawnych. Z punktu widzenia okazji do skrzyżowania dyskursów bardzo ciekawym posunięciem okazała się nie tylko wspólna debata osób niepełnosprawnych i bez niepełnosprawności, ale także przedstawiciele trzech różnych środowisk realizujących w różny sposób swoje zadania na rzecz osób niepełnosprawnych: przedstawiciele organizacji pozarządowych, w tym reprezentowanych przez osoby niepełnosprawne, lokalne sejmiki samorządowe, instytucjonalnych pełnomocników urzędów miejskich (i innych) z całej Polski oraz środowiska naukowego pedagogów specjalnych i innych specjalistów wspierających profesjonalnie proces rehabilitacji społecznej niepełnosprawnych. Ważnym elementem spotkania było wystąpienie posła Marka Plury, który z własnej inicjatywy dołączył do grona uczestników konferencji, wzbogacając ją swoją obecnością o jeszcze jeden wątek: aktywne uczestnictwo osób niepełnosprawnych w życiu społecznym i politycznym. Obecność osób niepełnosprawnych w reprezentacji parlamentarnej to najlepszy dowód, że nie muszą swoją działalnością „doganiać” osób bez niepełnosprawności, lecz sami mogą być liderami zmian na rzecz lepszej przyszłości – dla całego społeczeństwa. *Duże wrażenie wywołało wystąpienie posła na Sejm RP Marka Plury, przewodniczącego sejmowej podkomisji ds. niepełnosprawności – pisze, relacjonując konferencją M. Ciszak redaktor magazynu „Nasze Sprawy” – który osobiście przyjechał do Łodzi i można powiedzieć, że stał się*

*symbolicznym głosem z perspektywy inwalidzkiego wózka, a jednocześnie głosem mandatariusza społecznego zaufania*¹¹. Wystąpienia – z założenia – miały mieć zróżnicowany charakter i tak też było: od analiz teoretycznych, poprzez prezentację rozwiązań systemowych, po przykłady dobrej praktyki, ale i trudnych, spornych, newralgicznych problemów, w których dominantą okazuje się – niestety – bezradność i rezygnacja. Niektóre wystąpienia miały charakter wręcz warsztatowy, a można do nich zaliczyć wspólne wystąpienie gości z Warszawskiego oddziału Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (PSOUU) – dwojga self-adwokatów i ich trenera. Wystąpienie stało się praktycznie pokazem wspierania self-adwokatów w sytuacji publicznego zabierania głosu i opowiadania o sobie. Zrobiło to rzeczywiście ogromne, pozytywne wrażenie na zebranych. Wszystkim wystąpieniom towarzyszyła ożywiona dyskusja¹². Oczekiwania uczestników wyznaczyły kierunek kolejnego spotkania: następna konferencja z cyklu *Niepełnosprawni mają głos* w Łodzi w dniach 8-9 października 2009 r. odbędzie się pod hasłem *W walce o lepszą przyszłość*.

Publikacja *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, choć powiązana merytorycznie i organizacyjnie z konferencją, stanowi odrębne przedsięwzięcie wydawnicze, do którego zostali zaproszeni referenci, których wystąpienia zapewniały spójność tematyczną monografii. Niektóre opublikowane teksty stanowią rozszerzone wersje wystąpień konferencyjnych, jednak wiele z nich powstało jako tematy zamówione – specjalnie na potrzeby monografii. Dobór zróżnicowanej grupy autorskiej najbardziej przystawał do potrzeb problemu – stwarza szansę intersubiektywny dyskurs, co wydaje się najlepszym krokiem ku obiektywizacji wiedzy w przypadku kwestii dyskusyjnych, budzących kontrowersje, słabo poznanych, wymagających heurystycznego podejścia i dopuszczających wielość rozwiązań.

Poszanowanie idei *Nic o nas bez nas* w oczywisty sposób znalazło wyraz w zaproszeniu do współpracy kilku osób niepełnosprawnych czy też członków ich rodzin, ale – co należy podkreślić – powodem zaproszenia było posiadane doświadczenie i kompetencje, a nie żadne inne względy.

¹¹ M. Ciszak (2008): *W Łodzi niepełnosprawni mieli głos. Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*. „Nasze Sprawy”, październik, str. 16–17.

¹² Refleksje z konferencji można znaleźć także w III części niniejszej publikacji (B. Fibich-Ekiel *Formy i kierunki działania Sejmiku Osób Niepełnosprawnych – na przykładzie doświadczeń działaczy łódzkich*).

Ich własną decyzją jest, czy w swoim tekście podejmują osobisty wątek i piszą o swojej niepełnosprawności, czy też nie. W gronie autorów są naukowcy, specjaliści-praktycy i działacze społeczni. Są także osoby pełniące funkcję różnych rzeczników i pełnomocników instytucjonalnych z doświadczeniem w zakresie formalnego reprezentowania osób niepełnosprawnych i rozwiązywania różnych problemów związanych z niepełnosprawnością. Nie wszystkie teksty mają charakter naukowy, ale stanowi to tę wartość, której oczekiwaliśmy po tego typu zderzeniu dyskursów. Zestawienie narracji akcentującej „czucie i wiarę”, z „mędrca szkiełkiem i okiem” pozwala na szersze spojrzenie na problem i żywą wymianę między teoretykami i praktykami. Wiedząc jaką trudność sprawiło niektórym autorom zwerbalizowanie własnych doświadczeń, a jednak dokonali tego trudu, jestem wdzięczna wszystkim, którzy podzielili zainteresowanie zaproponowanym tematem i przyjęli zaproszenie do publikacji.

Praca składa się z trzech części. Część pierwsza stanowi wprowadzenie w problematykę reprezentacji osób niepełnosprawnych i ukazanie jej złożoności. Rozdział pierwszy wprowadza w problematykę publikacji, uzasadniając potrzebę pomocy, rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych. Sygnalizuje jednak również różne kwestie sporne, a nawet zagrożenia z tym związane, które prowadzą do wątpliwości natury prawnej i etycznej. Ten drugi wątek rozwija w kolejnym rozdziale Barbara Olszewska, opierając się na swoich doświadczeniach we wspieraniu niepełnosprawnych studentów na wyższej uczelni. Bardzo istotny dla osadzenia rozważanych problemów w realiach naszego życia, jest rozdział autorstwa Andrzeja Barczyńskiego, ukazujący analizę możliwości zaspokajania potrzeb osób niepełnosprawnych przy zderzeniu interesów społecznych i ekonomicznych. Tego typu refleksja rzadko towarzyszy pedagogom specjalnym i służbom społecznym, a przecież to właśnie zdefiniowanie misji społecznej i możliwości ekonomicznych określa tak naprawdę zakres wszelkich poczynań na rzecz wszystkich jednostek wymagających wsparcia. Brak realistycznej refleksji ekonomiczno-społecznej może oznaczać tworzenie złudnych – a czasem niebezpiecznych – miraży. Trzy kolejne rozdziały stwarzają szanse porównań realizowanych w naszym kraju działań z tym, co pojawia się w innych krajach europejskich. Rozdział czwarty, napisany wspólnie z Jakubem Głębowskim, ukazuje aspekty prawne rzecznictwa i reprezentacji środowisk osób niepełnosprawnych w krajach Unii Europejskiej, a więc i nowy kontekst dla naszego prawodawstwa oraz wynikających z niego

rozwiązań praktycznych. Ciekawy dla polskiego czytelnika może okazać się tekst autorstwa Asmunda Kilde. Rozdział ten dotyczy rozwiązań zabezpieczających prawa i interesy osób niepełnosprawnych w Norwegii. Norwegia należy do krajów o jednym z najwyższych wskaźników zabezpieczenia socjalnego z tytułu niepełnosprawności, co nie znaczy, że kraj ten nie boryka się z trudnymi do rozwiązania problemami, np. dużym wzrostem liczby niepełnosprawnych oraz barierami w ich aktywizacji zawodowej. Tekst o doświadczeniach norweskich ukazuje jednak przede wszystkim znaczenie systemowych gwarancji wsparcia dla poczucia bezpieczeństwa socjalnego osób o słabszej kondycji społecznej, spowodowanej stanem zdrowia. Nieco inny – choć i dość ogólnie ukazany – jest obraz systemowych ram rozwiązań problemów osób niepełnosprawnych zastosowanych na Ukrainie, przedstawiony w tekście Natalii Manchak, który kończy pierwszą część pracy. Na Ukrainie mamy do czynienia zarówno z innymi realiami ekonomicznymi, jak i inną tradycją w zakresie rozwiązywania problemów niepełnosprawności. Przy stosunkowo słabym – jak pisze autorka – zabezpieczeniu potrzeb osób niepełnosprawnych – dostrzega się jednak wiele działań, zwłaszcza legislacyjnych – które mają zmienić tę rzeczywistość społeczną.

Część druga jest prezentacją usytuowania funkcji rzeczników, pełnomocników i innych reprezentantów osób niepełnosprawnych lub ich interesów w istniejących w naszym kraju rozwiązaniach systemowych. Kluczowy dla tej części jest rozdział Błażeja Kmiecika, ukazujący złożoną strukturę systemu rzecznikowskiego w Polsce pod kątem jego zróżnicowania. Autor wyróżnia i opisuje następujących *ombudsmanów* Rzecznikiem Praw Obywatelskich m.in. tacy rzecznicy, jak: Rzecznik Praw Dziecka, Rzecznik Ubezpieczonych, Rzecznik Praw Konsumenta, Rzecznik Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego, Rzecznik Praw Pacjenta przy Narodowym Funduszu Zdrowia, Rzecznik Osób Niepełnosprawnych, Rzecznik Praw Ucznia/ Studenta oraz Rzecznik Praw Klienta. Mocowanie prawne tych licznych rzeczników działających w Polsce jest różne, podobnie jak zadania, a nawet kompetencje. Autor zastanawia się, czy wynika z tego rozproszenie działań, czy też może wielość dróg prowadzących do wspólnego celu. W świetle tego rozdziału warto spojrzeć na zabezpieczenie praw osób niepełnosprawnych w kontekście praw człowieka, ponieważ różne życiowe sytuacje, jak również różne role społeczne w jakich mogą występować osoby niepełnosprawne, może powodować, iż właściwym dla udzielenia wsparcia

w konkretnej sprawie wcale nie musi być jedynie Rzecznik Osób Niepełnosprawnych.. Na podkreślenie jednak należy, że – zgodnie z analizą autora – Rzecznicy Osób Niepełnosprawnych są faktycznie jedyną funkcjonującą w Polsce instytucją rzecznikowską w sposób bezpośredni zaznaczającą, iż służą nie tylko prawom, ale także interesom określonej grupy osób. W kolejnych rozdziałach tej części można się będzie bliżej zapoznać z zakresem działań i problemami, wobec których staje Rzecznik Praw Dziecka – tekst Teresy Wejner oraz Rzecznicy Osób Niepełnosprawnych w Urzędach Miejskich – tekst Ewy Ściborskiej. Na podkreślenie należy, że wszyscy autorzy są doświadczonymi praktykami, pełniącymi funkcje rzeczników/pełnomocników lub pracowników ich biur, a więc znający z perspektywy codziennej pracy prezentowane w tekstach problemy.

Ostatnia część – trzecia – zawiera egzemplifikacje szczegółowych problemów wynikających z rzecznictwa w sprawach niepełnosprawności oraz niektórych praktycznych rozwiązań związanych z ich reprezentacją. Część tę otwiera obszerna, bardzo osobista i pełna zaangażowania, prezentacja Barbary Fibich-Ekiel pokazująca doświadczenia Łódzkiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych, jako organizacji drugiego stopnia: stowarzyszającej kilkadziesiąt innych stowarzyszeń, osób z różnego rodzaju niepełnosprawnością i ich rodzin. To bardzo ciekawy i wart uwagi kierunek społecznych przemian, związanych z samoorganizacją wewnętrzną ruchu samorządowego, wynikającą niewątpliwie z potrzeby i chęci zwiększenia wpływu na własne życie w społeczności lokalnej przez realizację idei aktywnego uczestnictwa. Idea sejmików została rozwinięta przez wiele samorządów, dzięki czemu wypracowano system reprezentacji tego środowiska w partnerskiej współpracy z lokalnymi władzami. Polega on między innymi na opiniowaniu i współuczestnictwie w wypracowywaniu optymalnych rozwiązań na rzecz niepełnosprawnych. Z działalności sejmików mogą wypłynąć ważne wnioski dla tzw. organizacji parasolowych, które odgrywają dużą rolę w reprezentacji osób niepełnosprawnych w innych krajach, a które w Polsce jeszcze nie są w stanie zafunkcjonować. Bardzo obiecująco rozwija się natomiast ruch self-adwokatów, co postaramy się przedstawić wspólnie z Dorotą Tłoczowską, znakomitą instruktorką self-adwokatury i empatycznym facylitatorem dla swoich podopiecznych z Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. Dzięki treningowi self-adwokatów, uczą się oni wypowiadać sami we własnym imieniu. Choć nie zawsze oznacza to

możliwość zupełnie samodzielnego załatwiania własnych spraw, podmiotowe wzorce komunikacji wypracowywane w czasie takiego treningu, budzą postawę szacunku dla rozmówcy nawet z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i nie pozwalają na lekceważące, paternalistyczne jego traktowanie. Warto mówić i propagować ruch na rzecz self-adwokatury, gdyż – jak wspomniano – dopiero rozwija się on w naszym kraju. Ciekawy problem reprezentowania osób niepełnosprawnych w przestrzeni medialnej podejmuje Anna Woźniak, nawiązując – jako działacz Polskiego Związku Niewidomych – do tego, co oznacza ten problem w przełożeniu na codzienne problemy tego środowiska. Natomiast autorka następnego rozdziału, Beata Jachimczak, ukazuje dylematy i rozterki naturalnych reprezentantów i rzeczników każdego dziecka z niepełnosprawnością i wielu niepełnosprawnych dorosłych – ich rodziców i opiekunów. To oni najczęściej przez długie lata stoją na straży potrzeb rozwojowych i edukacyjnych swych niepełnosprawnych dzieci, dlatego więc warto przyjrzeć się badaniom empirycznym przedstawianym przez autorkę, m.in. po to, by zobaczyć, w jakim związku pozostają te działania z postawami rodzicielskimi wobec dzieci. Wątek rodzicielskiej reprezentacji rozwijany jest w kolejnym tekście. Edyta Sabicka przedstawia aktywność rodziców dzieci niepełnosprawnych skupionych na forum internetowym i walczących o prawa swoje i swoich dzieci. Jest to zarazem historia rodzicielskiej petycji, która dotarła już do poziomu dyskusji parlamentarnej, stanowiąc podstawę dwóch interpelacji poselskich, które jako interesujący załącznik uzupełniają ten rozdział, razem z odpowiedziami upoważnionych przez odpowiednie ministerstwa podsekretarzy. Ponieważ sprawa rozwija się nadal, a rodzice zbierają w Internecie podpisy pod petycją do Premiera RP (jest ich już ok. 3,5 tysiąca) w załączniku zamieszczona jest także treść samej petycji i próbka poparcia z innego internetowego forum innych rodziców dzieci niepełnosprawnych. Kolejny tekst autorstwa Urszuli Wiąckiewicz ukazuje refleksję nad rolą, jaką może spełnić w reprezentowaniu interesów i zaspokajaniu potrzeb niepełnosprawnych dzieci i ich rodzin szkoła, w tym szkoła specjalna – systemowo wytypowana, a więc predestynowana do ich jak najlepszego zrozumienia i wsparcia. Autorka próbuje „oddemonizować” lęk przed szkołą specjalną, nie w kontekście doraźnych efektów edukacyjnych, ale jej długofalowego znaczenia dla życiowych wyborów. Bardzo interesującą ilustrację postawionych tez, stanowią przykłady z wieloletniej praktyki pedagogicznej w szkole specjalnej dla niesłyszących. Kolejny tekst Kamili Czerwińskiej to przejście do problematyki zatrudnienia

niepełnosprawnych. Autorka zakłada, że w naszej rzeczywistości społecznej i ekonomicznej jest to grupa dyskryminowana, a system świadczeń pracowniczych stanowi częściową rekompensatę i czynnik wyrównujący zróżnicowane szanse. Z kolei tekst Olgi Romanowskiej jest głosem w sprawie tzw. głuchoty kulturowej i jest osobistym ustosunkowaniem się do tego fenomenu społecznego przez osobę z uszkodzonym słuchem i surdopedagoga jednocześnie¹³. Obok tej wypowiedzi zamieszczony jest rozdział napisany przez specyficznego pośrednika osoby niepełnosprawnej w kontakcie ze światem, tłumacza języka migowego, Mariolę Kozłowską. Autorka, przekazuje nam swój własny punkt widzenia na rolę rzecznika, przyjmowaną wobec osoby, dla której dokonuje się tłumaczeń. Tu także może pojawić się szereg kwestii związanych z etyką zawodową tłumacza.

Publikacja jest adresowana do wszystkich osób zainteresowanych problematyką osób niepełnosprawnych i polityki społecznej realizowanej na ich rzecz: do samych osób niepełnosprawnych i ich rodzin, skupiających ich organizacje pozarządowych, działaczy społecznych i pracowników pomocy społecznej, pedagogów specjalnych, terapeutów i przedstawicieli innych profesji pomocowych, różnego rodzaju rzeczników i pełnomocników, zabezpieczających prawa osób niepełnosprawnych, studentów i przedstawicieli świata nauki. Problemowe podejście do tematu nie rozstrzyga wielu kwestii, ale jest zaproszeniem do refleksji i dyskusji, między innymi na kolejnych spotkaniach w ramach konferencji *Niepełnosprawni mają głos*.

Dorota Podgórska-Jachnik

¹³ Autorka sama pisze w tekście o własnej niepełnosprawności, stanowi ona ważny element jej tożsamości, dlatego umieszczam również tę informację w zapowiedzi zawartości tego rozdziału.

CZĘŚĆ I. Wprowadzenie
w problematykę
reprezentacji
osób niepełnosprawnych

Czy osoby niepełnosprawne potrzebują rzecznika i innych osób występujących w ich imieniu?

Wprowadzenie

Niepełnosprawność ogranicza możliwości zaspokajania własnych potrzeb życiowych oraz rodzi nowe, specyficzne potrzeby. Jednocześnie utrudnia staranie się o pomoc w ich zaspokojeniu i wołanie pełnym głosem o dostrzeżenie i zrozumienie przez społeczeństwo. Osoby niepełnosprawne często zmuszone są do korzystania ze wsparcia występujących w ich imieniu i interesie różnych osób i instytucji. Choć stwarza to wiele możliwości rozwiązania takich życiowych problemów, z którymi osoby te nie poradziłyby sobie same, rodzi to również szereg dylematów i zagrożeń, z których warto zdać sobie sprawę. Niewłaściwie rozwiązane problemy reprezentacji osób niepełnosprawnych rodzą wiele zagrożeń. Można wyliczyć wśród nich:

- problem zwiększania zależności od innych – wyręczanie kogoś ponad istniejące potrzeby zamiast rozwiązywać problemy, tylko je powiększa; z każdym nadopiecznym działaniem, bez próby wsparcia osoby z problemem w samodzielnym jej rozwiązaniu, zwiększamy tylko istniejącą bezradność, pogłębiając zależność od pomocy i pomagającego.
- pozbawienia autonomii, ubezwłasnowolnienie – bywa, że uzależnienie kogoś od czyjejś pomocy przekracza granicę autonomii tej osoby, czyni ją ubezwłasnowolnioną – w sensie psychicznym; należy tu uwzględnić również nadużycia w formie nieuzasadnionego ubezwłasnowolnienia wobec prawa;
- przekraczanie granic reprezentacji – występowanie w imieniu niepełnosprawnych tam i wtedy, kiedy oni wcale tego nie oczekują, nawet wbrew ich woli; zawłaszczanie obszarów reprezentacji – upoważnienie do wystąpienia w jednej sprawie, obszarze, kontaktach

z jedną instytucją, wcale nie daje prawa do uzyskania wszelkich pełnomocnictw reprezentacyjnych; problemem jest też nie negocjowanie zakresu reprezentacji;

- wykorzystywanie osób niepełnosprawnych – godny napiętnowania – a czasem też ingerencji prawnej – proceder podszywania się pod reprezentanta osób niepełnosprawnych czy organizacje charytatywne w celu osiągnięcia jakichś korzyści, często materialnych, poprzez bazowanie na ludzkim współczuciu, litości, poczuciu solidarności dla skrzywdzonych przez los;
- pomijanie głosu osób niepełnosprawnych w rozwiązywaniu ważnych społecznie kwestii, manipulacja opiniami tego środowiska lub działania fasadowe;
- eksponowanie partykularnych interesów grup nacisku o wątpliwych prawach reprezentowania środowisk niepełnosprawnych – podobnie jak w przypadku wykorzystywania – działanie związane z pozyskaniem nieuzasadnionych przywilejów, korzyści, profitów pod płaszczykiem, bez uwzględnienia potrzeb innych bardziej czy też naprawdę potrzebujących pomocy; wykorzystywanie sztandaru niepełnosprawności do walki o władzę; również zagrożenie związane również z wyłanianiem się elit w środowisku niepełnosprawnych działaczy, przekładających własny interes nad interes reprezentowanego środowiska;
- sprzeczność interesów różnych grup niepełnosprawnych – w sytuacji konfliktu oczekiwań, forsowanie rozwiązań, które nie uwzględniają potrzeb wszystkich, a podnosząc np. dostępność czegoś dla osób z jakimś rodzajem niepełnosprawności, pogarszają dostępność dla innych; przyjęcie wspólnej strategii wymaga czasem odrzucenia utartych sposobów myślenia, sprawdzających się w odniesieniu tylko do jednego rodzaju niepełnosprawności; dotyczy to także reprezentowania osób niepełnosprawnych przez inne osoby niepełnosprawne – oprócz wyraźnego oczekiwania takiego właśnie kierunku przemian społecznych (realizowanych np. przez tworzenie stanowisk pracy dla niepełnosprawnych rzeczników osób niepełnosprawnych), w środowisku podnoszą się głosy, iż przenoszenie własnych doświadczeń z niepełnosprawnością na innych, może pozbawiać obiektywizmu, niezbędnego do pełnienia takiej funkcji.

Zagrożeń tych może być znacznie więcej, ale nie należy się ich aż tak bardzo obawiać. Uświadomienie sobie ich pozwala – w moim

przekonaniu – być czujniejszym wobec patologii i lepiej wykorzystać potencjał tkwiący w instytucji rzecznictwa i występowaniu w cudzym imieniu. Tym bardziej, że wszelkie próby działania na niekorzyść niepełnosprawnych wywołują dezaprobatę i potępienie, dlatego wydaje się, że można w dużym stopniu liczyć na zdrowe mechanizmy samoregulacyjne społeczeństwa. Walczyć natomiast należy ze stwarzaniem pola do nadużyć i korupcji przez nieprzemyślane rozwiązania ekonomiczno-prawne¹⁴.

Reprezentacja osób niepełnosprawnych a zmiana społeczna

Wszystkie wspomniane problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych funkcjonują w konkretnym kontekście społecznym, historycznym, ekonomicznym, prawnym itd., a więc dojrzewają, przekształcają się, dezaktualizują, tak jak świat wokół nas. Pojawiają się nowe możliwości rozwiązań różnych kwestii, a do gry wchodzi nowi aktorzy społecznej sceny, dlatego jest istotną rzeczą, by dyskusje na ten temat odnoszone były do realiów współczesności. Niepełnosprawność jest we współczesnych czasach kategorią żywo obecną w dialogu społecznym. Możemy powiedzieć o znaczącej przebudowie stosunku do niepełnosprawności i – choć daleko jeszcze do pełnej odpowiedzialności społeczeństwa za problemu z niej wypływające – trzeba podkreślić znaczący wzrost świadomości społecznej w tym zakresie. Wprowadzane są nowe regulacje, które mają zwiększyć aktywną i autonomiczną obecność osób niepełnosprawnych we wszystkich obszarach życia społecznego.

Jest coraz więcej obszarów, w których możemy dostrzec działania rzeczników i pełnomocników. Najbardziej widoczne są rodziny osób niepełnosprawnych – trudno wyobrazić sobie lepszego rzecznika, niż osobę dzielącą na co dzień te trudy. Było to i jest bardzo widoczne przy zawiązywaniu stowarzyszeń, organizacji wspierających: mając na uwadze potrzeby własnej rodziny, brano pod uwagę potrzeby innych niepełnosprawnych. Dzielenie się doświadczeniem i emocjami jest bardzo ważne. Tym bardziej, że w tym przypadku znacząco przedłuża się

¹⁴ Ten aspekt systemowego „grzechu pierwородnego” podejmuje w swoich analizach A. Barczyński – polecam również wnikliwe prześledzenie wywodu autora w rozdziale *Potrzeby osób niepełnosprawnych w przestrzeni konfliktów interesów ekonomicznych i społecznych* w niniejszym tomie.

rodzicielstwo i związana z tym odpowiedzialność – zdrowe dziecko wypuszcza się w świat wcześniej, wcześniej kończy się opieka rodzicielska. W przypadku dziecka z niepełnosprawnością, odpowiedzialność ta przedłuża się na całe życie, a czasem wychodzi poza czas trwania życia rodziców. Rodzice, projektując problemy, które pojawią się po ich śmierci, poszukują gwarancji zabezpieczenia opieki na swoim dzieckiem.

W minionych latach obserwujemy bardzo interesujące zjawisko pojawiania się funkcji rzeczników i pełnomocników¹⁵ w różnych instytucjach. Od samej góry poczynając mamy w Polsce Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych – funkcję, z którą można łączyć nadzieje związane z załatwianiem kluczowych dla środowiska kwestii (np. ustawa antydyskryminacyjna). To ważna funkcja, także z punktu widzenia pewnego modelu działania. Z niepełnosprawności wynikają dodatkowe kwestie, potrzeby specjalne wymagające rozwiązań, a dotyczące choćby transportu, edukacji itp. Niepełnosprawni mają jakby wpisane w swój byt problemy z zaspokajaniem własnych potrzeb. Mają ich więcej, a trudniej im o nich mówić, a nawet diagnozować. Do tego jest potrzebny cały system wsparcia. Pojawienie się rzecznika/pełnomocnika na tym najwyższym, rządowym poziomie jest sygnałem dla różnych instytucji i organizacji, że wszędzie tam, gdzie załatwiamy interesy szerszych grup społecznych, musimy uwzględniać potrzeby niepełnosprawnych. Rzecznik to rodzaj szyldu instytucji. Może nie do końca jest to dobre, lepszy byłby model, w którym wszystko funkcjonuje wspólnie i nie trzeba stosować specjalnych protez, jaką jest funkcja rzecznika. Jeśli jednak jest taka potrzeba, to dlatego, że niepełnosprawni nie są w stanie sobie radzić z twardą rzeczywistością, a to wprowadzałoby nas już w definicję dyskryminacji, z którą bezwzględnie należy walczyć. Dodatkowy problem to fakt, że nasze społeczeństwo nie wie, że dyskryminuje. Nieobecna jest świadomość, że można dyskryminować przez zaniechanie. Nowe możliwości związane z rzecznictwem wynikają z tego, że wiele się zmienia w działaniach normalizacyjnych. Bardzo jest widoczny proces emancypacji osób niepełnosprawnych. To wyzwalenie odbywa się z niższej, z dyskryminowanej pozycji. Mamy coraz więcej

¹⁵ Oczywiście istnieje różnica formalna pomiędzy rzecznikiem a pełnomocnikiem – dla petentów najczęściej nie do rozróżnienia. Jednak w tym miejscu nie istotny jest zakres szczegółowych kompetencji – omawiają go autorzy innych tekstów niniejszej monografii. Ważne, natomiast, że w strukturze instytucji pojawia się osoba formalnie wyznaczona do zajmowania się tymi problemami.

niepełnosprawnych z wyższym wykształceniem, a to jest kapitał, w nim dostrzega się wielki potencjał na przyszłość. Osoby, które osiągnęły wyższy poziom samoświadomości własnej sytuacji, są w stanie wznieść się ponad osobiste widzenie problemów, dojść do globalnego ich postrzegania.

Proces emancypacji osób niepełnosprawnych jako znak naszych czasów

Znakiem czasu jest wyraźnie zarysowany proces emancypacji osób niepełnosprawnych, którego nie można lekceważyć w pracy z tym środowiskiem i na rzecz tego środowiska¹⁶. Emancypacja, wiązana początkowo głównie z działaniami na rzecz wyrównywania nieuprzywilejowanej pozycji społecznej kobiet, oznacza współcześnie każdy ruch społeczny w kierunku zwiększenia udziału jakiejś grupy społecznej w życiu publicznym, zapewnienia równego prawa, możliwości samostanowienia o sobie, lepszego dostępu do edukacji, poszerzenia aktywności zawodowej itd. Jest bezpośrednią odpowiedzią na przejawy dyskryminacji, która dotyczyć może różnych grup społecznych. Tradycyjnie najczęściej była to dyskryminacja z powodu rasy (koloru skóry) – czyli rasizm, płci – seksizm, pochodzenia – ksenofobia, w tym pochodzenia żydowskiego – antysemityzm. Teraz coraz częściej spotykamy się z nowymi obszarami dyskryminacji, a mianowicie:

- ze względu na orientację seksualną – z homofobią,
- ze względu na wiek – z ageizmem,
- ze względu na wygląd zewnętrzny – z atrakcjonizmem¹⁷,
- ze względu na niepełnosprawność – z handicapizmem (zwanym także ableismem)¹⁸.

¹⁶ Ta część rozdziału została zbudowana na bazie obszernych fragmentów dwóch własnego opublikowanych tekstów D. Podgórska-Jachnik (2008): *Emancypacja ofensywna a perspektywy integracji osób niepełnosprawnych* [w:] *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej* pod red. U. Bartnikowskiej, Cz. Kosakowskiego, A. Krause, Wyd. UMW, Olsztyn, oraz Podgórska-Jachnik D. (1995): *Nowe tendencje w pedagogice specjalnej wobec emancypacji środowisk niepełnosprawnych* [w] *Pedagogika alternatywna. Dylematy teorii i praktyki*. Tom 1. Pod red. B. Śliwerskiego, Oficyna Wydawnicza IMPULS, Łódź-Kraków. Odsyłam do obu oryginalnych tekstów, aby uniknąć autocytowań.

¹⁷ [pl.wikipedia.org/wiki/Dyskryminacja_\(psychologia_spoeczna\)](http://pl.wikipedia.org/wiki/Dyskryminacja_(psychologia_spoeczna)).

¹⁸ www.psychologia.oryginalne.net/Handicapizm.

Te dwa ostatnie określenia dyskryminacji osób niepełnosprawnych przeniesione do języka polskiego są bardzo niezręczne, wręcz trudne do wypowiedzenia, sugerowałabym więc użycie w tym miejscu terminu **walidyzm**. Niepełnosprawni doświadczają tej dyskryminacji na co dzień i można wnioskować, że są jedną z bardziej dyskryminowanych grup społecznych w naszym kraju (także w innych krajach, choć dostrzega się tu ogromne zróżnicowanie tak w sferze legislacji, w sferze realizacji prawa, jak i postaw społecznych). Co gorsza, istnieje powszechna cicha zgoda na tę dyskryminację, poprzez uznanie, iż podmiotowa gorsza sprawność jest faktem obiektywnym, z którym trzeba się pogodzić i co najwyżej można współczuć osobie, która z tego powodu ma ograniczony dostęp do pewnych dóbr¹⁹.

Choć ofensywne nastroje jakiejkolwiek grupy społecznej mogą budzić niepokój – rodzą lęk przed agresją, zagrażają *status quo* i establishmentowi, wyzwają negatywne emocje, których kierunek czasem trudno przewidzieć – emancypacyjny zryw osób niepełnosprawnych powinien cieszyć pedagoga specjalnego, choć i wyzwalać u niego głębszą refleksję, pozwalającą zrozumieć to, co się dzieje. Konflikt – według takich autorytetów jak Marks czy Simmel – jest bowiem mechanizmem i źródłem zmiany społecznej, a nawet głównym motorem historii²⁰. Zgodnie z założeniami teorii konfliktu społecznego według R. Dahrendorfa²¹ jest też nieuchronnym zjawiskiem społecznym: nie da się go wyeliminować, a jako konflikt jest permanentny i stanowi trwałą charakterystykę życia społecznego ludzi.

Jak wygląda walka w konflikcie społecznym w przypadku niepełnosprawnych? W mojej świadomości niezwykły ślad odcisnęły znalezione niegdyś w Internecie zagraniczne zdjęcia, pokazujące protest grupki niepełnosprawnych na ulicy miasta: blokada przejścia przez jezdnię

¹⁹ Jako pełnomocnik Rektora UŁ ds. osób niepełnosprawnych przez kilka lat pełnienia tej funkcji spotkałam się z wieloma dyskryminującymi sformułowaniami, wypowiedzianymi bez cienia zażenowania przez nauczycieli akademickich – z założenia elitę intelektualną, ukazującą wzorcowo swoim postawy studentom. Pominę bardziej drastyczne przykłady, ograniczając się do jednego z bardziej typowych tekstów: *Ja im (studentom niepełnosprawnym) bardzo współczuję, mnie właściwie oni nie przeszkadzają, ale jak ktoś jest kulawy, to nie pcha się do baletu.* (wypowiedź lektorki języka obcego po interwencji, aby osoba ze schizofrenią nie była odpytywana przy grupie, tylko indywidualnie).

²⁰ Lipowska-Teusch A. *Konflikt*. <http://crisisintervension.free.ngo.pl/psychologia/ bps12.html>

²¹ Giddens A. (2006): *Socjologia*. Wyd. Nauk. PWN, Warszawa.

przez osoby na wózkach, amputant, który odrzuciwszy kule, siedział, potem leżał, na pasach na ulicy, inni niepełnosprawni bojowo wygrażający swoimi kulami. Do tego papierowe tabliczki, transparenty wykonane domowymi sposobami, zwracające w tej scenerii uwagę na los ludzi niepełnosprawnych w nowoczesnym społeczeństwie – robiły naprawdę wielkie wrażenie. W naszej polskiej rzeczywistości odnotowaliśmy również wiele takich akcji, z czego wymienię następujące:

- Warszawa 22.06.1999 r. – protest w obronie zapowiadanej likwidacji Zakładów Pracy Chronionej; zebrani niepełnosprawni protestowali wznosząc hasła i okrzyki: *Nasze miejsce pracy, Chcemy pracy nie dotacji, Chleba i pracy*;
- Seria protestów, marszów i pikiet w kilku miastach Polski przeciw nowelizacji ustawy o rehabilitacji społecznej i zawodowej, przewidującej likwidację dofinansowania z budżetu państwa uczestnictwa niepełnosprawnych mieszkańców domów pomocy w warsztatach terapii zajęciowej. Transparenty głosiły: *Nie dyskryminujcie niepełnosprawnych, Nie odbierajcie naprawa do terapii, Nie izolujcie nas w domach opieki społecznej, Niepełnosprawni są osobami nie przedmiotami, Mamy prawo do wsparcia i rehabilitacji*. W Krakowie obwieszczono przewrotnie: *Rok 2003 rokiem dyskryminacji osób niepełnosprawnych*.
- Rok 2004 – protesty, pikiety, marsze w obronie dofinansowania WTZ przez PFRON pod hasłem *Dajcie nam szansę*. Protest objął m.in. miasta: Kraków, Warszawa, Lublin, Poznań, Wrocław, Rzeszów, Gorzów Wlkp. i Konin.
- 21 maja 2005 r. w Warszawie kilkuset głuchych i słabosłyszących zaprotestowało przeciwko dyskryminacji osób z wadami słuchu. Demonstrujący złożyli w Ministerstwie Pracy petycję, w której domagali się powołania ogólnopolskiego rzecznika do spraw głuchych, ujednoczenia ogólnopolskiego orzecznictwa w sprawie przyznawania rent inwalidzkich dla głuchych, a także wstrzymania zwolnień z pracy osób niesłyszących. „*Nawet z zakładów pracy chronionej zwalnia się w pierwszej kolejności głuchych*” – powiedział w imieniu protestujących Aleksander Piwoński z mazowieckiej Solidarności. Z ministerstwa pracy protestujący przeszli pod sejm. Demonstracja zakończyła się przed Urzędem Rady Ministrów.
- 5 maja 2007 w Białymstoku Stowarzyszenie Wspierania Aktywności Niepełnosprawnych Intellektualnie „Aktywni” zorganizowało Dzień Walki z Dyskryminacją Osób Niepełnosprawnych. Transparenty

w rękach manifestantów głośiły: *To jest też nasz świat, Godność to życie wśród ludzi.*

Zdarzają się też w tym względzie nadużycia – choćby takie, o jakich wspomniano we wstępie do tego rozdziału. Wizerunek niepełnosprawności wykorzystywany bywa w kampaniach politycznych, w konkurencji między koncernami medycznymi itd., natomiast nie ma wątpliwości, że większość tego typu akcji to prawdziwa walka z dyskryminacją: walka o równe traktowanie we wszystkich dziedzinach życia, o równouprawnienie względem prawa, o równość szans. Konieczność podjęcia takiej walki pojawia się przede wszystkim tam, gdzie nie są zachowane satysfakcjonujące standardy równości i sprawiedliwości społecznej. Nierówna dystrybucja dóbr społecznie pożądanych to jedno z podstawowych źródeł konfliktu społecznego, chociaż warto również zauważyć, że źródłem konfliktu może być też sama heterogeniczność, a więc każda różnica społeczna, w tym niepełnosprawność. Istnieją więc znaczące przesłanki socjologiczne, dla których osoby niepełnosprawne mogą stać się uczestnikami konfliktu społecznego.

Najpierw pojawia się świadomość własnej sytuacji i konieczności podjęcia jakichś działań na rzecz zmiany sytuacji. W toku nabrzmiewania konfliktu niezadowolenie społeczne nasila się wraz z frustracją i narastaniem negatywnych emocji, gdy niesprawiedliwość nie zostaje usunięta i może pójść albo w kierunku rezygnacji, apatii, pogodzenia się z niekorzystną sytuacją, wycofania się, albo w kierunku buntu i kontestacji. Pierwsze działania zbiorowe mają niewielką skalę, jak wspomniane wyżej manifestacje, pikety, ulotki. Dalsza eskalacja prowadzi do strajków, radykalizacji żądań politycznych a nawet do aktów terroryzmu.

W społecznościach osób niepełnosprawnych pojawiła się już świadomość tego, że jedyną skuteczną drogą zmian jest wzięcie swoich spraw w swoje ręce. Dostrzegamy to np. w Deklaracji Madryckiej²² – ukoronowaniu zintegrowanych działań emancypacyjnych, a jednocześnie wielkim kroku do dalszych zmian – przyjętej przez Europejski Kongres Osób Niepełnosprawnych w imieniu 50 milionów niepełnosprawnych obywateli Europy w 2002 roku oraz w Manifeście Europejskiego Parlamentu Osób Niepełnosprawnych (EPON)²³ z 2003 roku. Deklaracja Madrycka, jako akt woli i oczekiwań wszystkich niepełnosprawnych

²² www.niepelnosprawni.info/labeo/app/cms/x/1878.

²³ http://www.idn.org.pl/lublin/ofoonr/Manifest_EPON.htm.

Europejczyków zawiera kilka ważnych punktów programowych, które wyznaczyły kierunek walki o lepszą przyszłość tych osób w poszczególnych krajach. Punkty te wyrażają następujące hasła:

- Nic o nas bez nas – wspomniane główne hasło programowe, znajdujące odzwierciedlenie w licznych kampaniach społecznych, manifestacjach, pikietach, czy bardziej metodycznych, stopniowych krokach ku przejmowaniu wpływu na to, co dotyczy regulacji związanych z niepełnosprawnością;
- Równe szanse, a nie litość – hasło sprzeciwiające się tradycyjnej pomocy charytatywnej, na rzecz aktywnej polityki wyrównywania szans;
- Społeczeństwo dla wszystkich – zaakcentowanie świadomości przynależności do społeczeństwa jest podstawą do nawoływania o jego przebudowę mentalną i organizacyjną w kierunku społeczeństwa otwartego, zintegrowanego lub uruchamiającego kompensacyjnie mechanizmy włączające wobec osób marginalizowanych i zagrożonych wykluczeniem, do których należą też – niestety – osoby niepełnosprawne;
- Dostępne otoczenie – w krok za poprzednimi zmianami winny iść te, które zlikwidują istniejące bariery: fizyczne, organizacyjne, prawne, ekonomiczne, mentalne. Myślenie kategoriami dostępności nie powinno doprowadzić ponownie do zbudowania świata nieprzyjaznego społecznie, przez niedostępność dla części społeczeństwa;
- Pełna równość i uczestnictwo we wszystkich sferach życia – postulat zwiększający obecność i uczestnictwa osób;
- Niezależne życie – które jest możliwe, nawet w warunkach głębszych niepełnosprawności, choć wymaga kompetentnego, rozumiejącego wsparcia, i to o charakterze systemowym, a nie incydentalnym;
- Szacunek dla różnorodności – ten postulat ponowoczesności jeszcze nie został dostatecznie wykorzystany w edukacji społecznej na rzecz integracji – w różnych jej wymiarach; choć w praktyce odnosi się go głównie do edukacji między – i wielokulturowej, ma też swoje uzasadnione zastosowania w obszarze pedagogiki specjalnej i problematyki niepełnosprawności.
- Niepełnosprawni jako aktywni obywatele – postulat nawołujący do większej aktywności społecznej niepełnosprawnych i akceptacji tej aktywności przez innych; dobrą egzemplifikacją jego realizacji są przytoczone w tym rozdziale, jak i innych tekstach tej książki, przykłady zrzeszania się i aktywnego zagospodarowania demokratycznych narzędzi wpływu na rzeczywistość społeczną.

Konsekwentnie wcielanie w życie słów „*Nic o niepełnosprawnych bez niepełnosprawnych*”, jako kluczowego hasła obu wymienionych wyżej dokumentów, to prawdziwy dowód emancypacji środowiska osób niepełnosprawnych i ich rodzin, choć wiele osób ciągle zaprzecza temu zjawisku. Natomiast istotne jest, żeby temu nie zaprzeczać, a wręcz przeciwnie: wspierać, w drodze do prawdziwej autonomii i równości praw.

Szczegółne zaawansowanie działań ofensywnych dostrzegamy na przykładzie osób głuchych. W tym środowisku tendencja do zrzeszania się, a więc i kumulacja sił, pojawia się wyraźnie jako odpowiedź na represje. Centrum światowego ruchu emancypacyjnego głuchych znajduje się w Stanach Zjednoczonych Ameryki, dlatego posłużę się przede wszystkim tamtejszymi przykładami, choć idee kulturowego podejścia do głuchoty i spojrzenia ponad patologię uszkodzenia słuchu dotarły również do Europy i Polski. Natomiast do Ameryki w tym względzie należą działania pionierskie. Tam już w XIX wieku powstało w USA Narodowe Stowarzyszenie Głuchych (*NAD – National Association of the Deaf*). Była to bezpośrednia reakcja na rezolucję mediolańską (1880), zabraniającą używania w szkołach dla głuchych języka migowego. Logo stowarzyszenia zawiera napis *A Century of Deaf Awareness* (Wiek Świadomości Głuchych)²⁴ i nie pozostawia wątpliwości, co do emancypacyjnego charakteru stowarzyszenia. I choć to i wiele innych stowarzyszeń, także europejskich, nie stawilo wystarczającego oporu represyjnej rezolucji z Mediolanu, zabraniającej używania języka migowego, niezadowolone z powodu ograniczeń wobec tego języka przyniosło w drugiej połowie XX wieku falę protestów i strajków niesłyszących uczniów i ich rodziców w różnych krajach oraz cały międzynarodowy ruch na rzecz przywrócenia znaczenia tego języka²⁵. Kulminacyjnym momentem okazał się jednak strajk studentów niesłyszących w obronie wyboru głuchego rektora na Uniwersytecie Gallaudeta w Waszyngtonie w 1988 roku²⁶. Tygodniowa okupacja uczelni, zabarykadowany wjazd do kampusu, podpalone autobusy, marsz na Biały Dom z hasłem *Deaf*

²⁴ <http://deafness.about.com/od/deafhistory>.

²⁵ D. Podgórska-Jachnik (2008): *Historia wychowania i edukacji głuchych z perspektywy surdopedagogiki początku XXI wieku* W: *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną*, D. Baczała, J. Binnesebel, J. Bleszyński (red.), Łódź, Wyd. Naukowe WSEZ, s. 163–194.

²⁶ H. Lane (1996): *Maska dobroczynności. Deprecjacja społeczności głuchych*. WSiP, Warszawa.

Rector Now! (Teraz Głuchy Rektor!) na transparentach – trudno nazwać te działania grzecznym proszeniem o łaskawe uwzględnienie interesów niesłyszącej społeczności. Radykalizacja działań jest tu wyraźna, a ich skuteczność – instrumentalnie wzmacnia przekonanie o potrzebie prawdziwej walki. Po tych wydarzeniach nie trudno dziwić się, że amerykański surdopsycholog H. Lane przyjeżdżając do Polski przekazał głuchym prawdę, brzmiąca jak wyzwanie: *Przyszłość należy do Was*. Wykład i artykuł, skierowany do środowiska wskazuje na marsze, manifestacje, strajki, pikietki jako najlepsze narzędzia budowy lepszej przyszłości głuchych. Od tego czasu pojawia się na świecie, ale przede wszystkim w USA coraz więcej stowarzyszeń i organizacji środowiskowych głuchych, podkreślających ich tożsamość, dumę z bycia Głuchym i potrzebę czynnych działań na rzecz uznania praw tej społeczności. Nazwy tych stowarzyszeń, jak również często portali internetowych dla głuchych, wyraźnie wskazują na ofensywno-emancypacyjne intencje: *Deaf Pride (Duma Głuchych)*, *Deaf Liberation Front (Front Wyzwolenia Głuchych)*, *Deaf Power (Głucha Siła* – analogicznie do afrykańskiego ruchu *Black Power/Czarna Siła*, łącznie z jego nacjonalistycznym wydźwiękiem), *Deaf Power Now*²⁷ (*Teraz Głucha Siła* – skrzyżowanie idei *Black Power* i *Deaf Rector Now*). Instrumentalna skuteczność strajków dała o sobie znać na wspomnianym Uniwersytecie Gallaudeta w 2006 roku, przy ponownym wyborze rektora, po odejściu na emeryturę bohatera roku 1988, Irvina Kinga Jordana. Obecna kandydatka na to stanowisko, profesor Jane Fernandez, okazała się bowiem *Not Deaf Enough (Nie Dość Głucha dla Głuchych)*²⁸ – jako osoba, dla której naturalny język migowy nie był językiem pierwszym). Gallaudet znowu zastrajkował²⁹.

Dla wielu osób ofensywa Głuchych odbierana jest jako przesadne roszczenie, nieuzasadnione oczekiwania, niektórzy w ogóle kwestionują kulturową odmienną i tożsamość tej grupy. Jednak analiza prawidłowości dotyczących ruchów i konfliktów społecznych wiele tłumaczy. Czy mamy się obawiać waleczności Głuchych? Czy opisywane działania zagrażają idei integracji? Czy mamy do czynienia z nieuzasadnionym kaprysem grupy niepełnosprawnych, którzy niewdzięcznie odrzucają to, co słyszący robią dla ich dobra? Odpowiedzi twierdzące na te pyta-

²⁷ www.deafpowernow.org, www.deafread.com, www.deaf.pl i inne

²⁸ Głuchych kulturowo, czyli identyfikujących się z językiem migowym i ze społecznością Głuchych, co akcentujemy pisząc tę nazwę przez duże G.

²⁹ F. Hiatt: *Signs of Change At Gallaudet* www.washingtonpost.com, May 15th 2006.

nia byłyby zbyt wielkim uproszczeniem, świadczącym o paternalistycznym podejściu do tych osób i zupełnej nieznajomości uwarunkowań widocznej tu kontestacji. Pamiętajmy, że obserwowany ruch jest tak naprawdę żywą reakcją na „stulecie hańby” – 100 lat represji wobec języka migowego zwalczanego ustaleniami rezolucji mediolańskiej. Emancypacja wyrasta tu naturalnie, jako ruch społeczny w obronie żywotnych interesów osób niesłyszących. Nasz niepokój dotyczy dostrzeganej wówczas wtórnie polaryzacji społeczeństwa, w czasach gdy na ustach wszystkich kwitnie słowo integracja. Zmierzając do końca opracowania, zmierzam również do pytania: czy takie działania nie zagrażają integracji? Odpowiedź nie jest jednoznaczna: z jednej strony – tak. Zagrażają wzajemnym niezrozumieniem, podkreślaniem inności, izolacjonizmem samych niesłyszących. Jednak zagraża to tylko integracji budowanej na zasadach ustalonych przez pełnosprawnych, na zasadach dopuszczenia, tolerancyjnej zgody, łaskawego odruchu serca, kierowanego litością. Zdecydowanie nie zagraża jednak, a wręcz przeciwnie: kreuje – nawet kosztem okresowego oddalenia się – nową formułę integracji. Integracji na zasadach równorzędności lub zasadach ustalonych przez samych niepełnosprawnych. Dlatego na protesty, strajki, demonstracje i inne ofensywne przejawy działalności niepełnosprawnych, trzeba spojrzeć jak na zjawisko potencjalnie pozytywne, gdyż:

- Są one przejawem budzącej się świadomości społecznej;
- Zwracają uwagę na ważne, nie rozwiązane kwestie społeczne;
- Świadczą o emancypacji i chęci wzięcia odpowiedzialności za własne życie.

Fenomen ruchu społecznego osób niepełnosprawnych na rzecz obrony własnych praw to niewątpliwie znak obecnych czasów, przejaw dojrzenia grup dyskryminowanych do brania odpowiedzialności za własne sprawy w swoje ręce, jednak nie należy zapominać, że w demokratycznym państwie osoby niepełnosprawne powinny mieć możliwość wpływu na to, co się dzieje w kraju przede wszystkim w oparciu o normalne procedury reprezentacji obywatelskiej, tak jak wszyscy inni obywatele. To zgodnie z art. 21 Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, uchwalonej przez Zgromadzenie Ogólne ONZ 10 grudnia 1948 r. *Każdy człowiek ma prawo do uczestniczenia w rządzeniu swym krajem bezpośrednio lub poprzez swobodnie wybranych przedstawicieli*. To prawo nie do końca jest w praktyce respektowane w odniesieniu do osób

niepełnosprawnych. Rekomenduje się zatem stworzenie w Polsce systemu, który:

- pozwoli osobom niepełnosprawnych nie będącym w stanie opuścić swego miejsca zamieszkania na pełną realizację ich praw obywatelskich;
- umożliwi korzystanie osobom niepełnosprawnym z korzystaniem ich praw obywatelskich w punktach wyborczych dzięki wprowadzeniu takich rozwiązań, jak powszechność dostosowanych lokali wyborczych;
- uwzględni udogodnienia niezbędne osobom niedowidzącym i niewidomym do pełnego uczestnictwa w wyborach³⁰.

Zakończenie

Przejawy autonomii i emancypacji w środowisku osób niepełnosprawnych ukazałam w tym celu, aby pokazać, że tak naprawdę możliwości społecznego uczestnictwa i decydowania o swoim życiu nie zostaje przekreślony do końca przez brak sprawności. Nie znaczy to jednak, że osoby te nie potrzebują żadnego wsparcia swoich działań. Nie znaczy też, że każdy niepełnosprawny będzie wiódł żywot wojownika i będzie to jedyny sposób na jego życiową samorealizację. Lepiej też, żeby nie było powodów do walki... Jednak w praktyce niepełnosprawni muszą dopominać się dostrzeżenie swoich potrzeb i ich zaspokojenie. Dlaczego? Paradoxs zachwianej równowagi pomiędzy potrzebami a możliwościami ukazuje nam taki obraz: niepełnosprawność z jednej strony ogranicza możliwości zaspokajania własnych potrzeb oraz rodzi nowe, specyficzne potrzeby, a z drugiej – utrudnia staranie się o pomoc w ich zaspokojeniu i wołanie pełnym głosem o dostrzeżenie i zrozumienie. W rezultacie ci, którzy potrzebują więcej – dostają mniej i nie zawsze mogą i potrafią walczyć z tą niesprawiedliwością. Występowanie w czyimś imieniu, wspieranie go, nie uprawnia do tego, aby przestać postrzegać go jako człowieka, jako podmiot. Czasem nawet więcej: trzeba rozniecać iskierki poczucia kontroli nad własnym życiem i wpływu na nie. Tak jak to robią trenerzy self-adwokatów³¹, jak to robią facylitatorzy ułatwiający komunikację, jak

³⁰ M. Peretiatkowicz, P. Todys (2008): *Podstawowe dane o osobach niepełnosprawnych, a właściwie brak danych [w] Czas na prawa. Polski raport Polskiej Koalicji Social Watch*. Wydawnictwo Koalicja KARAT, Warszawa.

³¹ Rozdział o ruchu self-adwokatów w Polsce znajduje się w trzeciej części książki.

to robią rozumiejący rodzice i opiekunowie wielu osób niepełnosprawnych, bez względu na stopień tej niepełnosprawności.

Bibliografia:

Giddens A. (2006): *Socjologia*. Wyd. Nauk. PWN, Warszawa.

Lane H. (1996): *Maska dobroczynności. Deprecjacja społeczności głuchych*. WSiP, Warszawa.

Peretiatkiewicz M., Todys P. (2008): *Podstawowe dane o osobach niepełnosprawnych, a właściwie brak danych [w] Czas na prawa. Polski raport Polskiej Koalicji Social Watch*. Wydawnictwo Koalicja KARAT, Warszawa.

D. Podgórska-Jachnik (2008): *Emancypacja ofensywna a perspektywy integracji osób niepełnosprawnych [w:] Współczesne problemy pedagogiki specjalnej* pod red. U. Bartnikowskiej, Cz. Kosakowskiego, A. Krause, Wyd. UMW, Olsztyn.

D. Podgórska-Jachnik (2008): *Historia wychowania i edukacji głuchych z perspektywy surdopedagogiki początku XXI wieku W: Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną*, D. Baczała, J. Binnesebel, J. Błeszyński (red.), Wyd. Naukowe WSEZ, Łódź, s. 163-194.

Podgórska-Jachnik D. (1995): *Nowe tendencje w pedagogice specjalnej wobec emancypacji środowisk niepełnosprawnych [w] Pedagogika alternatywna. Dylematy teorii i praktyki*. Tom 1. Pod red. B. Śliwerskiego, Oficyna Wydawnicza IMPULS, Łódź-Kraków.

Netografia:

<http://crisisintervension.free.ngo.pl/psychologia/bps12.htm>

A. Lipowska-Teusch: *Konflikt*.

<http://deafness.about.com/od/deafhistory>

http://www.idn.org.pl/lublin/ofoonr/Manifest_EPON.htm

pl.wikipedia.org

www.deaf.pl

www.deafpowernow.org

www.deafread.com

www.niepelnosprawni.info

www.psychologia.oryginalne.net

www.washingtonpost.com,

F. Hiatt: *Signs of Change At Gallaudet* May 15th 2006.

Etyka i motywy działań pomocowych wobec osób niepełnosprawnych na przykładzie działań wyższej uczelni na rzecz studentów z niepełnosprawnością

Wstęp

Pomoc innym ludziom, szczególnie niepełnosprawnym to najwyższy przejaw idei humanitaryzmu oraz dążenie do dzielenia się posiadanymi przez siebie, osobę pomagającą zasobami. Jednocześnie – z powodu ewidentnej ingerencji w życie innego człowieka, o przewidywanych, ale i o nieprzewidywalnych skutkach – to wielki dylemat etyczny pomagającego. Dotyczący m.in. prawa do owej ingerencji, budowania czy przekraczania jej granic, z zachowaniem asertywności, z zapytaniem o intencje i osobistą motywację do pomocy. Ważne jest budowanie relacji między pomagającym a wspomaganym oraz wprowadzanie zmian w owej relacji w toku działań pomocowych oraz po ich zakończeniu (ze skutkami pozytywnymi, ale i negatywnymi konsekwencjami, zaniechania pomocy, uzależnienia od niej i wiele, wiele innych).

Tematyka jest bardzo rozległa i bardzo trudna, dlatego w tym tekście chciałabym się skoncentrować na pewnym obszarze zagadnień, wynikającym ze świadczenia pomocy osobom niepełnosprawnym. Chciałabym mianowicie przedstawić problemy związane z działalnością pomocową na rzecz studentów z niepełnosprawnością na wyższej uczelni, na przykładzie osobistych doświadczeniami zdobytych podczas pełnienia funkcji Pełnomocnika Rektora Uniwersytetu Łódzkiego do spraw Osób Niepełnosprawnych.

Obecność osób niepełnosprawnych na uczelniach wyższych nie jest zjawiskiem powszechnym, gdyż niewielu spośród niepełnosprawnych uczniów ma szansę ukończyć edukację na poziomie szkoły średniej i rozpocząć studia wyższe. Napotykają oni liczne utrudnienia, stanowiące przeszkody w procesie edukacji. Wśród nich wyróżniamy bariery architektoniczne, bariery psychologiczne i związane z nimi postawy otoczenia, bariery w dostępie do informacji, indywidualny tok nauczania jako alternatywa kształcenia w tradycyjnym systemie³².

³² Soworska J. (2003): *Możliwości edukacyjne osób niepełnosprawnych z dysfunkcją narządu ruchu*. [w:] *Edukacja osób niepełnosprawnych*. L. Frąckiewicz (red.), Katowice, s. 133.

Biorąc pod uwagę, że obecnie nabywanie wiedzy i zdobywanie kompetencji przez młodego człowieka, staje się podstawową wartością pomysłowości i miarą osiągniętego sukcesu w życiu, szczególnego znaczenia nabiera możliwość ukończenia studiów przez osoby niepełnosprawne. Na ogół niepełnosprawni nie są usatysfakcjonowani swoim obecnym poziomem wykształcenia i wyrażają jednocześnie gotowość podjęcia dalszej nauki celem uzyskania kwalifikacji. Uzasadnione jest zatem podjęcie wszelkich działań w ramach wyrównywania życiowych szans osób niepełnosprawnych, szczególnie zapewniając im realizację konstytucyjnego prawa dostępu do edukacji na równi z innymi obywatelami.

Jak dowodzi W. Dykcik, powszechny dostęp osób niepełnosprawnych do edukacji na poziomie wyższym jest jednym z podstawowych czynników warunkujących ich sukces życiowy, jest również realną możliwością implementacji haseł integracji i autonomii osób niepełnosprawnych w warunkach wyższej uczelni³³.

Kształcenie na poziomie szkolnictwa wyższego reguluje ustawa z 27 lipca 2005 roku. Zgodnie z tą ustawą uczeń szkoły wyższej (również niepełnosprawny) ma prawo do:

- uzyskania urlopu od zajęć w uczelni w trybie i na zasadach określonych w regulaminie studiów;
- przeniesienia z innej szkoły wyższej, w tym także zagranicznej szkoły wyższej, za zgodą dziekana wydziału uczelni przyjmującej, jeżeli wypełnił wszystkie obowiązki wynikające z przepisów obowiązujących w szkole wyższej, którą opuszcza;
- studiowania na więcej niż jednym kierunku lub inne przedmioty, także w różnych uczelniach;
- studiowania według indywidualnego planu i programu studiów na zasadach ustalonych przez radę wydziału lub inny organ wskazany w statucie uczelni; 5. pomocy materialnej ze środków przeznaczonych na ten cel w budżecie państwa³⁴.

Wskazane jest podjęcia próby ukazania, w jaki sposób szkoły wyższe, podejmując liczne zadania, zmierzają do zapewnienia prawa osób niepełnosprawnych do uczestniczenia w edukacji, w takim samym zakresie jak osobom sprawnym.

³³ Dykcik W. (2002): *Doświadczanie wartości edukacyjnych jako tworzenie życiowych szans pracy zawodowej studentów niepełnosprawnych*. [w:] *Wielowymiarowość integracji w teorii i praktyce edukacyjnej*. M. Chodkowska (red.), Wyd. UMCS, Lublin, s. 268.

³⁴ Prawo o szkolnictwie wyższym z 27 lipca 2005 roku.

Wyrównywanie szans w dostępie do edukacji osób niepełnosprawnych, to niewątpliwie wielkie wyzwanie i ważny aspekt organizacji pracy uczelni, która zaangażuje do pracy zespół specjalistów, tworząc Biura do spraw Osób Niepełnosprawnych, a także powołują w ramach autonomicznych decyzji swoich władz Pełnomocnika Rektora do spraw Osób Niepełnosprawnych. Rolą pełnomocnika jest m. in. reprezentowanie rektora w działaniu na rzecz osób niepełnosprawnych oraz reprezentowania ich w uczelni.

Najbogatsze doświadczenia w tym zakresie posiadają uczelnie, które swą zorganizowaną działalność pod hasłem *Uczelnie dla wszystkich* rozpoczęły jako pierwsze. Upowszechnianie własnych doświadczeń przez poszczególne uczelnie na terenie kraju przy współpracy z zaprzyjaźnionymi uczelniami zagranicznymi, pozwala na systematyczne wdrażanie najlepszych rozwiązań zmierzających do wypracowania optymalnego modelu kształcenia integracyjnego na poziomie szkoły wyższej. Oferty działań pomocowych uczelni, dostępne na stronach internetowych Biura do spraw Osób Niepełnosprawnych, zachęcają kandydatów do podjęcia starań ubiegania się o status studenta i podjęcie wyzwania, jakim jest otrzymanie dyplomu ukończenie szkoły wyższej. Wymiernym wyznacznikiem otwartości uczelni i skuteczności prowadzonych działań jest obserwowany w kolejnych latach wzrost liczebności studentów niepełnosprawnych w szkolnictwie wyższym.

W kształceniu integracyjnym osób niepełnosprawnych zwraca się uwagę na dwa wymiary: organizacyjny i psychiczny³⁵.

1. **Wymiar organizacyjny** – to tworzenie warunków bazowych dla wspólnego kształcenia osób pełno- i niepełnosprawnych, odbywa się poprzez:

- likwidację barier architektonicznych,
- likwidację barier w dostępie do zasobów informacyjnych i zajęć dydaktycznych; najczęściej podejmowane zadania to: np. wyposażanie bibliotek i czytelni, pracowni komputerowych z przeznaczeniem dla osób z niepełnosprawnością, przystosowanie sal wykładowych i seminaryjnych do potrzeb osób niedosłyszących i głuchych, (pętle indukcyjne wspomagające odbiór), umożliwienie

³⁵ Dajnowska I, Kosakowski Cz. (2002): *Postawy nauczycieli szkół masowych w stosunku do osób upośledzonych umysłowo jako jeden z wyznaczników efektywności integracji*. [w:] *Wielowymiarowość integracji w teorii i praktyce edukacyjnej*. M. Chodkowska (red.), Wyd. UMCS, Lublin, s. 44.

nagrywania treści dydaktycznych, korzystania z notatek lub pomocy asystenta,

- dostosowanie struktur administracyjnych i organizacyjnych uczelni poprzez wprowadzanie wewnętrznych przepisów regulujących prawa studentów niepełnosprawnych,
- zapewnienie usług specjalistycznych,
- wspomaganie studentów:
 - socjalno-bytowe, w ramach którego zapewnia się odpowiednio dostosowane pokoje w Domach Studenta, organizuje bezpłatny transport z miejsca zamieszkania na zajęcia dydaktyczne i rehabilitacyjne,
 - wsparcie materialne – to przede wszystkim stypendia specjalne przysługujące studentom niepełnosprawnym niezależnie od osiągniętych dochodów, w pewnych sytuacjach częściowe lub nawet pełne zwolnienie z opłat związanych ze studium, zapomogi,
 - wspomaganie dydaktyczne w postaci np. zorganizowania egzaminów w formie alternatywnej, czyli uwzględniającej ograniczenia wynikające z niepełnosprawności;
 - umożliwienie indywidualnej organizacji studiów stosownie do problemów zdrowotnych.

2. **Wymiar psychiczny** – to tworzenie warunków, w których osoba niepełnosprawna jest autentycznym partnerem – kolegą, przyjacielem, współpracownikiem – to stan pożądaný, wymaga przemian w mentalności, czasu na stopniowe przybliżanie się do celu; to zadania ukierunkowane na całą społeczność akademicką, studentów (pełnosprawnych, niepełnosprawnych), wykładowców, a także pracowników administracyjnych.

Skuteczne wspieranie osób niepełnosprawnych w procesie uwalniania ich od ograniczeń powinno odbywać się, zdaniem R. Ossowskiego, poprzez leczenie i rehabilitację oraz tworzenie świata bez barier – dostęp do niego powinien mieć każdy, niezależnie, samodzielnie³⁶.

Istotne jest stymulowanie aktywności samokształceniowej i samowychowawczej, stałego doskonalenia się, autokreacji własnego życia i kontaktów z innymi ludźmi. Zdobywanie doświadczeń podczas studiów, to nie tylko nauka, to również różnorodne formy i strategie nowoczesnego uczenia się, różne formy społecznej aktywności w uczelni,

³⁶ Ossowski R. (2003): *Student niepełnosprawny w systemie szkolnictwa wyższego*. [w:] *Niepełnosprawność a edukacja. – materiały konferencyjne*, Łódź, s. 39.

możliwości wykorzystywania oferty kulturalnej i wzajemnych kontaktów osób pełno- i niepełnosprawnych³⁷.

Współcześnie pojmowany humanizm przejawia się w zapewnieniu jednostce niepełnosprawnej prawa do pomocy w uzyskaniu pełni rozwoju oraz w uznaniu, że istnieje wiele punktów wspólnych między ludźmi niepełnosprawnymi i pełnosprawnymi tj. cele życiowe, sfera emocjonalna, poznawcza, życie rodzinne i społeczne³⁸. Właśnie na przesłankach, które łączą, a nie na tych, które różnią należy budować integrację.

O pełnej integracji można mówić wówczas, gdy student żyje życiem uczelni, posiada stałe kontakty z pełnosprawnymi kolegami, bierze aktywny udział w życiu grupy studenckiej, pełniąc w niej określoną rolę i funkcję społeczną³⁹.

Integracyjne uczestnictwo osób niepełnosprawnych w kształceniu akademickim stanowi istotny element procesu rehabilitacji, zwłaszcza w aspekcie integracji społecznej. Staje się coraz bardziej powszechne i dostępne, choć jest jeszcze wiele w tzw aspekcie do wypracowania. Zwraca się uwagę, by w pośpiechu realizowanych idei nie spowodować zniechęcenia środowiska akademickiego niezrozumiałymi zmianami, nie wzbudzić niechęci ze strony kadry akademickiej i studentów⁴⁰.

Oferta działań pomocowych uczelnianego pełnomocnika ukierunkowanych na specjalne potrzeby studentów, wynikające z niepełnosprawności

Studenci niepełnosprawni podobnie jak wszyscy studenci realizują program studiów zgodnie z regulaminem uczelni wyższej na wybranym przez siebie kierunku. Z uwagi na to, iż coraz więcej uczelni wyższych organizuje w swoich strukturach Biuro do spraw Osób

³⁷ Stochmiałek J. (2000): *Edukacja i integracja społeczno-zawodowa osób dorosłych niepełnosprawnych*. [w:] *Wprowadzenie do andragogiki*. T. Wujek (red.), s. 239.

³⁸ Kleszczewska –Pyra E. (1993): *Edukacja osób niepełnosprawnych przez życie we wspólnocie*. [w:] *Edukacja osób niepełnosprawnych*. A. Hulek (red.), Warszawa 1993, s. 167.

³⁹ Zacharuk T. (1997): *Uwagi o kształceniu integracyjnym* [w:] *Student niepełnosprawny. Szkice i rozprawy*. Zacharuk T. (red.), Siedlce, s. 7.

⁴⁰ Dykcik W. (2002): *Doświadczenie wartości edukacyjnych ...*, op. cit.

Niepełnosprawnych lub powołuje stanowisko Pełnomocnika, studenci niepełnosprawni mogą zwracać się o poradę, informację i pomoc odnośnie konkretnego wsparcia w trakcie trwania studiów.

Kształcenie na poziomie szkolnictwa wyższego reguluje ustawa z 27 lipca 2005 roku. Oprócz wynikających z niej bezpośrednio form pomocy, które wymieniłam wcześniej, istnieje możliwość i potrzeba opracowywania innych działań, przystających do potrzeb konkretnej uczelni i konkretnych osób niepełnosprawnych.

Oferta działań pomocowych pełnomocnika powinna zawierać:

- zadbanie o warunki materialne (pomieszczenia, ich wyposażenie i zabezpieczenie);
- praktyczną wartość oferowanej pomocy niepełnosprawnym studentom;
- nadanie procesowi kształcenia na uczelni formy rzeczywistego dialogu w ramach integracji, sprzeciwiając się, asymetrycznej relacji w edukacji;
- możliwość wzmacniania pozycji w pełnieniu roli studenta bez utwierdzania ich w przekonaniu, że „słabszym należy pomagać”, „zawsze mogą liczyć na ułatwienia”, „mają prawo oczekiwania bezgranicznej pomocy od wszystkich”;
- empatyczną postawę (szacunek, grzeczność, utożsamianie się z postawami niepełnosprawnych studentów);
- pełny zakres kompetencji (wiedza, umiejętności, fachowość);
- zapewnienie praw do egzekwowania godnego traktowania przez władze uczelni, wykładowców, pracowników administracyjnych, studentów.

Obszar przemysłów i pytań jakie stawia sobie pełnomocnik niepełnosprawnych studentów, kształtuje jego postawę i styl uprawiania działań pomocowych wobec osób zwracających się do niego o pomoc w sytuacjach dla nich trudnych, związanych nie tylko z procesem edukacji.

Osoba pełniąca tak zobowiązującą funkcję, powinna wykazać się między innymi umiejętnością:

- rozpoznawania własnych reakcji na niepowodzenia i stres;
- rozwiązywania sytuacji trudnych i konfliktowych;
- nawiązywania pozytywnych relacji interpersonalnych;
- reagowania na oczekiwania studenta związane nie tylko z jego ograniczeniami somatycznymi, psychicznymi, ale i cechami osobowości;
- aktywnego i trafnego spostrzegania słuchowego i wzrokowego komunikatów werbalnych i pozawerbalnych;
- umiejętnością dokonywania autorefleksji.

Autorefleksja, to inaczej myśl ukierunkowana na analizę własnego sposobu rozumienia i wartościowania rzeczywistości, krytyczny wgląd w kierunek lokowania swojej aktywności życiowej⁴¹.

Autorefleksyjna postawa zmniejsza przypadkowość w działaniu pomocowym ukierunkowanym na wspieranie edukacji niepełnosprawnych studentów. W konsekwencji tych przemyśleń pełnomocnik podejmuje decyzje, które są ofertą pewnych rozwiązań, mających wspierać niepełnosprawnych studentów w ich rozwoju poznawczym, emocjonalnym, społecznym, przygotowując tym samym do pełnienia określanych ról w życiu osobistym i zawodowym.

Organizując pomoc niepełnosprawnym studentom pełnomocnik ma kontakt z osobami o szczególnym rodzaju wrażliwości ukierunkowanej na wyrażanie i realizację własnych potrzeb, nacechowanych pewnymi lękami i obawami.

Chcąc pozyskać informacje o oczekiwaniach studenta niepełnosprawnego, jego planach, ambicjach, a nade wszystko możliwościach psychofizycznych, pełnomocnik powinien być w poprawnych relacjach ze studentem. Ważne jest, by bez trudu pozyskiwał informacje zwrotne o sugestiach, opiniach, ocenach studenta odnośnie warunków, jakie uczelnia zapewnia temu właściwemu jednemu studentowi o określonych dysfunkcjach rozwojowych. Daje to możliwość osiągnięcia istotnych wartości procesu edukacji np. przez respektowanie warunków podmiotowego kształcenia, przez wskazanie rzeczywistego partnerskiego traktowania niepełnosprawnych w procesie edukacji, dostosowania form przekazywanych treści, zapewnienie optymalnej organizacji i właściwego miejsca i tempa zajęć, sposobów komunikacji ze studentem, określenia warunków zaliczenia przedmiotu, gotowości służenia pomocą i dodatkowymi wyjaśnieniami.

Analizując zachowania pomocowe jedni autorzy określają ich wyznaczniki, inni natomiast kładą nacisk na relacje i kontakt w budowaniu relacji pomagający i wspomagający. W swojej pracy H. Sęk opisuje pomoc jako szczególny rodzaj interakcji między osobą pomagającą

⁴¹ Słownikowa interpretacja terminu „autorefleksja” odsyła do dwóch źródeł językowych. Pierwszym jest *autos* (sam), *autarchos* (samowładny), *archiautarkeia* (samowystarczalność), drugim łacińskie *aut*, *auto* (własny, sam samoregulujący się) oraz późnołacińskie *reflexio* (odgięcie), *reflectere* (odginać, odbijać). Według W. Kopalińskiego „refleksja” oznacza głębszy zamysł, zastanowienie, myśl lub wniosek jako wynik rozmyślenia i medytacji. „Refleksyjny” to tyle, co skłonny do refleksji lub wynikający z refleksji za: Kopaliński W. (1989). *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych*. Wyd. XVII rozszerzone, Warszawa.

i wspomaganą. Strona pomagająca może być reprezentowana przez jedną osobę lub grupę osób, podobnie jak strona wspomagana⁴².

W literaturze przedmiotu wymienianych jest kilka zasadniczych motywacji zachowań pomocowych:

Motywacja prospołeczna – jej celem jest korzyść innych ludzi, zaspokojenie potrzeb drugiego człowieka, jego dobro lub spowodowanie zmiany w kierunku korzystnym dla tego człowieka⁴³. Zachowania te określa się też mianem allocentrycznych i altruistycznych⁴⁴. Takie zachowania są spotykane np. w ratownictwie lub w interwencji kryzysowej. Kiedy natomiast zachowania pomocne są nastawione na korzyść grupy lub instytucji nazywa się je **socjocentrycznymi**. We wszystkich tych typach zachowań ważna jest motywacja nastawiona na wartości pozaosobiste⁴⁵. Motywacja prospołeczna ma charakter ograniczony, ponieważ warunkuje głównie pomaganie osobom podobnym do własnego „ja”.

Motywacja empatyczno-autoteliczna w interakcji z człowiekiem potrzebującym, zmierza do rozwiązania jego problemów życiowych, do przezwyciężenia jego trudności, do zapobiegania zaburzeniom i usuwania ich.

Motywacja normocentryczna wynika z poczucia obowiązku i przyjemności z jego spełnienia oraz lęku przed wyrzutami sumienia w przypadku niespełnienia tych norm.

Egzocentryczne (autoteliczne) motywy zachowań pomocowych są uzależnione od „ja”. Wyznaczają spostrzeganie człowieka jako osoby samodzielnej, zdolnej do podejmowania celów, godnej bezwarunkowo pozytywnego osobowego ustosunkowania. Motywy te warunkują interakcję partnerską.

Motywacja o charakterze pseudoprospołecznym, np. zachowania pomocne, które mają **motywację egocentryczną lub ipsocentryczną**. Intencje zachowań pomocowych mogą być związane świadomie bądź nie z zewnętrzną nagrodą, uzależnione od jej wielkości, obliczone na rewanż, wdzięczność. Głównym motywem może być akceptacja

⁴² Sęk H. (2000): *Spoleczno-kliniczne podstawy teoretyczne różnych form pomocy psychologicznej*. W: H. Sęk (red.) *Spoleczna psychologia kliniczna*. PWN, Warszawa, s. 365-369.

⁴³ Reykowski J. (1986): *Motywacja, postawy prospołeczne a osobowość*. PWN, Warszawa:

⁴⁴ Wójciszke B. (2002). *Człowiek wśród ludzi. Zarys psychologii społecznej*. Wyd. Nauk. Scholar, Warszawa.

⁴⁵ Tamże.

ze strony otoczenia społecznego albo chęć otrzymania gratyfikacji ze względu na uzyskaną przewagę wobec osoby, której pomagamy.

W modelu działań pomocowych organizowanych przez pełnomocnika na rzecz niepełnosprawnych studentów, powinna dominować koncentracja na relacji z niepełnosprawnym studentem (osobie wspomaganej, oczekującej wsparcia, pomocy), z ukierunkowaniem na rozwiązanie jego problemu.

Istnieje siedem podstawowych założeń tego modelu wywodzących się z psychologii egzystencjalnej i behawioryzmu⁴⁶:

Ludzie są zdolni do podejmowania decyzji i ponoszą za nie odpowiedzialność.

Ludzie pozostają do pewnego stopnia pod wpływem środowiska, lecz są w stanie kierować swoim życiem w większym zakresie, niż sądzą. Zawsze istnieje pewna swoboda wyboru, nawet jeśli ograniczają ją zmienne środowiskowe oraz wrodzone predyspozycje biologiczne i osobowościowe.

Zachowania ludzkie mają charakter celowy i ukierunkowany. Ludzie działają w sposób ciągły na rzecz zaspokojenia swoich potrzeb, od podstawowych potrzeb fizjologicznych do abstrakcyjnej potrzeby samorealizacji (psychologicznego, społecznego i estetycznego).

Ludzie pragną mieć o sobie dobre zdanie i stale potrzebują potwierdzenia własnej wartości przez osoby znaczące. Pragną czuć się i zachowywać w sposób spójny, zredukować dysonans pomiędzy rzeczywistością wewnętrzną, a zewnętrzną.

Ludzie zdolni są do uczenia się nowych zachowań i odczucia zachowań dotychczasowych. Ponoszą wewnętrzne i środowiskowe konsekwencje własnego postępowania, które pełnią rolę wzmocnień. Poszukują wzmocnień, które są znaczące i zgodne z osobistym systemem wartości i przekonań.

Problemy osobiste mogą wynikać z nie zakończonych spraw (nierozwiązanych konfliktów) mających źródło w przeszłości (w minionych zdarzeniach relacjach). Chociaż dociekanie przyczyn może być w pewnych wypadkach korzystne, większość problemów można rozwiązać, skupiając się na „tu i teraz”, na wyborach dostępnych jednostce w bieżącej chwili. Problemy mogą być również skutkiem niespójności (rozbieżności) pomiędzy rzeczywistym doświadczeniem, a jego subiektywnym obrazem.

Wiele problemów, których doświadczają obecnie ludzie, ma charakter raczej społeczny lub systemowy niż inter- czy intrapersonalny.

⁴⁶ Okun B. (2002). *Skuteczna pomoc psychologiczna*. Instytut Psychologii Zdrowia PTP, Warszawa.

Deprywacja, ograniczony dostęp do dóbr, edukacji, na przykład życie w izolacji z powodu niepełnosprawności. Ludzie są w stanie nauczyć się dokonywania wyborów i przeprowadzania zmian poprzez działanie od wewnątrz lub z zewnątrz systemu.

Relacja pomagania jest takim rodzajem relacji interpersonalnej, która charakteryzuje się sprzężonym układem ról osoby pomagającej i wspomagananej, a jej celem jest dobro osoby wspomagananej w postaci obniżenia cierpienia, poprawy stanu zdrowia i zadowolenia, czy też rozwiązania kryzysu lub problemu życiowego⁴⁷. Formalność relacji pomocnej zależy od poziomu profesjonalizmu i wyspecjalizowania osoby pomagającej. Cel pomocny jest pierwotny dla tej relacji, a kontakt wymaga sformalizowanego kontekstu – systemu pomagania.

Ważnymi elementami relacji profesjonalnego pomagania są właściwości pomagającego i wspomaganego, ich odmienne i wspólne konteksty życia i rozwoju oraz typ relacji pomagania i sposoby spostrzegania sytuacji. Cechą wspólną każdej relacji pomagania jest zaufanie interpersonalne, polegającą na tym, że owe relacje w toku kształtowania się tworzą dialektyczną całość, składającą się z elementów ryzyka i zysków. Ryzyko wynika z tego, że podejmując decyzję na udzielanie zaufania, poddaje się w tym przypadku osoba niepełnosprawna wpływowi drugiej osoby, zgadzając się tym samym na kontrolę i ujawnienie intymnych treści. Korzyści wynikające z podjęcia tego ryzyka – to poczucie bliskości z drugim człowiekiem (pełnomocnikiem), celem przekazania wiedzy o sobie, stanie swojego zdrowia itd. Zaufanie interpersonalne jest uwarunkowane konfiguracją cech osoby mającej zaufać. Osoba wzbudzająca zaufanie musi sprawiać swoim zachowaniem wrażenie kompetentnej (i co oczywiste: być kompetentna!), musi umieć uzewnętrznić poczucie bezwarunkowego osobowego odniesienia oraz zapewnić wspomaganemu poczucie autonomii i poczucie bezpieczeństwa.

D. Podgórska-Jachnik, analizując doświadczenia związane z udzielaniem doradczej pomocy psycho-pedagogicznej w zakresie decyzji edukacyjnych i zawodowych osobom niepełnosprawnym w okresie dorosłości i wkraczających w dorosłe życie, wskazuje, iż każdemu doradcy osoby niepełnosprawnej niezbędne jest przygotowanie psychologiczne, na które składa się z jednej strony wiedza z zakresu psychologii człowieka, w tym specjalistyczna wiedza kliniczna o funkcjonowaniu

⁴⁷ Sęk H. (2005). *Pomoc psychologiczna w rozwiązywaniu problemów zdrowotnych*. [w] *Psychologia kliniczna*, H. Sęk (red.), PWN, Warszawa, (s. 246–255).

psychicznym osób z różnego rodzaju niepełnosprawnością, z drugiej zaś strony – pewne psychologiczne kompetencje zawodowe, np. dotyczące kontaktu niewerbalnego, umiejętności aktywnego słuchania, zadawania pytań, czy też uświadomienia sobie i kontroli procesów interpersonalnych, które zachodzą w ramach nawiązanej interakcji. Do tego dochodzą właściwości osobiste choć autorka nie dąży do opisu jakiejś modelowej osobowości doradcy osób niepełnosprawnych. Natomiast oczekiwane predyspozycje, powinny umożliwiać skuteczne działania w warunkach sprzecznych oczekiwań. W pracy z niepełnosprawnym klientem istnieje bowiem konieczność powiązania ze sobą:

- zaangażowania – i dystansu;
- dyskrecji – i wyraźnego zaznaczenia obecności w życiu klienta (czasem przez podjęcie działań interwencyjnych);
- empatii, współodczuwania sytuacji – i pozostania w tej sytuacji sobą, umiejętności nieulegania sugestiom, czy nawet manipulacjom;
- życzliwości, solidarności z osobami niepełnosprawnymi – i zachowania chłodnej, obiektywnej oceny sytuacji;
- umiejętności nie narzucania swego zdania – i zdecydowania oraz asertywności;
- świeżości i otwarcia na doświadczenia klienta – i korzystania z wcześniejszych doświadczeń własnych oraz innych ludzi;
- umiejętności szybkiego podejmowania decyzji, np. diagnostycznych – i powściągliwości w ocenie, uzasadnionego odroczenia decyzji;
- umiejętności słuchania (aktywnego, ale także milczenia) – i umiejętności mówienia;
- znajomości i realizacji algorytmów swoich działań zawodowych – i znajomości oraz umiejętności wyboru ścieżki heurystycznej⁴⁸.

Takie kompetencje osiąga się z czasem – niewątpliwie możemy mówić o rozwoju zawodowym refleksyjnego doradcy/osoby pomagającej w toku samego procesu doradzania/udzielania pomocy. Niewątpliwie, zawsze jest to proces i zawsze jest to rozwijająca się relacja międzyludzka.

Zdaniem B. Okun rozwój relacji pomagania o cechach zaufania interpersonalnego jest podstawą stosowania skutecznych strategii pomagania. Osoba pomagająca powinna być świadoma swego systemu wartości i norm⁴⁹.

⁴⁸ D. Podgórska-Jachnik (2007): *Osoba niepełnosprawna jako klient centrum aktywizacji zawodowej*. „Aktywizacja Zawodowa Osób Niepełnosprawnych” 2-3 (10-11) czerwiec/wrzesień, s. 181-198.

⁴⁹ Okun B. (2002). *Skuteczna pomoc psychologiczna*. Instytut Psychologii Zdrowia PTP, Warszawa.

Zaawansowane techniki komunikowania w relacji pomagania

Do zaawansowanych technik komunikowania się w toku rozwoju relacji pomagania zalicza się takie techniki werbalne i niewerbalne jak:

1. minimalne reakcje werbalne,
2. parafrazowanie,
3. sondowanie,
4. odzwierciedlanie,
5. klaryfikację,
6. sprawdzanie,
7. interpretowanie,
8. konfrontowanie,
9. informowanie
10. podsumowanie.

Autorka wyodrębnia pięć etapów budowania relacji pomagania:

- nawiązanie kontaktu – otwarcie relacji;
- klaryfikacja zgłaszanego problemu;
- ustalenie kontraktu pomagania – struktura relacji
- eksploracja problemów;
- ustalenie celów pomagania.

Inne czynniki sprzyjające świadczeniu pomocy to:⁵⁰

- potrzebujący pomocy spostrzega pełnomocnika jako godnego zaufania, autentycznego;
- pomagający ma pozytywny stosunek do osoby wspomaganej, czuje do niej sympatię, przejawia troskę, zainteresowanie i szacunek;
- zdolny jest do zachowania własnej odrębności w kontakcie z osobą której pomaga, nie poddaje się silnym uczuciom niepokoju;
- odznacza się również zdolnością do rzeczywistego przyzwolenia na odrębność osoby, której pomaga;
- potrafi jasno przekazać swoje informacje i intencje za pośrednictwem form komunikacji werbalnej i niewerbalnej;
- jest zdolny do plastycznej zmiany swojego zachowania w zależności od potrzeb osoby wspomaganej.

⁵⁰ Brammer L. M. (1984): *Kontakty służące pomaganiu*. Wydaw. Studium Pomocy Psychologicznej, PTP, Warszawa; Mellibruda J. (1980): *Ja, ty, my*. NK, Warszawa.

Należy tutaj wskazać na dwustronność słowa „pomoc”. Nie ma działań pomocowych bez pomagającego i wspomaganego. Jednocześnie dwustronność ta, odsłania łączący ludzi charakter pomocy. Pomoc może tworzyć więzi międzyludzkie, o czym już wspomniano wcześniej w niniejszym artykule, a czasem wręcz prowadzić do uzależnienia, uwięzienia.

Uczucia związane z udzielaniem i przyjmowaniem pomocy są różnorodne i nie zawsze można je nazwać pozytywnymi. Relacja pomagającego i wspomaganego ma charakter asymetryczny. Pomagający okazuje swą moc, gdyż jest tym, który ma więcej siły, umiejętności, wiary, kompetencji, możliwości, odwagi itd.

Przyjmowanie pomocy jest świadectwem tego, że oczekuje się wsparcia. Tej roli przypisuje się poczucie braku np.: mocy, umiejętności, sił, inwencji itd., a jeśli czegoś brakuje wzmaga to poczucie bezradności.

Poczucie własnej wartości zależy od porównywania z innymi. Przy tym kryteria porównywania bywają niesprawiedliwą oceną jednej ze stron. Jeżeli zatem potrzeba czyjejś pomocy stanowi dowód jakiegoś braku u potrzebującego, tenże źle odbiera sytuację. Zarówno obnażenie potrzeby pomocy, jak i samo jej przyjęcie staje się upokarzające. Z tym wiąże się złe odczuwanie czyjś współczucia – odbieranego jako litość.

Relacja pełnomocnika z niepełnosprawnym studentem powinna być oparta na zrozumieniu, szacunku, otwartości, szczerości, wrażliwości na cierpienie, dawaniu poczucia bezpieczeństwa. Postawa osoby udzielającej wsparcia powinna być z jednej strony wrażliwa i współczująca z drugiej zaś realistyczna i obiektywna.

Zachowania pomocowe nie powinny też prowadzić do tzw. dylematu Samarytanina. Pojęcie to wprowadzono dla podkreślenia ujemnych skutków pomocy społecznej⁵¹.

Taka pomoc skierowana na podmiot w efekcie końcowym ma ujemny skutek, gdyż pewien zakres pomocy może być konieczny, ale pomagając można zarazem czynić krzywdę.

Człowiek objęty nadmierną i ciągłą pomocą zachowuje się jak jednostka ubezwłasnowolniona. Nie należy niepełnosprawnych studentów uzależniać od wsparcia i pomocy, gdyż zwalnia ich to z osobistej odpowiedzialności. Osoba udzielająca pomocy niepełnosprawnym studentom swoim działaniem nie powinna hamować, utrudniać podejmowania

⁵¹ Kawula St. (2000). *Pomocniczość w pracy socjalnej. Dylematy samarytanina*. (w:) *Praca socjalna w poszukiwaniu metod i narzędzi*. Orłowska M., Malinowski L. (red.) (s. 9-60). Wyd. Akademickie „Żak”, Warszawa.

własnych inicjatyw i działań. Oznacza to, że nie można blokować ich energii, pomysłowości, zaradności, wyobraźni, wytrwałości dla dokonywania oryginalnych, własnych przedsięwzięć.

Już w starożytności podkreślano, że wśród relacji międzyludzkich są takie, które stawiają człowieka wobec specyficznego wyzwania etycznego. Chodziło zwłaszcza o te, w których człowiek zdaje się na drugiego człowieka: by wyleczył go z choroby, by pomógł mu uregulować jego stosunki z innymi ludźmi, by wsparł go w ułożeniu jego spraw z Bogiem. Ci, którzy podejmowali się jednego z tych zadań – lekarze, prawnicy, duchowni – składali przed jego podjęciem *professio*, publiczne wyznanie i zobowiązanie. Stąd też każdy z tych trzech – i tylko te – zawodów był nazywany *professio*: zawód w znaczeniu klasycznym, o wysokiej randze wynikającej z zajmowania się podstawowymi wymiarami egzystencji ludzkiej. Współcześnie możemy wymienić wiele zawodów, profesji uprawianie których związane jest z wywieraniem wpływu na losy jednostek i społeczeństwa powołanych do ochrony podstawowych wartości społecznych, a więc legitymujących się swoistym, powołaniem społecznym.

Zachowanie zasad etyki nakazuje bezwzględne podmiotowe traktowanie osoby potrzebującej wsparcia, a człowiek w procesie pomagania jest wartością nadrzędną. Należy jednak zadać pytanie: czy wyższa uczelnia jest miejscem na wprowadzenie zasad etycznych w procesie edukacji, gdzie student niepełnosprawny spotyka się z dyskryminacją, gdzie istnieje potrzeba regulacji prawnych, gdyż istnieje brak możliwości studiowania zgodnie z regułą „równych szans”?

Zasady etyczne zachowań pomocowych powinny obowiązywać zawsze i wszędzie, ale niestety są to często jedynie życzenia. Nie mniej niepełnosprawny student, który nie potrafi i nie może rozwiązać swoich problemów edukacyjnych, życiowych, powinien mieć szansę uzyskania pomocy.

Obecnie termin „etyka” używany jest w wielu znaczeniach. Po pierwsze, jako synonim terminu „moralność”. Po drugie, wyraz „etyka” („etyczny”) bywa używany jako termin wartościujący w wypowiedziach typu: „Twoje postępowanie jest nieetyczne” – oceniając czyjeś postępowanie. Po trzecie wreszcie, pod pojęciem „etyka” rozumieć można także uporządkowany zespół zasad postępowania akceptowany przez jakąś osobę lub grupę. To znaczenie interesuje nas najbardziej w kontekście rozważań na temat etyki społecznej⁵².

⁵² „Etyka” pochodzi od greckiego *ethikos*, to z kolei wywodzi się od słowa *ethos* oznaczającego charakter, ale także zwyczaj, obyczaj. Postępowanie etyczne powinno być zatem rozumiane jako postępowanie odpowiadające akceptowanym w społeczeństwie wzorom.

Podsumowanie

Nie ma spisanych zasad etycznych dla pełnomocnika niepełnosprawnych studentów, tj. nie ma norm w postaci zinstytucjonalizowanej (kodeksy, przysięgi, ślubowanie) oraz norm formułowanych jako indywidualne propozycje. Pełnomocnik nie ma instrukcji, jak należy zachować się w każdym indywidualnym przypadku, w każdej określonej okoliczności, gdyż nie sposób jest wyczerpać listę wszystkich takich przypadków i okoliczności.

Normy etyki ogólnospołecznej obowiązujące we wspomaganiu i organizowaniu pomocy na rzecz niepełnosprawnych studentów nie różnią się w istocie od przyjętych powszechnie norm postępowania, obowiązujących w danym społeczeństwie, cechujących tzw. porządnego, przyzwoitego człowieka. Są nie zapisanym wykazem pożądanych zachowań w szczególnych okolicznościach, jakie mogą występować podczas pełnionej funkcji.⁵³

Podsumowując można zauważyć, że pełnomocnik powinien wykazać się niezwykłą kulturą osobistą i duchową, życiową mądrością, nienaganną postawą etyczną, by mógł pomagać niepełnosprawnym studentom niezależnie od ich dysfunkcji i ograniczeń bio-psycho-społecznych.

Bibliografia:

Brammer L. M. (1984): *Kontakty służące pomaganiu*. Wydaw. Studium Pomocy Psychologicznej, PTP, Warszawa.

Dajnowska I, Kosakowski Cz. (2002): *Postawy nauczycieli szkół masowych w stosunku do osób upośledzonych umysłowo jako jeden z wyznaczników efektywności integracji*. [w:] *Wielowymiarowość integracji w teorii i praktyce edukacyjnej*. M. Chodkowska (red.), Wyd. UMCS, Lublin.

Dykcik W. (2002): *Doświadczenie wartości edukacyjnych jako tworzenie życiowych szans pracy zawodowej studentów niepełnosprawnych*. [w:] *Wielowymiarowość integracji w teorii i praktyce edukacyjnej*. M. Chodkowska, (red.), Wyd. UMCS, Lublin.

Kawula St. (2000): *Pomocniczość w pracy socjalnej. Dylematy samarytania*. [w:] *Praca socjalna w poszukiwaniu metod i narzędzi*. M. Orłowska, L. Malinowski (red.), Wyd. Akademickie „Żak”, Warszawa.

⁵³ Michalik S.(2003). Od etyki zawodowej do etyki biznesu. Warszawa, s. 65.

- Michalik S. (2003): *Od etyki zawodowej do etyki biznesu*. Warszawa.
- Kleszczewska –Pyra E. (1993): *Edukacja osób niepełnosprawnych przez życie we wspólnocie* [w:] *Edukacja osób niepełnosprawnych*. A. Hulek (red.), Warszawa.
- Kopaliński W. (1989). *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych*. Wyd. XVII rozszerzone, Warszawa.
- Mellibruda J. (1980). *Ja, ty, my*. NK, Warszawa.
- Okun B. (2002): *Skuteczna pomoc psychologiczna*. Instytut Psychologii Zdrowia PTP, Warszawa.
- Ossowski R. (2003): Student niepełnosprawny w systemie szkolnictwa wyższego. [w:] *Niepełnosprawność a edukacja – materiały konferencyjne*, Łódź .
- Podgórska-Jachnik D. (2007): *Osoba niepełnosprawna jako klient centrum aktywizacji zawodowej*. „Aktywizacja Zawodowa Osób Niepełnosprawnych” 2-3 (10-11) czerwiec/wrzesień 2007.
- Reykowski J. (1986): *Motywacja, postawy prospołeczne a osobowość*. PWN, Warszawa.
- Sęk H. (2005). *Pomoc psychologiczna w rozwiązywaniu problemów zdrowotnych*. [w:] *Psychologia kliniczna*. H. Sęk (red.) Warszawa: PWN.
- Sęk H. (2000). *Spółeczno-kliniczne podstawy teoretyczne różnych form pomocy psychologicznej* [w:] *Spółeczna psychologia kliniczna*, H. Sęk (red.) Warszawa, PWN.
- Sowerska J. (2003): *Możliwości edukacyjne osób niepełnosprawnych z dysfunkcją narządu ruchu*. [w:] *Edukacja osób niepełnosprawnych*. L. Frąckiewicz, (red.), Katowice.
- Stochmiałek J. (2000): *Edukacja i integracja społeczno-zawodowa osób dorosłych niepełnosprawnych* [w:] *Wprowadzenie do andragogiki*. T. Wujek, (red.), Warszawa.
- Wojciszke B. (2002): *Człowiek wśród ludzi. Zarys psychologii społecznej*. Warszawa: Wyd. Nauk. Scholar.
- Zacharuk T. (1997): *Uwagi o kształceniu integracyjnym* [w:] *Student niepełnosprawny. Szkice i rozprawy*. T. Zacharuk, (red.) Siedlce 1997.

Potrzeby osób niepełnosprawnych w przestrzeni konfliktów interesów ekonomicznych i społecznych

Wstęp

Postępujące przemiany cywilizacyjne, gospodarcze i społeczne spowodowały, że kwestie społeczne stały się przedmiotem zainteresowania instytucji państwa. Znacznemu rozszerzeniu uległ obszar zainteresowania polityki społecznej jako nauki, jak również jej praktyczne stosowanie. Aktualnie w zakres polityki społecznej wchodzi wszystkie najważniejsze potrzeby społeczne, których zaspokojenie jest gwarancją sprawnego funkcjonowania jednostki i społeczeństw. Spośród tych obszarów zainteresowania polityki społecznej można wyróżnić takie potrzeby, jak ochrona zdrowia, edukacja, mieszkalnictwo, kultura, zabezpieczenie emerytalne i rentowe, potrzeby związane z niepełnosprawnością, itp.⁵⁴. Ścisły związek z doktrynami społeczno-gospodarczymi znajduje swoje odzwierciedlenie w ukierunkowaniach zakresu i sposobów realizacji polityki społecznej. A. Kurzynowski wyróżnia dwa sposoby podejścia do polityki społecznej, określając je jako socjaldemokratyczny lub liberalny. „*Socjaldemokratyczna polityka społeczna wyraża zwykle koncepcję, uwzględniającą w większym stopniu kwestię wyrównania szans dla przedstawicieli różnych grup, a o najważniejsze zakładającą większy udział państwa w zaspokajaniu głównych potrzeb społecznych. Liberalna koncepcja polityki społecznej polega na mniejszym udziale państwa w realizacji głównych potrzeb społecznych oraz na koncentrowaniu się tej polityki głównie na wybranych grupach ludności lub strukturach (np. rodzinie), które wymagają szczególnej uwagi. Taka polityka społeczna opiera się na założeniu, że państwo powinno pomagać tylko tym, którzy sami nie są w stanie zaspokajać swoich potrzeb, którzy nie poradzili sobie z grą rynkową*”⁵⁵.

⁵⁴ A. Kurzynowski (red.) *Polityka społeczna*. SGH; Warszawa 2001. s.15.

⁵⁵ Tamże.

Rosnące wydatki na cele wynikające z polityki społecznej wymuszają konieczność prowadzenia coraz głębszych analiz ekonomicznych na obszarze społecznym. Analizy ekonomiczne wskazują na bezwzględną konieczność wprowadzania w obszarze społecznym elementów ekonomicznej racjonalności. W konsekwencji oznacza to dostarczenie kryteriów i mechanizmów oszczędzających ograniczone zasoby dla realizacji uzgodnionych celów społecznych⁵⁶. Jednocześnie występują zasadne opinie, iż w Polsce aspekt ekonomiczny polityki społecznej był dotychczas szczególnie zaniedbany, a cele społeczne w swej realizacji natrafiały i natrafiają na ograniczone zasoby materialne gospodarki na skutek braku szerokich ocen kosztowych⁵⁷.

Osoby niepełnosprawne i ich problemy stały się przedmiotem zainteresowania polityki społecznej dopiero w drugiej połowie XX wieku. Prawa osób niepełnosprawnych zaczęły być artykułowane przy okazji generalnej dyskusji o prawach człowieka. Zasadnicze znaczenie miały w tym zakresie dokumenty organizacji międzynarodowych. Na postrzeganie problemu i potrzebę jego rozwiązywania istotny wpływ miały przyjęte przez ONZ *Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych*⁵⁸ oraz dokumenty Międzynarodowej Organizacji Pracy. Państwa, w ramach prowadzonej polityki społecznej, zaczęły ingerować w obszary edukacji, opieki medycznej, zabezpieczenia dochodów oraz szeroko rozumianej rehabilitacji osób niepełnosprawnych.

Według A. Kurzynowskiego „*polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych to ogół działań podmiotów publicznych i organizacji pozarządowych, mających na celu wyrównywanie nieuzasadnionych różnic socjalnych, asekurowanie wobec ryzyk życiowych oraz tworzenie szans funkcjonowania osób niepełnosprawnych we wszystkich dziedzinach życia gospodarczego i społecznego, umożliwiających ich pełną integrację ze społeczeństwem*”⁵⁹. Oznacza to odejście od socjalnej izolacji oraz tworzenie mechanizmów i instytucji ułatwiających integrację osób

⁵⁶ S. Golinowska: *Polityka społeczna państwa w gospodarce rynkowej. Studium ekonomiczne*. Wydawnictwo Naukowe PWN; Warszawa 2002.

⁵⁷ Tamże s.5.

⁵⁸ *Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych*. dokument ONZ; Nowy Jork 1993.

⁵⁹ A. Kurzynowski: *Osoby niepełnosprawne w polityce społecznej*, w J. Mikulski, J. Auleytner (red.): *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych. Drogi do integracji*. WSzP TWP; Warszawa 1996, s.21.

niepełnosprawnych w środowisku zamieszkania, w środowisku pracy oraz w społeczeństwie jako całości⁶⁰.

Przemiany społeczno-gospodarcze początku lat 90., także liczne badania i opinie specjalistów zajmujących się polityką społeczną, a zwłaszcza postulaty organizującego się środowiska samych zainteresowanych, czyli osób niepełnosprawnych, wpłynęły na stopniowe zmiany zarówno w świadomości społeczeństwa, jak i polityków. Deklaratywną emanacją zmian w polskiej polityce społecznej w stosunku do osób niepełnosprawnych była przyjęta w 1997 roku uchwała Sejmu RP *Karta Praw Osób Niepełnosprawnych*⁶¹.

Głównym celem polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych staje się tworzenie warunków dla usamodzielnienia się osoby niepełnosprawnej i jej maksymalne zintegrowanie się ze społeczeństwem oraz wyrównywanie szans. Narzędziem tak sformułowanych celów polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych jest między innymi tworzenie szans na pełne włączenie się w życie społeczne poprzez wspieranie aktywności zawodowej i społecznej. Taka postawa jest konsekwencją powszechnego odrzucenia modelu segregacyjnego na rzecz modelu integracyjnego w rozwiązywaniu problemów osób niepełnosprawnych⁶².

Problematyka osób niepełnosprawnych jako wynik przyjętej przez państwo polityki społecznej wobec nich, znajduje swoje odzwierciedlenie w obowiązujących w Polsce aktach prawnych.

PolSKI system rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych

Pojęcie „polskiej szkoły rehabilitacji niepełnosprawnych” nierozdzielnie wiąże się z nazwiskami kilku wielkich postaci polskiej medycyny. Pionierami rehabilitacji w Polsce byli profesorowie Wiktor

⁶⁰ A. Kurzynowski *Osoby niepełnosprawne w polityce społeczno – gospodarczej* [w] *Materiały Ogólnopolskiej Konferencji Naukowo-Programowej „ZPCh w drodze do Unii Europejskiej”* – Warszawa, 31.11.1998 r. KIG-R: Warszawa 1998, s. 7-11.

⁶¹ Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. – *Karta Praw Osób Niepełnosprawnych* (M.P. 50/97)

⁶² A. Kurzynowski. *Niepełnosprawność jako problem polityki społecznej* w „*Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej*” nr 2. CBRON; Warszawa 1997, s.21.

Dega i Marian Weiss⁶³. Potrafili oni wokół siebie zebrać liczne grono współpracowników i sympatyków przekonanych o znaczeniu rehabilitacji w życiu osoby niepełnosprawnej. Udało im się stworzyć początki szerszej społecznej wrażliwości na problemy osoby niepełnosprawnej. Najważniejszym osiągnięciem W. Degi w unowocześnianiu rehabilitacji było opracowanie czterech zasad postępowania rehabilitacyjnego:

1. *Powszechność* – dostępność dla wszystkich, którzy tego potrzebują.
2. *Kompleksowość* – uwzględnienie wszystkich aspektów – leczniczego, psychologicznego, społecznego i zawodowego.
3. *Wczesne zapoczątkowanie* – rozpoczęcie rehabilitacji już w okresie leczenia.
4. *Ciągłość* – powiązanie rehabilitacji medycznej ze społeczną i zawodową.

Wymienione wyżej zasady stanowią podstawy tzw. polskiej szkoły rehabilitacji⁶⁴.

Działania prekursorów szerszego postrzegania rehabilitacji zbiegły się z wieloma inicjatywami organizacji międzynarodowych. Tworzył się coraz bardziej sprzyjający klimat do mówienia o problemach, jak również do rozwiązywania problemów osób niepełnosprawnych. Rok 1981 Organizacja Narodów Zjednoczonych ogłosiła Międzynarodowym Rokiem Inwalidów i Osób Niepełnosprawnych, a następne lata 1983-1992 – Dekadą Osób Niepełnosprawnych. Te i wiele towarzyszących im inicjatyw spowodowały zmiany w sposobie postrzegania problemu niepełnosprawności, wywołały również wolę polityczną do tworzenia instrumentów prawnych dotyczących osób niepełnosprawnych. Takiemu klimatowi społecznemu i politycznemu można zawdzięczać między innymi powstanie i uchwalenie ustaw z 9 maja 1991 r.⁶⁵ i 27 sierpnia 1997 r.⁶⁶

Koncepcja rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych w tzw. **polskim modelu**⁶⁷ **rehabilitacji zawodowej** zakłada, że rehabilita-

⁶³ T. Majewski. *Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych*. CB-RRON; Warszawa 1995.

⁶⁴ K. Milanowska *Polska szkoła rehabilitacji – wyzwania trzeciego tysiąclecia*. Referat na VII Ogólnopolskim Sympozjum Promocji Polskiej Rehabilitacji. Poznań, kwiecień 2001.

⁶⁵ *Ustawa z dnia 9 maja 1991 r. o zatrudnianiu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych* (Dz. U. 46/91 z późniejszymi zmianami).

⁶⁶ *Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych* (Dz.U 123/97 z późniejszymi zmianami).

⁶⁷ Pojęcie *modelu* przyjęte w powszechnie stosowanym określeniu *polski model rehabilitacji zawodowej* należy interpretować jako szczególny sposób rozwiązań organizacyjnych w obszarze rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych.

cja ta realizowana może być, w co najmniej jednym obszarze zatrudnienia, mianowicie:

- w warsztatach terapii zajęciowej,
- w zakładach aktywności zawodowej,
- w zakładach pracy chronionej,
- na otwartym rynku pracy.

Koncepcja ta ma wsparcie prawne w Ustawie z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Zakładając prawidłowe, sprawne funkcjonowanie wszystkich wymienionych obszarów można stwierdzić, że mogą one tworzyć zręby **systemu wspierania aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych**.

Rozwiązaniem modelowym i pożądanym jest stopniowe przechodzenie osoby niepełnosprawnej przez poszczególne obszary zatrudnienia. Obszary te traktowane są jako etapy do pełnej rehabilitacji zawodowej osoby niepełnosprawnej. Oznacza to, że osoba niepełnosprawna powinna być poddawana rehabilitacji zawodowej w zorganizowanym systemie, utworzonym przynajmniej przez warsztaty terapii zajęciowej, zakłady aktywności zawodowej i zakłady pracy chronionej.

W powszechnej opinii, wspartej analizami statystycznymi, efektywność i skuteczność realizowanej w Polsce polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych, zwłaszcza dotyczącej ich zatrudniania i rehabilitacji zawodowej, odbiega od założeń i deklaracji, jakie towarzyszyły uruchamianiu poszczególnych narzędzi wspierających deklaracje polityczne.

Obserwowana w skali światowej od czterdziestu lat zmiana stosunku do osób niepełnosprawnych oraz do postrzegania i postulowanych sposobów rozwiązywania ich problemów, nałożyła się w warunkach polskich na kryzys gospodarczy lat 80. i okres radykalnych zmian społeczno-gospodarczych, będących pochodną tzw. transformacji ustrojowej. Liberalizacja gospodarki, decentralizacja zarządzania państwem i prywatyzacja, miały i mają wpływ na kształt i praktyczne efekty polityki społecznej wobec niepełnosprawnych.

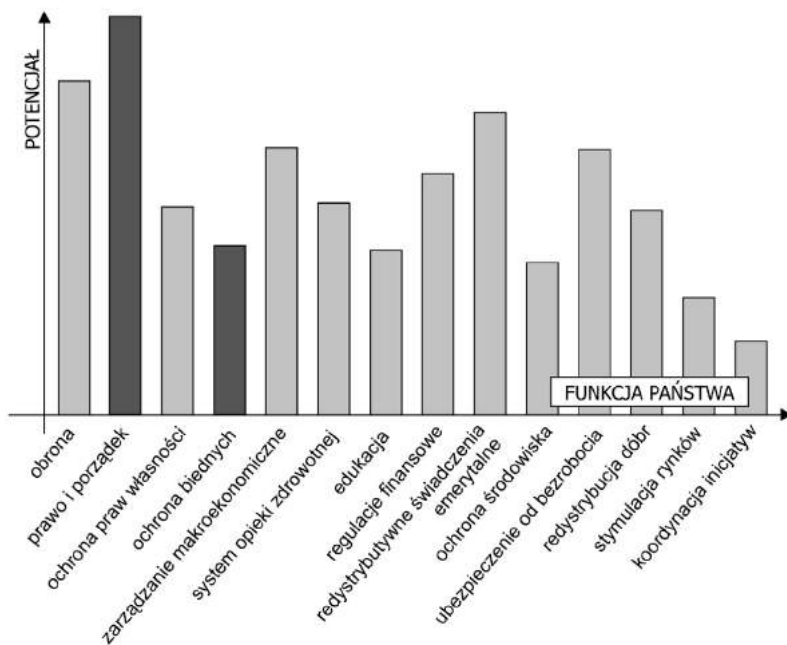
W chwili obecnej praktyczne efekty stopniowania zakresu i intensywności rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych (a przynajmniej ich części, wykazującej postępy w rehabilitacji) odbiegają w sposób zasadniczy od modelowych założeń. Po kilku latach doświadczeń

można stwierdzić, że w działalności warsztatów terapii zajęciowej nie obserwuje się efektów w postaci stałej rotacji uczestników, naturalnego – wskazanego przez służby rehabilitacyjne – przechodzenia uczestników do innych form organizacyjnych rehabilitacji zawodowej. Niewystarczająca liczba miejsc (można szacować, że liczba potencjalnych uczestników jest co najmniej dwukrotnie większa niż liczba miejsc) powoduje, że uczestnikami WTZ-ów stają się osoby niepełnosprawne o małych szansach na pełną rehabilitację. Warsztaty tracą w ten sposób jedną z podstawowych funkcji: pierwszego ogniwa w łańcuchu systemu skutecznej rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych. Niestety, kolejne ogniwo rehabilitacji zawodowej, czyli zakłady aktywności zawodowej, znajdują się w embrionalnym stadium rozwoju. Praktycznie cały ciężar rehabilitacji zawodowej spoczywa w tej sytuacji na zakładach pracy chronionej.

Funkcja państwa w realizacji polityki społecznej wobec niepełnosprawnych⁶⁸

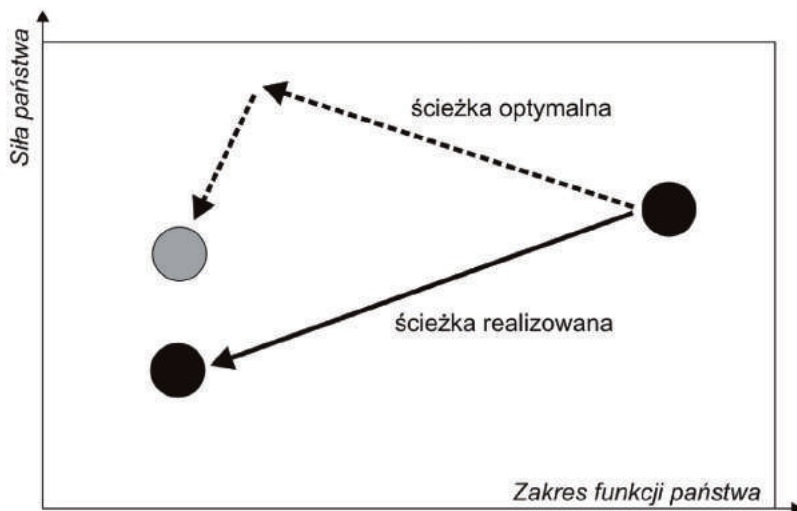
Analiza procesów gospodarczych i społecznych, jakie w ostatnich kilkudziesięciu latach następowały w trzech grupach państw - funkcjonujących od wielu lat w warunkach gospodarki rynkowej, w usamodzielniających się krajach trzeciego świata i w państwach postkomunistycznych - skłania wielu badaczy do refleksji nad wątpliwą, w przypadku drugiej i trzeciej grupy państw, efektywnością bezpośredniej ewolucji systemu politycznego, gospodarczego i społecznego w kierunku liberalizmu i towarzyszącej mu decentralizacji we wszelkich obszarach życia społecznego. Ograniczanie funkcji państwa szczególnie w obszarach stanowienia i egzekwowania prawa, ochrony praw własności, zarządzania makroekonomicznego i ochrony przed wykluczeniem, wbrew intencjom reformatorów, skutkowało często oligarchizacją życia gospodarczego, wzrostem korupcji i pauperyzacją dużych grup społecznych, a szczególnie brakiem warunków powstawania tzw. klasy średniej.

⁶⁸ A. Barczyński *Zatrudnianie osób niepełnosprawnych – potrzeba, wybór czy nakaz?* [w:] A. Barczyński (red.) *Spoleczne korzyści zatrudniania osób niepełnosprawnych*, KIG-R; Warszawa 2008.



RYS. 1. POTENCJAŁ PAŃSTWA (HIPOTETYCZNY)

(źródło: F.Fukuyama. *Budowanie państwa. Władza i ład międzynarodowy w XXI wieku*; Poznań 2005, s.245)



RYS. 2. ŚCIEŻKI REFORM W PAŃSTWACH POSTKOMUNISTYCZNYCH

(źródło: opracowanie własne z wykorzystaniem F.Fukuyama. *Budowanie państwa. Władza i ład międzynarodowy w XXI wieku*; Poznań 2005, s.245)

Wskazywane przyczyny to: brak – szczególnie na niższych szczeblach – sprawnego i profesjonalnego aparatu biurokratycznego, brak kadr z ukształtowanym myśleniem w kategoriach interesu kraju czy społeczeństwa, brak tradycji działalności samorządowej na niższych szczeblach organizacji państwa, brak tradycji samoorganizacji społeczeństwa, brak uznawanych powszechnie wartości prospołecznych czy wreszcie społeczna pobłażliwość, a nawet tolerancja dla przestępczości gospodarczej. Milton Friedman – guru radykalnych zwolenników wolnego rynku, który w latach 90. dla państw odchodzących od socjalizmu wskazywał kierunek przemian pod hasłem: „*prywatyzować, prywatyzować, prywatyzować*” – w 2001 roku przyznaje: „*myliłem się – okazuje się, że rządy prawa są ważniejsze od prywatyzacji*”⁶⁹.

Na szczególne znaczenie instytucji państwa, zwłaszcza w okresie intensywnych przemian społeczno-gospodarczych, zwraca uwagę Francis Fukuyama, wizjoner, socjolog i autorytet międzynarodowej ekonomii politycznej. Wskazuje, że przekształcanie instytucji publicznych oraz formowanie zachowań dających trwałe korzyści społeczne jest trudne i wymaga różnych metod wspierania. Istotną rolę w efektywnych przekształceniach spełnia sprawny aparat państwowy⁷⁰. Fukuyama proponuje dwuskładnikowy opis efektywności państwowości poprzez czteropolową „macierz państwowości” w układzie osi: **zakres** aktywności państwa oraz **siła** władzy państwowej, czyli zdolność państwa do planowania i realizowania polityki oraz egzekwowania prawa w sposób jasny i dla wszystkich zrozumiały. Siła władzy państwowej coraz częściej nazywana jest również **potencjałem** (*capacity*) państwa i jego instytucji⁷¹. Wśród funkcji państwa, które wchodzą w zakres minimum silnego państwa wymieniane są funkcje działania na rzecz równości i ochrona biednych (zagrożonych wykluczeniem) (rys. 1). Propozycja funkcji minimalnych obejmuje: dostarczanie „czystych dóbr publicznych”, obronę, prawo i porządek, obronę praw własności, zarządzanie makroekonomiczne, system opieki zdrowotnej, działania na rzecz równości, ochronę biednych⁷².

⁶⁹ J. Gwartney i R. Lawson. *Economic Freedom of the World; Annual Report*, Cato Institute, Washington DC 2002.

⁷⁰ F. Fukuyama. *Budowanie państwa. Władza i ład międzynarodowy w XXI wieku*. Dom Wydawniczy REBIS; Poznań 2005.

⁷¹ Tamże, s. 22.

⁷² *World Development Report*, World Bank, 1997.

Zawężając dalszą dyskusję o funkcji państwa do problemów realizacji polityki społecznej wobec zatrudniania i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych i roli instytucji państwa w tym procesie, w świetle dotychczasowych polskich doświadczeń, jak również aktualne wskazane powyżej trendy światowe, akcentują szczególne znaczenie siły państwa. Siła ta powinna dotyczyć wpływu państwa, zarówno na opis prawny, jak i organizację systemu i dystrybucji środków finansowych. Uznając znaczenie wartości wolności jako fundamentu idei liberalizmu, nie sposób nie zacytować P. Townsend'a: „*możliwe, że ostatecznym testem na wolne, demokratyczne i zamożne społeczeństwo jest poziom wolności, demokracji i zamożności, jakim cieszą się jego najbiedsi członkowie*”⁷³. O poziomie wolności, demokracji, a szczególnie zamożności zagrożonych wykluczeniem grup społecznych decyduje głównie państwo.

Rysunek 2 zawiera autorską adaptację kierunku zmian instytucjonalnych realizowanych i postulowanych dla państw o podobnej sytuacji społeczno-gospodarczej jak Polska.

Współrzędną Y (siłę państwa) na „matrycy państwowości” można definiować w oparciu o wskaźniki:

- wskaźnik postrzegania korupcji CPI (*Corruption Perception Index*) Transparency International.
- Country Risk Guide Numbers (oddzielne wartości dla: korupcji, praworządności i sprawności biurokracji).
- wskaźniki jakości rządzenia (governance indicators) według Banku Światowego www.worldbank.org/wbi/governance/govdata2002 dla 199 krajów.
- indeks wolności politycznej i swobód obywatelskich (Freedom Mouse) – ujmujący pojedynczą liczbą przewodnią poziom demokracji i postrzegania praw jednostki,
- dane o cechach rządów Polity IV (www.cidcm.umd.edu/inscr/polity/).

Organizacja Transparency International (TI) od 1995 roku publikuje międzynarodowy wskaźnik postrzegania korupcji. Wskaźnik zwany CPI (od ang. *Corruption Perception Index*), w Polsce zwany również *Indeksem Percepcji Korupcji*, a wcześniej *Wskaźnikiem Obserwowanej Korupcji*, oparty jest o kilkanaście niezależnych badań eksperckich

⁷³ [za] *Raport końcowy Grupy II Zespołu Zadaniowego ds. Reintegracji Społecznej* (opr. R. Szarfenberg), Warszawa 2003, <http://www.ips.uw.edu.pl/rszarf/pdf/raportNSIS.pdf>

i szereguje poszczególne kraje w zależności od zaobserwowanego poziomu korupcji wśród urzędników publicznych i polityków. Prezentuje on poglądy analityków, jak również przedsiębiorców z całego świata. Ranking oparty jest na skali od zera (dla państw najbardziej skorumpowanych) do 10 (dla wolnych od korupcji).

„Korupcja, która pojawia się przy okazji publicznych projektów o dużej skali jest olbrzymią przeszkodą na drodze do zrównoważonego rozwoju i w rezultacie powoduje wielkie straty w publicznych funduszach, które wspomóc miały oświatę, opiekę medyczną i pomoc najuboższym, zarówno w krajach rozwiniętych, jak i tych dopiero rozwijających się” – stwierdził prezes Transparency International Peter Eigen. Wskazał również, że: „Korupcja ograbia kraje z ich potencjału”⁷⁴. Korupcja to jeden z głównych czynników powodujących, że potencjalnie bogate kraje nadal pozostają w szeregu najuboższych, a fundusze mogące wesprzeć ważne cele społeczne trafiają do prywatnych kieszeni. Przykładem mogą być państwa zasobne w ropę naftową, które mimo to pozostają w gronie najuboższych. Tak jest m.in. w przypadku Angoli, Azerbejdżanu, Czadu, Ekwadoru, Nigerii czy Rosji. W krajach tych zyski, zamiast trafiać na ważne cele społeczne, giną w kieszeniach menadżerów zachodnich firm, pośredników i lokalnych urzędników. W 2005 r. Polska osiągnęła jeszcze niższą ocenę – 3,4 (70 miejsce wśród 159 państw). Polska jako jedyna spośród „starych” i „nowych” państw Unii w latach 2002-2005 uzyskiwała tendencję spadkową wskaźnika CPI. W 2006 i 2007 r. Polska uzyskała odpowiednio 3,7 oraz 4,2 pkt.

Ciekawą – z punktu widzenia organizacji systemu zatrudniania i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych – wydaje się analiza porównawcza wartości *Indeksu Percepcji Korupcji* (CPI) państw stosujących system antydyskryminacyjny lub system kwotowy. Czy jest przypadkiem, że system antydyskryminacyjny stosowany jest w państwach o wysokim kapitale społecznym charakteryzowanym wysokim indeksem CPI? Relacje, wskazane na rysunku 3 i w tabeli 1, mogą stanowić również racjonalną wskazówkę co do niskich szans powodzenia regulacji antydyskryminacyjnych w państwach o niskim CPI (np. w Polsce).

⁷⁴ <http://www.transparency.pl/wlasna/pliki/CPI-2000pol.doc>

TABELA 1. WSKAŹNIK CPI (*CORRUPTION PERCEPTION INDEX*) W 2000R. DLA PAŃSTW EUROPEJSKICH I USA STOSUJĄCYCH RÓŻNE SYSTEMY REHABILITACJI ZAWODOWEJ OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH.

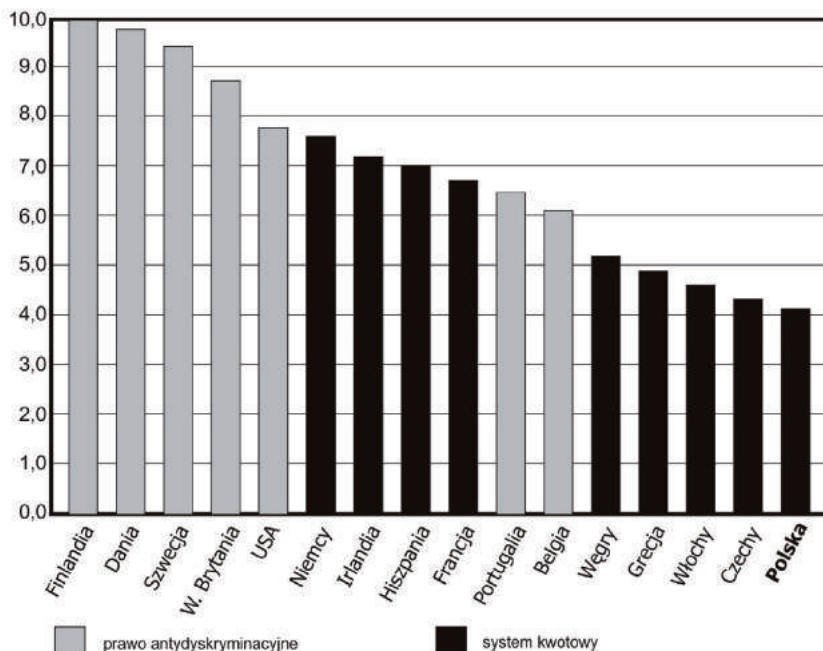
Lp	Państwo	Wskaźnik CPI		System
		Wartość	Pozycja	
1	Finlandia	10,0	1	pr. antydyskrym.
2	Dania	9,8	2	pr. antydyskrym.
3	Szwecja	9,4	4	pr. antydyskrym.
4	Wielka Brytania	8,7	10	pr. antydyskrym.
5	Stany Zjednoczone	7,8	14	pr. antydyskrym.
6	Niemcy	7,6	16	Kwotowy
7	Irlandia	7,2	19	Kwotowy
8	Hiszpania	7,0	20	Kwotowy
9	Francja	6,7	21	Kwotowy
10	Portugalia	6,4	23	pr. antydyskrym.
11	Belgia	6,1	25	pr. antydyskrym.
12	Węgry	5,2	32	Kwotowy
13	Grecja	4,9	35	Kwotowy
14	Włochy	4,6	39	Kwotowy
15	Czechy	4,3	42	Kwotowy
16	Polska	4,1	43	Kwotowy

(źródło: opracowanie własne w oparciu o dane TI – www.transparency.pl/wlasna/pliki/CPI-2000pol)

Na szczególne znaczenie istoty wywiązywania się instytucji państwa z jego obowiązków i odpowiedzialności za sprawne funkcjonowanie systemu zatrudnienia i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych wskazują w wielu badaniach pracodawcy.⁷⁵ Wskazują na wadliwe funkcjonowanie jednego z podstawowych, decydujących o sile państwa obszarów, jakim jest stanowienie i skuteczna egzekucja przejrzystego prawa⁷⁶.

⁷⁵ *Badanie znaczenia barier informacyjnych dla zwiększenia możliwości zatrudnienia osób niepełnosprawnych* – projekt badawczy KIG-R w ramach działania 1.4 Sektorowego Programu Rozwoju Zasobów Ludzkich 2004-2006, współfinansowany przez Europejski Fundusz Społeczny.

⁷⁶ A. Barczyński. „Zatrudnianie osób niepełnosprawnych – metody osiągnięcia wzrostu”. Ekspertyza do projektu EFS ZORON, Warszawa, luty 2007; *Raport: Osoby niepełnosprawne na rynku pracy* – Millward Brown, SMG/KRC, na zlecenie Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji oraz Międzynarodowej Organizacji Pracy (ILO); Warszawa, luty 2006.



RYS. 3. SYSTEMY REHABILITACJI ZAWODOWEJ OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH A INDEKS PERCEPCJI KORUPCJI (PCI).

(źródło: opracowanie własne z wykorzystaniem Raportu Transparency International 2000.

Badania wskazują jednocześnie na powstawanie sprzyjającego klimatu do budowania kapitału społecznego. Stosunki społeczne, relacje międzyludzkie między kierownictwem i niepełnosprawnymi oraz między pracownikami sprawnymi i niepełnosprawnymi, nie są przeszkodą w zatrudnianiu osób niepełnosprawnych⁷⁷. Władze i pracownicy niektórych zakładów otwartego rynku mają przyjazne nastawienie do pracy osób niepełnosprawnych i wspierają ich działania na rzecz zatrudnienia⁷⁸.

⁷⁷ B. Kołaczek. *Postawy pracodawców wobec osób niepełnosprawnych*. [w] *Raport otwarcia. Wstępne wyniki z badania empirycznego – wnioski dla praktyków*. Ogólnopolska konferencja Naukowa „Czy rynek pracy jest otwarty dla osób niepełnosprawnych?” – projekt „Związkowa Promocja i Ochrona Równouprawnienia – ZORON”, Warszawa, 30 czerwca 2006.

⁷⁸ A. Kurzynowski. *Możliwości wzrostu zatrudnienia osób niepełnosprawnych i kształtowanie nowych relacji wśród załóg pracowniczych na otwartym rynku pracy*. [w] *Raport otwarcia*. ... poz. cyt.

Kapitał społeczny w praktycznej realizacji polityki społecznej wobec niepełnosprawnych

O powodzeniu realizacji polityki społecznej wobec niepełnosprawnych decydują zarówno instytucje państwa jak i przyjazny klimat społeczny na różnych poziomach organizacji społeczeństwa.

Z punktu widzenia skuteczności rozwiązań, istotnym wydają się pytania: jakie okoliczności i jakie narzędzia mogą sprzyjać powodzeniu realizacji polityki społecznej? Czy właściwe regulacje prawne stanowią warunek wystarczający?

Mając na względzie, że prawa obywatelskie odnoszą się do wszystkich obszarów funkcjonowania człowieka w społeczności, jak również fakt, że trudno oczekiwać, aby prawo było w stanie precyzyjnie opisać i ingerować we wszystkie uwarunkowania życia i zachowania jednostki, trzeba założyć, że powinny zaistnieć dodatkowe okoliczności w postaci sprzyjających cech charakteryzujących społeczność. Czynnikiem sprzyjającym powodzeniu polityki społecznej może być wysoki poziom kapitału społecznego.

Pojęcie kapitału społecznego wprowadzone zostało do języka ekonomii i socjologii przed kilkunastu laty. Analizy wpływu zasobów ludzkich na zjawiska i procesy gospodarcze w skali mikro, a następnie w skali makro umożliwiły wyodrębnienie spośród niematerialnych cech grup społecznych kapitału ludzkiego oraz kapitału społecznego.

W literaturze socjologicznej brak jest jednolitej definicji kapitału społecznego. O jego zakresie stanowią elementy najczęściej używane w jego definicjach. Są to takie terminy jak: zaufanie, wartości, normy, relacje wzajemności i ich racjonalne oczekiwania, wspólne działania kooperacyjne, sieci powiązań i dzielenie się informacjami⁷⁹.

Główni autorzy koncepcji kapitału społecznego w socjologii: P. Bourdieu, J. Coleman i R. Putnam wskazują, że pojawienie się zjawiska kapitału społecznego jest konsekwencją interakcji między celami realizowanymi przez jednostki i grupy a warunkami społecznymi, w których starają się je osiągać. Powstający w takich warunkach klimat solidarności, współpracy i zaufania skutkuje kapitałem społecznym, rozumianym jako połączenie poczucia wspólnoty, obustronnego zrozumienia i zaufania, lojalności, uczciwości i nastawienia kooperacyjnego,

⁷⁹ P. Manohar *Social capital*, "The Social Science Journal"; 2006, t. 43.

silnej integracji jednostki ze zbiorowością, więzi nieformalne między jej członkami, wspólne wartości i wzory zachowań oraz gotowość poświęcania się dla niej⁸⁰. W odróżnieniu od kapitału ludzkiego, który jest zdecydowanie zindywidualizowany, kapitał społeczny opisuje cechy i zachowania zbiorowości.

Z punktu widzenia analizy relacji pomiędzy potencjałem państwa a kapitałem społecznym, ważną kwestią są warunki i charakter procesu zmian kapitału społecznego. Na szczególną uwagę zasługują następujące cechy:

- tworzenie i rozwój kapitału społecznego ma charakter długotrwałego procesu,
- jego tworzeniu sprzyja brak gwałtownych zaburzeń w przemianach społeczno-gospodarczych,
- oczekiwanie wzajemności dotyczy zarówno relacji i zachowań jednostki i współobywateli, ale równocześnie dotyczy funkcjonowania instytucji państwa.

Wskazane cechy identyfikujące wysoki potencjał państwa, nawet w jego minimalnym zakresie, a w szczególności kwestie związane ze sprawnym – w sensie organizacyjnym i prawnym – jego funkcjonowaniem i obustronnym egzekwowaniem praw i obowiązków jednostki i państwa, stanowią element gwarancji tworzenia warunków, sprzyjających funkcjonowaniu warunków wzajemności, niezbędnych dla wysokiego poziomu kapitału społecznego. Uprawnione staje się zatem stwierdzenie, że warunkiem uzyskania przez społeczność w skali państwa wysokiego poziomu kapitału społecznego, jest wysoki poziom potencjału państwa w obszarze decydującym o relacjach państwo – obywatel.

Analiza niektórych przymiotów potencjału państwa (sprawność biurokracji w weberowskim⁸¹ jej rozumieniu jako biurokratyczny aparat administracyjny organizacji i zarządzania w systemie władzy legalnej⁸², egzekwowalność prawa, czytelne regulacje prawne, ...) oraz kapitału społecznego (społeczne zakorzenienie instytucji publicznych

⁸⁰ J. Bartkowiak *Kapitał społeczny i jego oddziaływanie na rozwój w ujęciu socjologicznym* [w] M. Herbst (red.) *Kapitał ludzki i kapitał społeczny a rozwój regionalny*, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR; Warszawa 2007.

⁸¹ R. Bendix *Max Weber. Portret uczonego*. PWN; Warszawa 1975.

⁸² W języku potocznym termin „biurokracja” używany jest w sensie pejoratywnym. W koncepcji weberowskiej biurokracja jest czymś pozytywnym, dlatego przyjęto termin „biurokratyzm” na oznaczenie negatywnych deformacji biurokracji.

i politycznych, poszanowanie prawa, powszechnie akceptowane normy moralne, rozumienie i stosowanie mechanizmów demokracji, ...), jak również ich negatywnego opisu (biurokracyzm, tolerancja, a nawet ciche przyzwolenie dla korupcji, „omijanie” prawa, skomplikowane regulacje prawne, ...) może wykazać, że siła państwa korzystnie wspiera i buduje kapitał społeczny. Można nawet postawić tezę, że znaczący potencjał państwa jest warunkiem koniecznym istnienia warunków umożliwiających rozwój kapitału społecznego.

Analizując czynniki decydujące o poziomie kapitału społecznego, można stwierdzić, że w Polsce jego poziom jest niezadowalający. Osłabione instytucje państwa prowokują zachowania aspołeczne. Wskazana wcześniej opinia M. Friedmana dotyczy w znacznym stopniu Polski.

Socjolog A. Rychard, analizując kondycję moralną i wrażliwość społeczną w Polsce⁸³, przywołuje badania R. Putnama i F. Fukuyamy, wskazujące, że stabilny rozwój społeczno-gospodarczy wymaga kapitału społecznego (moralności publicznej), rozumianego jako powszechnie akceptowany zespół norm i zasad regulujący działaniami zbiorowości. A. Rychard postrzega Polskę „w Europie na szarym końcu, jeśli chodzi o zaufanie społeczne”, podczas gdy „normą we współczesnych demokracjach jest zakorzenienie w przejrzystych mechanizmach instytucjonalnych.” Wskazuje jednocześnie, że proces „dojścia do normalności odbędzie się przede wszystkim na drodze zmiany pokoleniowej”.

Relacje między misjami i celami firm, instytucji i organizacji uczestniczących w systemie rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych a misją i celami polityki społecznej

Jak wskazano wcześniej, szczególną cechą polskich rozwiązań dotyczących zatrudnienia osób niepełnosprawnych jest fakt, iż nawet firmy posiadające status zakładu pracy chronionej funkcjonują w gospodarce, podlegając prawom rządzącym mechanizmami charakterystycznymi dla gospodarki rynkowej. Ich szczególną cechą jest zróżnicowanie form własności. Jednocześnie firmy te są realizatorem polityki społecznej państwa wobec pracujących osób niepełnosprawnych. Zasadnym jest zatem postawienie pytania: czy da się bezkonfliktowo pogodzić te dwie filozofie funkcjonowania zakładów pracy chronionej?

⁸³ A. Rychard *Normalność i konflikt*, „EUROPA, TYGODNIK IDEI” 52(195) z 29 grudnia 2007

Odpowiedź na tak postawione pytanie powinna być poprzedzona zdefiniowaniem i porównaniem wartości, celów i preferencji uznawanych przez właścicieli zakładów pracy chronionej, jak również charakteryzujących politykę społeczną państwa w zatrudnianiu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych.

Wśród wartości, celów i preferencji charakteryzujących politykę społeczną państwa w zatrudnianiu oraz rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, można wyróżnić: tworzenie warunków do efektywnej rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, tworzenie warunków do usamodzielnienia się osób niepełnosprawnych, wspieranie integracji osób niepełnosprawnych ze społeczeństwem, wyrównywanie szans poprzez wspieranie aktywności zawodowej i społecznej, tworzenie szans funkcjonowania osób niepełnosprawnych we wszystkich dziedzinach życia gospodarczego i społecznego, tworzenie mechanizmów i instytucji ułatwiających integrację osób niepełnosprawnych w środowisku zamieszkania, w środowisku pracy oraz w społeczeństwie jako całości, preferowanie zatrudnienia osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy, objęcie systemem jak największej liczby niepełnosprawnych, objęcie zatrudnieniem chronionym wyłącznie osób nie mogących, z tytułu niepełnosprawności, znaleźć zatrudnienia na otwartym rynku pracy, dążenie do minimalizacji kosztów funkcjonowania systemu.

Natomiast wśród wartości, celów i preferencji uznawanych przez właścicieli zakładów pracy chronionej należy wyróżnić następujące tytuły: maksymalizacja zysku właściciela, minimalizacja dodatkowych kosztów zatrudnienia osób niepełnosprawnych, zatrudnianie osób niepełnosprawnych o jak najwyższych kwalifikacjach, zatrudnianie osób niepełnosprawnych, których rodzaj i stopień niepełnosprawności ma jak najmniejszy wpływ na spadek ich wydajności, rekrutacja pracowników pod kątem przydatności w realizowanych procesach produkcyjnych lub usługowych, inwestowanie w maszyny, urządzenia i technologie wzmacniające pozycję rynkową firmy.

Wymienione czynniki charakteryzuje racjonalność determinowana obiektywnymi kryteriami ocen prawidłowego funkcjonowania firm zatrudniających osoby niepełnosprawne, jak również ocen skuteczności prowadzonej przez państwo polityki społecznej. Racjonalność ta jest w pełni zasadna i nie powinna podlegać dyskusji. Wyniki oddzielnych analiz wymienionych zbiorów nie powinny budzić zastrzeżeń. Innym natomiast problemem jest odpowiedź na pytanie: czy w określone

powyżej wyraźne zróżnicowanie interesów państwa i pracodawcy da się wpisać możliwość zgodnego spełniania oczekiwań i potrzeb osoby niepełnosprawnej w zakresie jej rehabilitacji zawodowej i społecznej, zwłaszcza w warunkach chronionych?

Stanem optymalnym i rokującym, a właściwiej – gwarantującym powodzenie procesów rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych, jest stan, w którym scharakteryzowane wcześniej zbiory byłyby zbiorami bezkonfliktowo spójnymi. Niestety, analiza czynników występujących w obu zbiorach wskazuje, że stan taki ma niestety niewiele wspólnego z rzeczywistością.

Powstaje zatem następane pytanie, jaki charakter ma brak spójności? Czy wartości, cele i preferencje charakteryzujące posiadających statut zakładu pracy chronionej oraz charakteryzujące politykę społeczną państwa w zakresie zatrudnienia i rehabilitacji osób niepełnosprawnych są wobec siebie neutralne, czy też ich ewentualna sprzeczność stanowi źródło konfliktu interesów państwa i pracodawcy?

Analiza wskazuje, że znaczące części obu zbiorów są wobec siebie neutralne. Ale jednocześnie występują przypadki sprzeczności niektórych celów. Należą do nich wśród celów państwa: preferowanie zatrudnienia osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy, objęcie systemem jak największej liczby niepełnosprawnych, objęcie zatrudnieniem chronionym osób nie mogących z tytułu niepełnosprawności znaleźć zatrudnienia na otwartym rynku pracy, dążenie do minimalizacji kosztów funkcjonowania systemu. Wśród celów prowadzącego zakład pracy chronionej można wymienić: maksymalizację zysku właściciela, minimalizację dodatkowych kosztów zatrudnienia osób niepełnosprawnych, zatrudnianie osób niepełnosprawnych o wysokich kwalifikacjach, zatrudnianie osób niepełnosprawnych, których rodzaj i stopień niepełnosprawności ma jak najmniejszy wpływ na spadek ich wydajności, rekrutację pracowników pod kątem przydatności w realizowanych procesach produkcyjnych i usługowych⁸⁴.

Wobec powyższego zasadnym wydaje się postawienie tezy, że występowanie sprzecznych celów stanowi źródło wyraźnego i ciągłego konfliktu pomiędzy interesami uczestników systemu. Uprawnione jest stwierdzenie, iż jest to błąd systemowy. Konsekwencją jest brak stabil-

⁸⁴ A. Barczyński. *Zatrudnienie chronione a prawa gospodarki rynkowej*, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych MPiPS; „Polityka Społeczna”, kwiecień 2004.

ności, tak niezbędnej w działaniach na wrażliwym polu polityki społecznej.

Podsumowując, można wobec tego postawić pytanie: czy zatrudnienie chronione osób niepełnosprawnych można pogodzić z prawami gospodarki rynkowej? Odpowiedź negatywna może wskazywać na porażkę polskiego eksperymentu powszechnego zatrudnienia i rehabilitacji osób niepełnosprawnych w warunkach chronionych, w firmach uczestniczących jednocześnie w konkurencyjnej grze rynkowej. Może stanowić jednocześnie impuls dla koniecznych zmian systemowych.

Definicja misji przedsiębiorstwa stanowi, iż jest to deklaracja, która określa powód istnienia i chęć postrzegania przez społeczeństwo (definiuje biznes firmy i określa podstawy jej filozofii) oraz nadaje mu kierunek działalności, a pośrednio wskazuje też dziedziny, którymi ma się ono zajmować⁸⁵. Przykładowo misje firm biznesowych zawierają sformułowania: „wiodąca rola w oprogramowaniu komputerowym” – Microsoft; „zdobyć szacunek klientów, pracowników i społeczeństwa” – Hewlett-Packard; „akcjonariusz jest naszym królem, pomyśl o emerytce, która żyje ze swojej inwestycji” – Hanson⁸⁶.

Misja organizacji realizującej wyłącznie cele społeczne ma podobną konstrukcję. Różni się tym, że postulowana definicja biznesu firmy zastąpiona jest definicją rodzaju działalności i jej podmiotów. Przykładowo, prawne uwarunkowania⁸⁷ misji organizacji pożytku publicznego stanowią, że „organizacją pożytku publicznego może być organizacja pozarządowa oraz podmioty, które spełniają (między innymi) następujące wymagania:

- prowadzą działalność statutową na rzecz ogółu społeczności lub określonej grupy podmiotów, pod warunkiem że grupa ta jest wyodrębniona ze względu na szczególnie trudną sytuację życiową lub materialną w stosunku do społeczeństwa,
- działalność (...) jest wyłączną statutową działalnością organizacji pozarządowej i dotyczy realizacji zadań publicznych na rzecz ogółu społeczności lub grupy podmiotów (...),

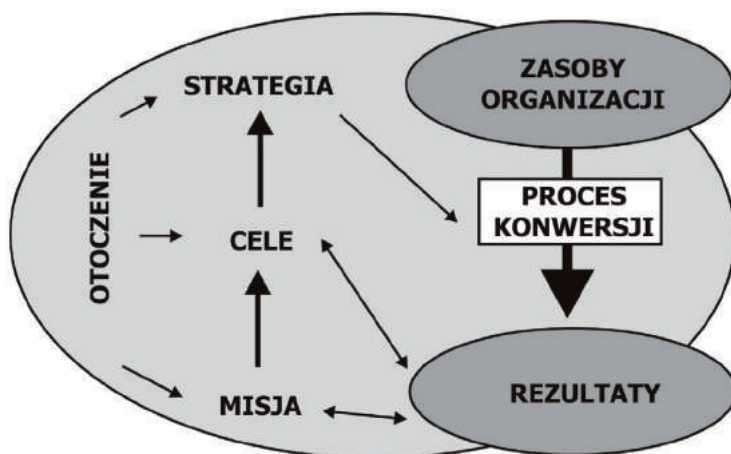
⁸⁵ W. M. Grudzewski, I. K. Hejduk. *Projektowanie systemów zarządzania*. Difin; Warszawa 2001. s.108.

⁸⁶ Tamże, s.113.

⁸⁷ *Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie* (Dz. U. 03.96.873 z dnia 29 maja 2003 r.) z późn. zm.

- *nie prowadzą działalności gospodarczej albo prowadzą działalność gospodarczą w rozmiarach służących realizacji celów statutowych,*
- *cały dochód przeznaczają na działalność (statutową) (...)*”.

Sformułowanie – nawet najbardziej precyzyjne – misji organizacji nie jest warunkiem wystarczającym dla realizacji jej zadań społecznych. Niezbędny jest dostęp do zasobów, umożliwiający jej realizację oraz akceptacja ich dysponenta (właściciela) na wykorzystanie.



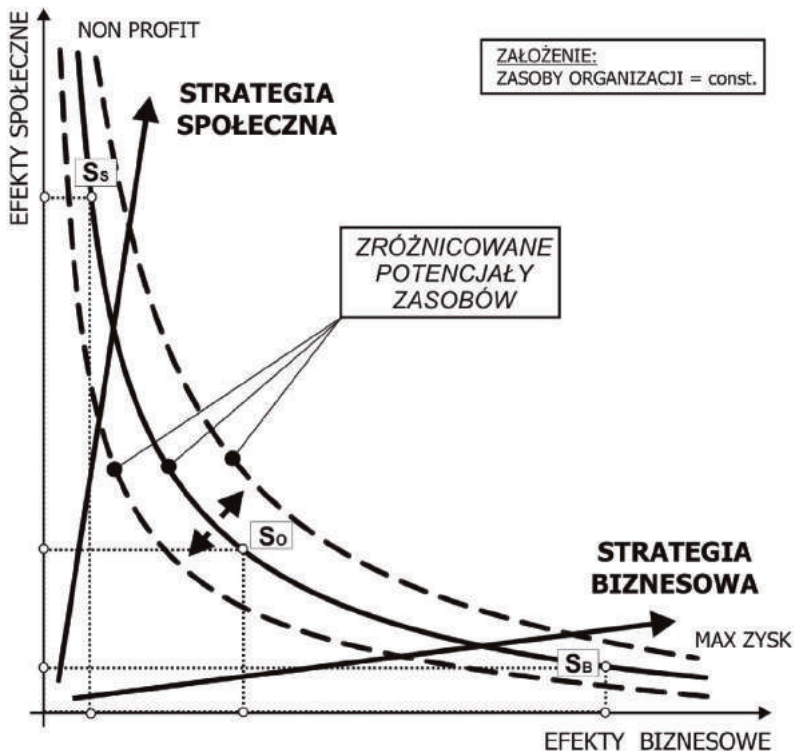
RYŚ. 4. PROCES KONWERSJI W ZARZĄDZANIU ORGANIZACJĄ.

(źródło: opracowanie własne.

W teorii organizacji i zarządzania funkcjonuje pojęcie *konwersji*. Konwersję można zidentyfikować jako prowadzony przez management proces wykorzystywania i przekształcania *zasobów* organizacji w *rezultaty* ukierunkowane na realizację misji organizacji (rys. 4). Pojęcie zasobów organizacji jest bardzo szerokie. Jest to potencjał (forma energii), jaki ma do dyspozycji zarząd organizacji. Potencjał ten ma wymiar materialny, ekonomiczny, ludzki, organizacyjny, informacyjny, intelektualny, kompetencyjny, wiedzy i doświadczenia, zaufania, pozycji na rynku, itp. Ponadto jego naturalną cechą jest zmienność w czasie. Jest on trudny, a nawet niemożliwy do precyzyjnego zwymiarowania ilościowego. Jest jednak ograniczony zarówno czynnikami wewnętrznymi, jak i warunkami tworzonymi przez otoczenie organizacji i ma swoją wartość graniczną. Rezultaty są natomiast produktami końcowymi procesu konwersji. W zależności od misji organizacji mogą one przyjmować różną postać, od rezultatów właściwych dla organizacji o charakterze

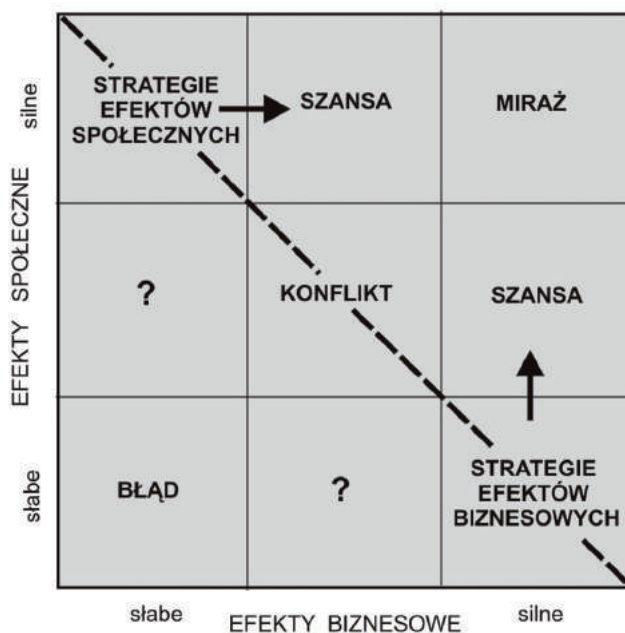
biznesowym, takich jak: wielkość produkcji, wielkość sprzedaży, jakość, ograniczanie kosztów, wydajność i rentowność, do rezultatów właściwych dla organizacji w sferze społecznej, takich jak: zmiana postaw, resocjalizacja, integracja, uzyskanie samodzielności podopiecznych, aktywizacja zawodowa. Należy zauważyć, że nawet w wymienionym, częściowym katalogu oczekiwanych efektów funkcjonowania organizacji, występują tytuły będące wobec siebie w konflikcie. W odróżnieniu od zasobów, które mogą być wykorzystywane w różny sposób, zależny najczęściej od dostępności i założonej strategii, rezultaty mają wagę i hierarchię określoną przez misję i cele organizacji. Rezultaty powinny osiągać lub przekraczać cele organizacji.

Realizacja celów jest jednoznacznie ograniczona potencjałem zasobów. Rozproszenie celów (jak również nadmierna ich liczba), przy określonym, ograniczonym potencjale, skutkuje ich niepełnym (sprzecznym z ideą maksymalizacji) osiągnięciu.



RYŚ. 5. HIPERBOLA KONWERSJI ZASOBÓW W ZRÓŻNICOWANE EFEKTY.
Źródło: opracowanie własne.

Skoro zasoby organizacji są wymierne i ograniczone, to kierunki ich wykorzystania muszą uwzględniać zależność, iż lokowanie ich dla osiągnięcia w stopniu maksymalnym celu biznesowego może odbywać się wyłącznie kosztem ograniczania celu społecznego. Obowiązuje również odwrotna zależność, tzn. cel społeczny może być realizowany kosztem realizacji celu biznesowego. W zapisie matematyczno-graficznym zależności realnej możliwości realizowania obu strategii opisuje zbiór hiperbol równoramiennych (rys. 5), których wyrazem we współrzędnych logarytmicznych jest przekątna macierzy równobocznej (rys. 6). Analiza wykresów wskazuje na bardzo ograniczone możliwości racjonalnego, jednoczesnego, skutecznego stosowania strategii efektów społecznych i strategii efektów biznesowych.



RYŚ. 6. MACIERZ DYLEMATU WYBORU STRATEGII.

Źródło: opracowanie własne.

Uwzględniając, że *strategia* określa program działania wyznaczający główne cele przedsiębiorstwa i sposoby ich osiągnięcia⁸⁸, rozróżniono skrajne przypadki: strategii zmierzającej do maksymalizacji zysku organizacji oraz strategii działalności „non profit”, nastawionej na

⁸⁸ *Leksykon zarządzania*. Difin; Warszawa 2004.

wyłączną realizację celów społecznych. Pomędzy tymi skrajnymi przypadkami mogą występować rozwiązania wariantowe kombinacji celów biznesowych i społecznych. Istotą zaprezentowanej formy prezentacji możliwych kombinacji strategii jest czytelne wskazanie, że jedynie przekątna macierzy jest zbiorem punktów prezentujących możliwe związki w strategii elementów biznesowych i społecznych.

Organizacje, które podlegają prawom rynku i nastawione są na generowanie zysku, realizują strategię efektów biznesowych. O dopuszczalności realizacji (w ograniczonym zakresie) elementów strategii efektów społecznych decydują wyartykułowane lub domniemane oczekiwania właściciela zasobów organizacji. Zdecydowanie odmienne są oczekiwania w zakresie zachowań prospołecznych organizacji, jakie prezentuje właściciel akcji spółki akcyjnej, w odróżnieniu od spółdzielcy, dla którego firma jest zarówno miejscem pracy jak i dodatkowych dochodów z tytułu podziału zysku. W przypadku spółdzielni inwalidów dochodzi jeszcze element opieki rehabilitacyjnej i medycznej w miejscu pracy.

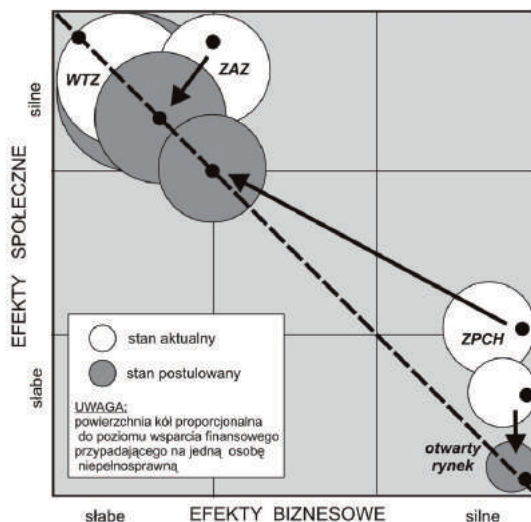
W organizacjach realizujących strategię efektów społecznych różnicowanie ich oparte jest na poziomie zaangażowania środków publicznych, możliwości kontroli ich prawidłowego wykorzystania oraz nadzoru właścicielskiego. Decydującym elementem jest misja organizacji, różna dla organizacji typu np. stowarzyszenie powołane przez rodziców niepełnosprawnych dla ich rehabilitacji społecznej, a inna spółdzielni socjalnej, tworzonej między innymi dla stworzenia miejsc pracy dla osób zagrożonych wykluczeniem⁸⁹.

Propozycja autorska zmiany usytuowania różnych form organizacji, w których realizowane jest zatrudnienie i rehabilitacja zawodowa⁹⁰, zawiera odpowiedź na pytanie: jakie formy własności organizacji (z uwzględnieniem jej misji) dają się racjonalnie wpisać (z punktu widzenia prawidłowego funkcjonowania systemu) na przekątną macierzy, w punktach odpowiadających oczekiwanym zadaniom? Rysunek 7 zawiera autorską próbę identyfikacji i lokalizacji organizacji o róż-

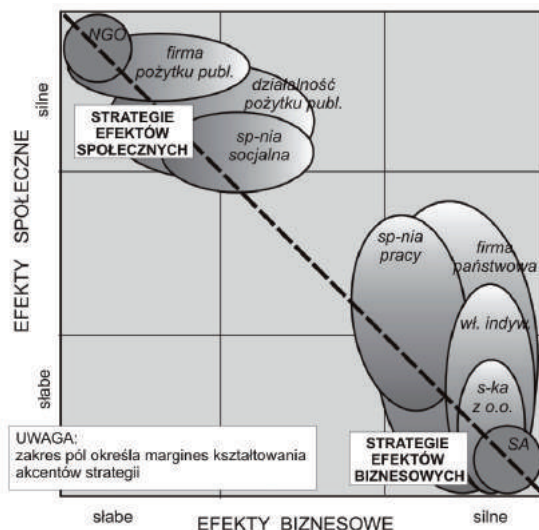
⁸⁹ A. M. Kruk. *Efektywność społeczno-ekonomiczna zatrudnienia osób niepełnosprawnych w spółdzielniach socjalnych i organizacjach komercyjnych*. Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej; Warszawa 2006.

⁹⁰ A. Barczyński. *Funkcja pracodawcy w realizacji polityki aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych*, Konferencja „Polityka Społeczna w Polsce – BADANIA, DYDAKTYKA, ROZWÓJ” – 11-13 czerwiec 2007 – AE Katowice – Sieniawa.

nych formach własności, w których może być realizowane zatrudnienie i rehabilitacja zawodowa niepełnosprawnych⁹¹.



MACIERZ AKTUALNYCH ORAZ POSTULOWANYCH STRATEGII ORGANIZACJI REALIZUJĄCYCH REHABILITACJĘ ZAWODOWĄ OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH.



RYS.7. ZRÓŻNICOWANE EFEKTY W FUNKCJI FORMY WŁASNOŚCI I MISJI ORGANIZACJI.

Źródło: opracowanie własne.

⁹¹ A. Barczyński. *Problemy zarządzania systemem rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych*. XII Międzynarodowa Konferencja Naukowo-Techniczna pt. „Ergonomia Niepełnosprawnym w wieku nanotechnologii”, Łódź, 23-24 listopada 2006 r.

Podsumowanie

Prawie dwudziestoletnie polskie doświadczenia uprawniają do stawiania pytań dotyczących racjonalności i skuteczności realizowanych działań oraz formułowania ocen i wniosków o charakterze systemowym.

Wobec pełnej odpowiedzialności państwa i jego instytucji za społeczne skutki i efektywne funkcjonowanie systemu zatrudniania i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych, tzn. opis prawny, organizację systemu, zasilanie finansowe, kontrolę i korektę rozwiązań, efektywność i skuteczność funkcjonowania systemu zatrudniania i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych są zależne od siły (potencjału) państwa.

Warunkiem skutecznego rozwoju polityki społecznej, a w szczególności polityki opartej na prawach obywatelskich (zwłaszcza polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych) jest wysoki poziom kapitału społecznego w obszarach funkcji minimalnych.

W aktualnych uwarunkowaniach społeczno-gospodarczych w Polsce, próba odejścia od systemu kwotowego na rzecz ustawodawstwa antydyskryminacyjnego obciążona jest istotnym i uzasadnionym ryzykiem niepowodzenia.

Tworzenie warunków dla sprawnej rehabilitacji zawodowej i zatrudniania osób niepełnosprawnych wymaga spójności pomiędzy założeniami i opisem prawnym systemu a racjonalną analizą warunków, jakie powinny spełniać uczestniczące w systemie organizacje, z uwzględnieniem ich form własności, statusu prawnego, a w sposób szczególny, misji i celu ich funkcjonowania.

Ograniczoność zasobów każdej organizacji determinuje brak możliwości efektywnej i skutecznej, jednoczesnej realizacji strategii efektów społecznych i biznesowych. Zachodzi bezpośredni związek pomiędzy formą własności organizacji, a możliwością realizacji misji o charakterze prospołecznym i odpowiadającymi jej celami i strategiami efektów społecznych.

Zatrudnienie chronione i rehabilitacja społeczna osób niepełnosprawnych powinny być realizowane w organizacjach, których misja i cele nie są ukierunkowane na realizację strategii efektów biznesowych (organizacje „non profit”, organizacje pożytku publicznego, stowarzyszenia, fundacje, organizacje prowadzące działalność pożytku publicznego).

Literatura:

Barczyński A. *Funkcja pracodawcy w realizacji polityki aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych*, Konferencja „Polityka Społeczna w Polsce BADA-NIA, DYDAKTYKA, ROZWÓJ” – 11-13 czerwiec 2007 – AE Katowice – Sieniawa

Barczyński A. *Problemy zarządzania systemem rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych*. XII Międzynarodowa Konferencja Naukowo-Techniczna pt. „Ergonomia Niepełnosprawnym w wieku nanotechnologii”, Łódź, 23-24 listopada 2006 r.

Barczyński A. *Zatrudnienie chronione a prawa gospodarki rynkowej*, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych MPiPS; „Polityka Społeczna”, kwiecień 2004.

Barczyński A. „*Zatrudnianie osób niepełnosprawnych – metody osiągnięcia wzrostu*”. Ekspertyza do projektu EFS ZORON, Warszawa, luty 2007.

Barczyński A. *Zatrudnianie osób niepełnosprawnych – potrzeba, wybór czy nakaz?* [w] A. Barczyński (red.) *Społeczne korzyści zatrudniania osób niepełnosprawnych*, KIG-R; Warszawa 2008.

Bartkowiak J. *Kapitał społeczny i jego oddziaływanie na rozwój w ujęciu socjologicznym* [w] M. Herbst (red.) *Kapitał ludzki i kapitał społeczny a rozwój regionalny*, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR; Warszawa 2007.

Bendix R. *Max Weber. Portret uczonego*. PWN; Warszawa 1975.

Fukuyama F. *Budowanie państwa. Władza i ład międzynarodowy w XXI wieku*. Dom Wydawniczy REBIS; Poznań 2005.

Golinowska S. *Polityka społeczna państwa w gospodarce rynkowej. Studium ekonomiczne*. Wydawnictwo Naukowe PWN; Warszawa 2002.

Grudzewski W. M., Hejduk. I. K. *Projektowanie systemów zarządzania*. Difin; Warszawa 2001.

Gwartney J., Lawson R. *Economic Freedom of the World; Annual Report*, Cato Institute, Washington DC 2002.

Kołaczek B. *Postawy pracodawców wobec osób niepełnosprawnych*. [w] *Raport otwarcia. Wstępne wyniki z badania empirycznego – wnioski dla praktyków*. Ogólnopolska konferencja Naukowa „Czy rynek pracy jest otwarty dla osób niepełnosprawnych?” – projekt „Związkowa Promocja i Ochrona Równouprawnienia – ZORON”, Warszawa, 30 czerwca 2006.

Kruk A. M. *Efektywność społeczno-ekonomiczna zatrudnienia osób niepełnosprawnych w spółdzielniach socjalnych i organizacjach komercyjnych*. Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej; Warszawa 2006.

Kurzynowski A. *Możliwości wzrostu zatrudnienia osób niepełnosprawnych i kształtowanie nowych relacji wśród załóg pracowniczych na otwartym rynku pracy*. [w] *Raport otwarcia. Wstępne wyniki z badania empirycznego – wnioski dla praktyków*. Ogólnopolska konferencja Naukowa „Czy rynek pracy jest otwarty dla osób niepełnosprawnych?” – projekt „Związkowa Promocja i Ochrona Równouprawnienia – ZORON”, Warszawa, 30 czerwca 2006.

Kurzynowski A. *Niepełnosprawność jako problem polityki społecznej* w „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej” nr 2. CBRON; Warszawa 1997.

Kurzynowski A. *Osoby niepełnosprawne w polityce społecznej*, [w] J. Mikułski, J. Auleytner (red.): *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych. Drogi do integracji*. WSzP TWP; Warszawa 1996.

Kurzynowski A. *Osoby niepełnosprawne w polityce społeczno – gospodarczej* [w] Materiały Ogólnopolskiej Konferencji Naukowo-Programowej „ZPCh w drodze do Unii Europejskiej” – Warszawa, 31.11.1998 r. KIG-R; Warszawa 1998.

Kurzynowski A. (red.) *Polityka społeczna*. SGH; Warszawa 2001.

Leksykon zarządzania. Difin; Warszawa 2004.

Majewski T. *Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych*. CB-RRON; Warszawa 1995.

Manohar P. *Social capital*, “The Social Science Journal”, 2006, t. 43.

Milanowska K. *Polska szkoła rehabilitacji – wyzwania trzeciego tysiąclecia*. Referat na VII Ogólnopolskim Sympozjum Promocji Polskiej Rehabilitacji. Poznań, kwiecień 2001.

Raport końcowy Grupy II Zespołu Zadaniowego ds. Reintegracji Społecznej (opr. R. Szarfberg), Warszawa 2003, <http://www.ips.uw.edu.pl/rszarf/pdf/raportNSIS.pdf>

Raport: Osoby niepełnosprawne na rynku pracy – Millward Brown, SMG/KRC, na zlecenie Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji oraz Międzynarodowej Organizacji Pracy (ILO), Warszawa, luty 2006.

Rychard A. *Normalność i konflikt*, „EUROPA, TYGODNIK IDEI” 52(195) z 29 grudnia 2007.

World Development Report, World Bank, 1997.

Akty prawne:

Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych. dokument ONZ; Nowy Jork 1993.

Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. – Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (M.P. 50/97).

Ustawa z dnia 9 maja 1991 r. o zatrudnianiu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych (Dz. U. 46/91 z późniejszymi zmianami).

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U 123/97 z późniejszymi zmianami)

Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. 03.96.873 z dnia 29 maja 2003 r.) z późn. zm.; <http://www.transparency.pl/wlasna/pliki/CPI-2000pol.doc>.

JAKUB GŁĘBOWSKI

DOROTA PODGÓRSKA-JACHNIK

Problemy rzecznictwa i reprezentacji środowisk osób niepełnosprawnych w Unii Europejskiej – wybrane aspekty prawne

Krótki wstęp, czyli czym jest rzecznictwo

Pojęcie rzecznik i rzecznictwo pojawia się często we współczesnym polskim języku. Jego źródłosłów i znaczenie wydają się czytelne i jednoznaczne, związane z robieniem czegoś **na rzecz** kogoś. Rzecznictwo to zatem nic innego, jak występowanie w imieniu kogoś lub czegoś. Można więc być swoim własnym rzecznikiem, rzecznikiem grupy, której się jest członkiem, ale można też wypowiadać się w imieniu innych (np. słabszych, niepełnosprawnych, niepełnoletnich). Rzecznictwo nie ogranicza się do reprezentowania konkretnych osób. Często jest się rzecznikiem pewnej sprawy lub występuje się w imię pewnych wartości.

Rzecznictwo może być realizowane w różny sposób. Szczególnie nadają się do jego prowadzenia organizacje pozarządowe, które ze swej istoty – idei, misji – działają na rzecz obrony lub realizacji pewnych interesów, bądź określonych wartości. Te wartości i interesy, które starają się reprezentować, są tak różnorodne, że często mogą okazać się wzajemnie sprzeczne. Nie powinno więc dziwić, że w niektórych kwestiach będziemy widzieć organizacje pozarządowe po obu stronach „barykady”.

Rzecznictwo za pośrednictwem organizacji pozarządowych

Organizacje pozarządowe (*nongovernmental organization*, NGO) określane są jako organizacje *non-profit*, tj. niedochodowe, należą do tzw. III sektora, czyli społecznych organizacji i fundacji. Sektor trzeci może funkcjonować dzięki dwóm pozostałym sektorom w państwie:

- publicznemu (państwowemu) na który składają się administracja publiczna i samorządowa, oraz
- gospodarczemu, który funkcjonuje jako rynek i jego prawa.

Organizacje są potencjalnie wielką siłą. Teoretycznie dlatego, że jako emanacja zbiorowej aktywności są reprezentantem jakiejś idei, jakiejś potrzeby, społecznych oczekiwań. To oczywiste, że jeżeli tak jest, to każdy powinien się z organizacją pozarządową liczyć. Jednak nie zawsze jest to tak oczywiste. Organizacje pozarządowe mogą kierować się partykularnymi interesami i jedynie udawać misję i zaangażowanie w sprawy społeczne. Trzeba uznać, że to jednak margines NGO: należy się z tym liczyć, lecz nie można przekreślać z tego powodu całego ruchu inicjatyw obywatelskich i całego tkwiącego w nim potencjału społecznego. Weryfikacja autentyczności misji NGO przebiega w dwu kierunkach: z jednej strony społeczne napiętnowanie i eliminacja pseudo-organizacji, a w przypadku nadużyć – również sankcje prawne, z drugiej zaś – obdarzanie zaufaniem publicznym i wzmacnianie organizacji wiarygodnych, realizujących rzetelnie zadania cieszące się poparciem społeczeństwa. To ono jest jednym ze źródeł finansowania NGO, dlatego organizacje, chcąc pozyskać środki powinny same zadbać o własną wiarygodność i wizerunek publiczny, bo przynajmniej część źródeł ich finansowania to datki i darowizny społeczne. Jak już napisano, organizacje pozarządowe mogą stanowić dużą siłę społeczną. Praktyka pokazuje, że w walce na rzecz realizacji określonych idei, najskuteczniejsze są organizacje, które są:

- reprezentatywne – posiadają wiarygodną legitymację do reprezentowania określonej grupy społecznej; o reprezentatywności mogą decydować różne aspekty, a przede wszystkim: wielkość, reprezentatywność statystyczna, parytety odzwierciedlające różnicowanie wewnętrzne, podzielenie doświadczeń i posiadanie atrybutów przynależności do danej grupy społecznej, procedury prawne i demokratyczne wyłaniania reprezentacji, względy historyczne, tradycja, zasługi dla społeczności.
- nieroszczeniowe – reprezentujące – jeśli jest taka konieczność – rzeczywiste, niewyolbrzymione i uzasadnione potrzeby danej społeczności; dążące do realizacji ważnych dla siebie celów z wykorzystaniem własnych sił i zasobów, a nie oczekujące rozwiązań z zewnątrz;

zdające sobie sprawę z tego, czym jest zasada pomocniczości we wspieraniu działalności organizacji;

- obiektywne – kierujące się zasadą realizmu i sprawiedliwości społecznej, dostrzegającej rzeczywiste uwarunkowania oraz potrzeby innych grup, zwłaszcza rywalizujących o ograniczone zasoby dóbr. Warto zadbać, aby taki charakter nadać swojej organizacji⁹².

Organizacje społeczne działające na rzecz osób niepełnosprawnych w krajach Unii mają różnorodny charakter. Mogą one przyjmować formę:

- organizacji samopomocowych,
- organizacji opiekuńczych,
- organizacji zadaniowych,
- organizacji przedstawicielskich (tzw. organizacje parasolowe).

Wybrane akty prawne i wydarzenia istotne dla niepełnosprawnych w Europie

Przełom XX i XXI wieku przyniósł wiele nowych regulacji prawnych dotyczących osób niepełnosprawnych. Ma to swoje podwójne znaczenie: pozostaje publiczną deklaracją społecznego poparcia (stąd wiele aktów deklaracyjnych, o znaczeniu symbolicznym i wyznaczającym kierunki zmian społecznych, mimo np. braku sankcji za niestosowanie się do zaleceń zawartych w takich dokumentach), stwarza rzeczywiste pole do pewnych działań przez wymuszenie określonego porządku prawnego.

Jak zatem najważniejsze regulacje i wydarzenia można uznać dla wzmocnienia osób niepełnosprawnych w krajach unii europejskiej? Prześledźmy po kolei kilka wytypowanych, jako szczególnie nośne ideologicznie i budzące szczególne nadzieje środowiska osób niepełnosprawnych.

⁹² Bardzo dobrym, praktycznym narzędziem służącym autorefleksji i doskonaleniu organizacji, jest narzędzie samooceny KWESTIONARIUSZ SAMOOCENY ORGANIZACJI POZARZĄDOWEJ, zamieszczone na stronie internetowej NGO, na http://osektorze.ngo.pl/files/osektorze.ngo.pl/public/ocena_kw.doc, na której znajduje się również bardzo dużo innych praktycznych informacji sektorowych.

DYREKTYWA RADY UE 2000/78/WE z dnia 27 listopada 2000 roku, ustanawiająca ogólne warunki ramowe równego traktowania w zakresie zatrudnienia i pracy

W listopadzie 1999 roku Komisja Europejska przygotowała projekt dyrektywy w sprawie równego traktowania w zatrudnieniu. Dyrektywa (2000/78) ustanawiająca ogólne ramy w zakresie równouprawnienia w zatrudnieniu została przyjęta 27 listopada 2000 roku. Zakazuje ona bezpośredniej i pośredniej dyskryminacji. Dyskryminacja pośrednia dotyczy sytuacji, kryteriów lub działań, które mimo że są neutralne, stawiają osobę niepełnosprawną w pozycji gorszej od innych. Pracodawca jest zobowiązany do podjęcia działań w celu usunięcia skutków takich sytuacji.

Zakaz dyskryminacji dotyczy:

- warunków dostępu do zatrudnienia,
- dostępu do wszystkich typów i poziomów szkolenia zawodowego,
- warunków zatrudnienia, w tym wynagrodzeń i zwolnień,
- członkostwa w organizacjach zawodowych.

Pracodawca jest zobowiązany do „rozsądnego dostosowania” miejsca pracy do potrzeb osób niepełnosprawnych.

Wytyczne w sprawie zatrudnienia

Wytyczne w Sprawie Zatrudnienia to dokument przygotowywany przez Komisję Europejską i uchwalany przez Radę Unii Europejskiej. Określa cele i kierunki działań państw członkowskich w dziedzinie zatrudnienia. Dokument, uchwalony 22 lipca 2003 roku, precyzuje trzy zasadnicze cele i zawiera dziesięć wytycznych – „przykazań” dla reformy systemu zatrudnienia.

Cele wskazane w Wytycznych to:

- pełne zatrudnienie;
- poprawa jakości i wydajności pracy;
- wzmocnienie spójności i włączenia społecznego.

Największe znaczenie dla osób niepełnosprawnych mają dwie Wytyczne:

Wytyczna 1.: Aktywne i zapobiegawcze środki skierowane do bezrobotnych i nieaktywnych. W ramach tej Wytycznej państwa członkowskie są

zobowiązane do zapewnienia każdej osobie bezrobotnej nowego startu (szkolenia, praktyki, zatrudnienia lub innych) w okresie 6 (młodzież) lub 12 (dorośli) miesięcy od utraty pracy. Specjalną uwagę należy skierować na „osoby napotyające szczególne trudności na rynku pracy”.

Wytyczna 7.: Promocja integracji i przeciwdziałanie dyskryminacji na rynku pracy – ujmująca problem dyskryminacji podobnie jak opisana wyżej Dyrektywa unijna.

Jakie praktyczne znaczenie mają wytyczne Komisji Europejskiej? Otóż na podstawie Wytycznych państwa członkowskie przedstawiają Narodowe Plany Działań w Dziedzinie Zatrudnienia. Od momentu przystąpienia Polski do Unii Europejskiej mamy również obowiązek opracowania takiego planu. Warto zadbać o to, aby kwestia zatrudnienia osób niepełnosprawnych znalazła w nim odpowiednie miejsce. Trzeba nadmienić, że Narodowy Plan Działań nie jest tylko deklaracją. Komisja Europejska ocenia jego realizację, a wyniki tej oceny zawarte zostają we Wspólnym Raporcie w Sprawie Zatrudnienia.

AGENDA 22

Agenda 22 mocuje społecznie ruch na rzecz reprezentacji środowiskowej osób niepełnosprawnych w duchu Deklaracji Madryckiej i jej hasła „Nic o niepełnosprawnych bez niepełnosprawnych”. Dowiadujemy się z niej w szczególności, iż:

Organizacje reprezentujące osoby niepełnosprawne powinny być traktowane jako eksperci w kwestii niepełnosprawności. Muszą mieć zawsze możliwość wypowiedzania się we wszystkich dotyczących ich sprawach.

Problemy osób z niepełnosprawnością powinny być rozwiązywane przede wszystkim w społecznościach lokalnych. Szczególna odpowiedzialność spoczywa na samorządach lokalnych, które powinny współpracować z organizacjami osób niepełnosprawnych.

AGENDA 22 służy do opracowywania planu polityki w środowisku lokalnym na rzecz osób z niepełnosprawnością, zgodnie ze „Standardowymi Zasadami ONZ, jako wyrównywanie szans osób niepełnosprawnych”.

Wybrane, sugerowane przez AGENDĘ 22, zadania dla organizacji podejmujących się sporządzenia planów polityki wobec osób niepełnosprawnych, to:

- założenie współpracy z organizacjami osób niepełnosprawnych jako równymi partnerami,
- analizowanie wraz z tymi organizacjami własnych działań w celu zbadania przestrzegania Zasad Standardowych,
- tworzenie wraz z organizacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych spisu potrzeb osób niepełnosprawnych,
- zmniejszenie przepaści pomiędzy obecnymi zasobami a potrzebami osób niepełnosprawnych w odrębnym planie polityki wobec osób niepełnosprawnych,
- określenie w planie sposobu uwzględniania aspektów dotyczących osób niepełnosprawnych we wszystkich podejmowanych w przyszłości decyzjach,
- okresowe, regularne ocenianie oraz rewizja planu polityki wobec osób niepełnosprawnych

Na mocy Agendy 22 organizacje osób niepełnosprawnych otrzymają:

- niezbędne warunki wstępne, aby móc w pełni realizować rolę eksperta w swoich własnych sprawach.,
- zapewnienie możliwości monitorowania realizacji planu, jego ocenę oraz rewizję planu.

Europejskie Forum do spraw Niepełnosprawności

European Disability Forum (Europejskie Forum do spraw Niepełnosprawności) powstało w związku z przyjęciem przez Radę Europejską *Rezolucji w sprawie równych szans osób niepełnosprawnych z roku 1996*. W tym dokumencie *zasada nr 18* mówi, że: Państwa powinny uznać prawo organizacji osób niepełnosprawnych do reprezentowania osób niepełnosprawnych na krajowym, regionalnym i lokalnym szczeblu. Państwa powinny uznać doradcą rolę tych organizacji w podejmowaniu decyzji dotyczących spraw związanych z niepełnosprawnością. Zapis ten doprowadził bezpośrednio do powstania na szczeblu europejskim organizacji pod nazwą: *Forum do Spraw Niepełnosprawności*. Celem Forum jest misja reprezentowania wszystkich niepełnosprawnych Europejczyków w dialogu z Unią Europejską i innymi władzami na szczeblu europejskim.

Problemy rzecznictwa i reprezentacji środowisk osób niepełnosprawnych w wybranych krajach UE

Mimo wspólnych wytycznych i zgody, co do kierunków zmian kierunków zmian, przyjmowane są różne rozwiązania w poszczególnych krajach Unii. Trwa jeszcze proces implementacji wspólnych ustaleń i dostosowywania prawa do prawa unijnego, natomiast warto zwrócić uwagę na niektóre rozwiązania, czasem o korzeniach głębszych, sięgających jeszcze czasów przedunijnych. Dla ukazania zróżnicowania przedstawiamy w bardzo ogólnym zarysie założenia polityki wobec osób niepełnosprawnych gwarantowane prawnie wybranych krajach europejskich.

Niemcy

W niemieckim *Kodeksie Socjalnym* już od 1975 r. osoby niepełnosprawne mają zagwarantowane prawo do społecznej integracji. Polityka ta przyjmuje następujące zasady:

Stwarzanie osobom niepełnosprawnym warunków do normalnego i niezależnego życia, w miarę możliwości bez jakiegokolwiek zależności od świadczeń społecznych.

Udzielenie pomocy możliwie jak najwcześniej.

Dostosowanie zakresu pomocy do indywidualnych potrzeb.

Szwecja

W latach 60-tych i 70-tych zaczęły powstawać w Szwecji liczne organizacje osób niepełnosprawnych i działających na ich rzecz. Miały one wpływ na przyjęcie określonej polityki Rządu wobec osób niepełnosprawnych. W Szwecji nie ma jednolitego aktu prawnego dotyczącego osób niepełnosprawnych. Prawo osób niepełnosprawnych do integracji społecznej i normalnego życia włączone jest do różnych aktów prawnych, regulujących sprawy wszystkich obywateli. Natomiast, należy podkreślić, zakres pomocy udzielanej osobom niepełnosprawnym przez Państwo jest bardzo duży.

Wielka Brytania

W 1995 r. został przyjęty pakiet ustaw o dyskryminacji osób niepełnosprawnych (*Disability Discrimination Act*). Dotyczy on kompleksowo takich sfer życia jak:

- edukacja,
- zatrudnienie,
- dostęp do towarów,
- dostęp do urzędzeń komunalnych i usług,
- przeznaczonych dla osób pełnosprawnych,
- wynajmowanie i sprzedaż nieruchomości,
- dostęp do publicznych środków transportu.

Włochy

We Włoszech do 1992 r. nie było jednego aktu prawnego, który w sposób kompleksowy regulowałby sprawy osób niepełnosprawnych. Istniało natomiast 30 różnego rodzaju rozporządzeń dotyczących zdrowia, nauki, szkolenia zawodowego, zatrudnienia i zabezpieczenia socjalnego. W 1992 r. Parlament włoski przyjął *Ustawę 104, dotyczącą pomocy, integracji społecznej i praw osób niepełnosprawnych*. Ustawa ta gwarantuje obecnie osobom niepełnosprawnym:

- szacunek i ludzką godność, wolność, autonomię i promocję pełnej integracji szkolnej, zawodowej oraz społecznej;
- usunięcie wszelkich barier architektonicznych ograniczających samodzielne uczestnictwo w życiu swego środowiska;
- medyczną i społeczną rehabilitację oraz prawną i ekonomiczną ochronę;
- interwencje w celu przezwyciężenia marginalizacji i rozwiązywania problemów socjalnych .

Podsumowanie

Większość problemów społecznych skupiających się wokół spraw dotyczących osób niepełnosprawnych, dotyczy pracy i integracji ze społeczeństwem, szczególnie poprzez pracę, wobec czego prawo powinno regulować szczególnie ten obszar rzeczywistości społecznej.

We wszystkich państwach unii europejskiej, problematyka rzecznicstwa osób niepełnosprawnych, wiąże się przede wszystkim z organizacjami pozarządowymi, próbującymi wyegzekwować prawa teje grupy osób dyskryminowanych.

Wszelkie prawodawstwo – również unijne – skupia się na problematyce dyskryminacji osób niepełnosprawnych w pracy, w równym

dostępie do wszelkich zawodów, tej samej płacy za tą samą pracę, i wielu innych problemach, specyficznych w danym kraju.

Problemy pojawiają się w momencie próby wyegzekwowania przepisów prawa, również unijnych. Po prostu są to dość ogólne zapisy, zazwyczaj próbujące wytyczyć drogę dla przyszłych zmian legislacyjnych, w szczególności dotyczy to dyrektyw i wytycznych unijnych, gdzie sprawy osób niepełnosprawnych są poruszane z innymi grupami osób dyskryminowanych. Dążenie do jednolitego aktu o charakterze anty dyskryminacyjnym (na podobieństwo brytyjskiego *Disability Discrimination Act*), jawi się jako główna regulacja prawna oczekiwana przez środowiska osób niepełnosprawnych

Tak naprawdę, problemy rzecznictwa i reprezentacji w Unii Europejską niczym specjalnym się nie różnią, od tych z którymi sami się spotykamy w naszym kraju. Zatem dorobek naszego kraju w tym zakresie jest dobrym prognostykiem jeśli chodzi o możliwości dopasowania naszych własnych rozwiązań do tych, które istnieją w innych krajach i które mieszczą się w standardach prawnych kreowanych przez Unię Europejską.

Bibliografia:

Kołaczek Bożena (2006) *Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w Polsce. Uwarunkowania i skutki*.

Majewski Tomasz (2002): *Systemy zatrudniania osób niepełnosprawnych w państwach członkowskich unii europejskiej*. Seria: Biblioteka Miesięcznika „Zakłady Pracy Chronionej” ; Zeszyt 18.

Peretiatkiewicz M., Todys P. (2008): *Podstawowe dane o osobach niepełnosprawnych, a właściwie brak danych [w] Czas na prawa. Polski raport Polskiej Koalicji Social Watch*. Wydawnictwo Koalicja KARAT, Warszawa.

Wapiennik Ewa, Radosław Piotrowicz (2002): *Niepełnosprawny – pełnosprawny obywatel europy*. Urząd Komitetu Integracji Europejskiej; Seria: Biblioteka Europejska 24.

ZAŁĄCZNIK: **Kwestionariusz samooceny organizacji pozarządowej**

(Źródło: http://osektorze.ngo.pl/files/osektorze.ngo.pl/public/ocena_kw.doc)

Skreślenie kwadratu oznacza, że Państwa organizacja działa w sposób określony w pytaniu. Innymi słowy – spełnia dany standard. Zaznaczone (lub nie) kwadraty nie są oczywiście głównym celem pracy z Kwestionariuszem. Celem jest przeprowadzenie przez Państwa systematycznej refleksji nad standardem działań Państwa organizacji, a w konsekwencji jego podwyższanie.

I. Organizacje pozarządowe w swoim działaniu na rzecz dobra wspólnego kierują się zasadą poszanowania godności, praw i wolności człowieka .¹

- Czy cele, do których dąży organizacja, pozostają w zgodzie z zasadą poszanowania godności, praw i wolności człowieka?
- Czy każda osoba pracująca w organizacji² okazuje szacunek i sprawiedliwie traktuje wszystkie inne osoby pracujące w organizacji oraz osoby kontaktujące się z organizacją?
- Czy organizacja stara się nie uzależniać swoich klientów³ od niesionej pomocy i nie doprowadzać ich do utraty samodzielności w zaspokajaniu własnych potrzeb?
- Czy każdy klient otrzymuje rzetelną informację na temat organizacji i świadczonych przez nią usług?
- Czy każdy klient otrzymuje pełną informację na temat swoich obowiązków związanych z usługami świadczonymi przez organizację?
- Czy organizacja szanuje prywatność/autonomię⁴ swoich klientów, wnikając w ich sprawy jedynie w takim zakresie, jaki wynika z celów pomocy?
- Jeżeli organizacja zajmuje się dystrybucją darów, to czy w trosce o swoich klientów kontroluje jakość tych darów?
- Czy organizacja dokłada starań by jej potencjalni klienci mieli dostęp do świadczonych przez nią usług?

II. Organizacje pozarządowe działają w ramach obowiązującego w demokratycznym państwie prawa, wpływając w ramach demokratycznych procedur na jego doskonalenie⁵ .

- Czy każda osoba pracująca w organizacji zna regulacje prawno-finansowe⁶ obowiązujące w zakresie jej pracy w organizacji⁷ i czy postępuje zgodnie z nimi?
- Czy organizacja w wyznaczonym terminie wypełnia swoje obowiązki sprawozdawcze wobec odpowiednich organów administracji państwowej⁸?
- Czy organizacja w wyznaczonym terminie rozlicza się z:
 - Urzędem Skarbowym?
 - Zakładem Ubezpieczeń Społecznych?
- Jeżeli organizacja przyjmuje dary, czy sprawdza dokumenty dotyczące legalności ich pochodzenia?
- Jeżeli organizacja uważa obowiązujące prawo za niedoskonałe, czy stara się wpływać na jego zmianę⁹, zamiast je omijać?
- Czy w organizacji funkcjonują wewnętrzne procedury zapewniające działanie zgodne z prawem¹⁰?

III. Organizacje pozarządowe są samorządne i niezależne. Zasady ich działalności określają wewnętrzne mechanizmy samoregulacji tak na poziomie poszczególnych organizacji, jak i branż¹¹.

- Czy każda osoba pracująca w organizacji zna – w zakresie dotyczącym jej pracy – wewnętrzne uregulowania¹² określające działalność organizacji i czy postępuje zgodnie z nimi?
- Jeżeli organizacja zobowiązała się do przestrzegania zasad przyjętych przez grupę organizacji¹³, czy każda osoba pracująca w organizacji zna te zasady w zakresie dotyczącym jej pracy i czy postępuje zgodnie z nimi?
- Czy organizacja ma jasno sformułowaną i spisaną misję¹⁴?
- Czy każda z osób pracujących w organizacji potrafi określić misję organizacji i swoją rolę w jej realizacji?
- Czy działania podejmowane przez organizację są zgodne z jej misją?
- Czy skład osób pracujących w organizacji jest na tyle zróżnicowany¹⁵, aby zapewnić różnorodność opinii, a w konsekwencji w pełni realizować misję organizacji?
- Czy organizacja okresowo analizuje misję pod kątem istniejących potrzeb społecznych i – jeżeli sytuacja tego wymaga – dokonuje w niej zmian?
- Czy w organizacji obowiązują zasady¹⁶ pracy, dotyczące:
 - rekrutacji

- zakresu obowiązków,
- oceny pracy (określające, przed kim odpowiada osoba pracująca w organizacji i kto jest informowany o wyniku oceny),
- systemu wynagrodzeń i premii (określającego także, kto nie dostaje wynagrodzenia),
- limitów i zwrotu kosztów ponoszonych przez osoby pracujące w organizacji,
- możliwości rozwoju osób pracujących w organizacji (zasady dostępności i finansowania szkoleń, stażów, konferencji
- przepływu informacji na temat działań podejmowanych przez organizację i na temat jej sytuacji¹⁷?
- Czy w organizacji obowiązują zasady dotyczące postępowania w przypadku konfliktu interesów¹⁸?
- Czy organizacja wywiązuje się ze zobowiązań podjętych wobec:
 - swoich członków (jeżeli organizacja zrzesza członków)
 - osób pracujących w organizacji,
 - klientów,
 - darczyńców?
- Czy organizacja, odpowiadając przed darczyńcami w zakresie przyznanych przez nich środków, zachowuje autonomię w innych sferach swojej działalności?
- Czy organizacja dba o zachowanie samorządności i niezależności, zabiegając o środki finansowe z wielu źródeł?
- Czy organizacja jasno deklaruje swoją postawę wobec angażowania się w działania o charakterze politycznym i czy działania organizacji są zgodne z deklarowaną postawą?

IV. Działalność merytoryczna i finansowa organizacji pozarządowych jest działalnością jawną z uwagi na szczególną troskę o posiadane przez nie środki publiczne bądź pochodzące od osób prywatnych.

- Czy statutowe organy nadzorcze oraz organy zarządzające organizacji¹⁹ mają zapewniony pełen dostęp do danych na temat jej działalności i sytuacji finansowej?
- Czy wszystkie zasady obowiązujące w organizacji są jawne dla osób, których dotyczą²⁰?
- Czy organizacja odpowiada na zainteresowanie prowadzoną przez siebie działalnością ze strony środowisk społecznych, mediów, a także instytucji zbierających dane o organizacjach pozarządowych?

- Czy organizacja corocznie przygotowuje raport zawierający podstawowe informacje o organizacji (w tym imiona i nazwiska osób odpowiedzialnych za jej działanie), aktualny opis działalności oraz dane o źródłach finansowania i strukturze wydatków²¹?
- Czy organizacja udostępnia swój raport roczny wszystkim zainteresowanym?
- Jeżeli organizacja pozyskuje środki w ramach zbiorów publicznych, czy jednoznacznie informuje darczyńców o przeznaczeniu tych środków²²?
- Czy organizacja jest gotowa poddać się niezależnej zewnętrznej kontroli finansowej (audytowi)?

V. Organizacje pozarządowe przeznaczają całe wypracowane dochody na realizację zadań statutowych oraz w rozsądnych granicach – na rozwój organizacji.

- Jeżeli organizacja przyznaje środki, czy kontroluje zgodność z przeznaczeniem i efektywność ich wykorzystania?
- Jeżeli organizacja otrzymuje środki z zewnątrz, czy czuwa nad ich zgodnym z przeznaczeniem i efektywnym wykorzystaniem?
- Czy organizacja, dążąc do efektywnego wykorzystania środków, którymi rozporządza, planuje swoje działania?
- Czy organizacja świadomie ustala obowiązującą w jej budżecie proporcję między kosztami administracyjnymi a wydatkami na realizowanie zadań statutowych?
- Czy proporcja między kosztami administracyjnymi a wydatkami na realizowanie zadań statutowych odzwierciedla zasadę, że organizacja istnieje po to, by realizować cele wpisane w jej misję?

VI. Każda organizacja pozarządowa powinna rozróżnić w swoim statucie funkcje zarządzające i nadzorcze. Członkowie kolegiального organu nadzorczego nie powinni pobierać wynagrodzenia za pracę w tym organie.

- Czy zakres kompetencji oraz odpowiedzialności osób i organów pełniących funkcje zarządzające i pełniących funkcje nadzorcze²³ jest ustalony i jawny?
- Czy osoby i organy pełniące funkcje zarządzające i nadzorcze działają w granicach swoich kompetencji?
- Czy członkowie organu nadzorczego organizacji nie pobierają wynagrodzenia za pracę w tym organie (poza zwrotem kosztów w rozsądnym zakresie)?

VII. Organizacje pozarządowe współpracują ze sobą na zasadach partnerstwa i wzajemnego wspierania się w swoich działaniach. W sytuacjach, gdy zachodzi konflikt uznawanych wartości, organizacje podejmują działania przy zachowaniu zasad tolerancji i uznania prawa innych do posiadania odmiennego zdania.

- Czy organizacja angażuje się w działania na rzecz wspólnego dobra organizacji należących do trzeciego sektora²⁴?
- Czy organizacja dąży do współpracy z innymi organizacjami pozarządowymi, unikając zbędnego dublowania wysiłków i kosztów²⁵?
- Jeżeli organizacja nie jest w stanie pomóc zgłaszającym się do niej klientom, czy informuje ich o pomocy świadczonej przez inne organizacje o podobnym zakresie działania?
- Jeżeli organizacja konkuruje z innymi organizacjami sektora pozarządowego, czy robi to tylko w uczciwy sposób ?

Endnotes:

¹ Większość poniższych pytań dotyczy traktowania przez organizację jej klientów. Kwestia ta jest szczególnie godna uwagi, ponieważ klienci często nie mają realnego wpływu na postępowanie wobec nich organizacji, z której pomocy korzystają. Dzieje się tak zwłaszcza wtedy, gdy nie płacą za otrzymywane usługi, i gdy sytuacja nie pozwala im na swobodny wybór między wieloma ofertami pomocy. Im słabszą pozycję mają klienci, tym większa odpowiedzialność za ich godne traktowanie spoczywa na organizacji.

² Przez „osobę pracującą w organizacji” rozumiemy zarówno osobę pobierającą za swoją pracę wynagrodzenie, jak i taką, która pracuje społecznie (np. wolontariusz, w tym także członek zarządu, rady, komisji rewizyjnej).

³ Przez „klienta” danej organizacji rozumiemy osobę (lub instytucję), która korzysta ze wsparcia tej organizacji.

⁴ Prywatność – jeżeli klientami organizacji są osoby; autonomię – jeżeli klientami organizacji są instytucje.

⁵ Trzeba pamiętać, że złamanie prawa zawsze (niezależnie od celów, którym służy organizacja, a także od niedoskonałości obowiązujących rozwiązań legislacyjnych) podważa fundamentalną dla demokratycznego państwa zasadę, zgodnie z którą wszyscy obywatele respektują przyjęte reguły postępowania. Wyjątkiem jest akt obywatelskiego nieposłuszeństwa, należy jednak wystrzegać się rozumienia tego terminu zbyt szeroko. Celem obywatelskiego nieposłuszeństwa nie jest uzyskanie doraźnej korzyści, lecz zademonstrowanie sprzeciwu wobec postanowień władz i wpłynięcie na ich zmianę. Akt obywatelskiego nieposłuszeństwa jest jawny, a dokonujący go podmiot jest gotów ponieść konsekwencje złamania przepisów (w tym objawia się jego szacunek dla instytucji prawa).

⁶ Wybór regulacji dotyczących działalności organizacji pozarządowych można znaleźć na przykład w książce Mirosława Granata (red.) „Organizacje pozarządowe w Polsce”; Instytut Spraw Publicznych, Warszawa 2000.

⁷ Np. osoba zajmująca się zbórkami publicznymi – ustawę o zbórkach publicznych z 15 marca 1933 roku i rozporządzenie o sposobach przeprowadzania zbórek publicznych i kontroli nad tymi zbórkami z 14 lipca 1934 roku.

⁸ Np. fundacja – wobec odpowiedniego Ministerstwa, stowarzyszenie – wobec właściwego organu nadzorującego (jeżeli ten zwróci się o to), organizacja przeprowadzająca zbiórki publiczne – wobec organu, który wydał pozwolenie na przeprowadzenie zbiórki.

⁹ Np. zajmując stanowisko w sprawie projektów ustaw istotnych dla trzeciego sektora, sygnalizując organizacjom zajmującym się lobbyngiem problemy związane z aktualnie obowiązującym prawem.

¹⁰ Np. regulaminy, kontrola Komisji Rewizyjnej, nadzór ze strony Zarządu lub Rady.

¹¹ Bogaty zbiór zagranicznych kodeksów i zestawów standardów działania organizacji non-profit (przetłumaczonych na polski) zawiera Numer Specjalny „Biuletynu FIP”, wydany w marcu 1998. Przykładami dokumentów stworzonych i przyjętych przez organizacje polskie są Misja, Karta Wspólnego Działania i Zestaw Wspólnych Wartości GRINu – nieformalnego porozumienia kilkunastu organizacji socjalnych działających w Warszawie (dokument ten znajduje się m.in. w biuletynie „Samoorganizacja Trzeciego Sektora”; Stowarzyszenie na rzecz FIP, Warszawa; lipiec 1998) oraz Karta Banków Żywności.

¹² Wewnętrzne uregulowania to np. statut, regulaminy, uchwały.

¹³ Mogą to być np. zasady określone przez federację, do której organizacja należy, albo podpisany przez nią „branżowy” kodeks etyczny.

¹⁴ Misja organizacji to jej odpowiedź na pytania: dlaczego istnieje? (jaki jest cel jej działalności), komu służy? (kto jest potencjalnym odbiorcą jej usług), w jaki sposób realizuje swoje zamierzenia?, jaki ma status? (np. stowarzyszenie, fundacja), ewentualnie także: jaki jest etos organizacji? (wartości, w oparciu o które działa), co ją wyróżnia spośród innych? (np. unikalne rozwiązania, które stosuje) – na podstawie materiałów BORIS. Poszczególne elementy misji organizacji zazwyczaj znajdują się w statucie, warto jednak spisać je także łącznie poza statutem – dzięki temu tożsamość, cele i sposoby działania organizacji są bardziej „czytelne”.

¹⁵ Zróżnicowany np. pod względem typu wykształcenia.

¹⁶ Dobrze jest, jeżeli obowiązujące w organizacji zasady są spisane – wtedy łatwiej się do nich odwoływać.

¹⁷ Przykład takiej zasady: co tydzień odbywaj się zebranie pracowników z dyrektorem, podczas którego omawiana jest bieżąca działalność organizacji.

¹⁸ Z konfliktem interesów mamy do czynienia kiedy korzyść (bezpośrednia lub pośrednia, finansowa lub inna) osoby związanej z organizacją stoi w sprzeczności z interesem całej organizacji. Przykłady zasad dotyczących konfliktu interesów: wymaga się ujawniania powiązań osób pracujących w organizacji, jeżeli powiązania te mogą stać się przyczyną konfliktu interesów; w wypadku gdy interesy danej osoby mogą odbiegać od interesu całej organizacji, osoba ta nie bierze udziału w podejmowaniu decyzji – np. w głosowaniu.

¹⁹ Organy nadzorcze i zarządzające określa statut organizacji.

²⁰ A więc odpowiednio dla członków organizacji – jeżeli organizacja takich zrzesza, dla osób pracujących w organizacji, dla jej klientów i darczyńców.

²¹ Wzór raportu rocznego można znaleźć np. w ulotce Stowarzyszenia na rzecz FIP „Bądź jawny! Wydadź raport roczny”.

²² Potencjalni darczyńcy powinni zostać rzetelnie poinformowani o celu zbiórki przed podjęciem decyzji, czy prześlą swoje środki (pieniądze lub rzeczy) organizacji. Po zakończeniu zbiórki organizacja powinna ujawnić wysokość uzyskanego wsparcia i poinformować wszystkich zainteresowanych (Ustawa o zbórkach publicznych

wymaga opublikowania ogłoszenia w prasie) jak spożytkowała uzyskane środki. Obowiązkiem organizacji jest złożenie raportu ze zbiórki do wójta, burmistrza, starosty, marszałka województwa albo Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji – zależnie od wielkości obszaru, na którym przeprowadzono zbiórkę.

²³ Organy nadzorcze i zarządzające określa statut organizacji.

²⁴ Działaniem na rzecz Trzeciego Sektora jest na przykład przeciwstawianie się nadużyciom w tym sektorze.

²⁵ Przykład współdziałania organizacji pozarządowych: ustalanie terminów podejmowanych działań (np. organizowanych konferencji), jeżeli są adresowane do tej samej grupy osób.

Zabezpieczenie praw i interesów osób niepełnosprawnych w Norwegii – rozwiązania systemowe

Wprowadzenie

Jako jeden z zaledwie kilku krajów na świecie, Norwegia zobowiązała się do priorytetowego traktowania niepełnosprawnych w ramach współpracy na rzecz rozwoju. Zobowiązanie to obowiązuje prawie od pięciu lat i doprowadziło do planów i wytycznych dotyczących niepełnosprawności, jak i kwestii, które mogą być obserwowane przez norweskie podmioty w dziedzinie rozwoju. Teraz najważniejsze pytanie brzmi, czy wszystkie zobowiązania, wszystkie oświadczenia i dokumenty, faktycznie doprowadziły do rzeczywistych zmian dla osób niepełnosprawnych?

Powróć jeszcze do tego pytania, ale najpierw przyjrzyjmy się wydarzeniom, które wpłynęły na zmianę ukierunkowania prawa dla niepełnosprawnych.

Podczas przedstawiania swoich propozycji do budżetu państwa w 1999 roku norweski rząd stwierdził, iż większy nacisk będzie położony na środki dla osób niepełnosprawnych. Polityka Unii Europejskiej ma wpływ na Norwegię przede wszystkim poprzez Porozumienia EOG⁹³, ponieważ prawa i zasady, które są objęte zakresem niniejszej umowy stosuje się również w tym kraju. Oprócz polityki europejskiej, we współpracy ważną płaszczyznę odgrywała wymiana doświadczeń, informacji i przykładów dobrych praktyk w zakresie działań na rzecz osób niepełnosprawnych. W budżecie zatem znalazły się zalecenia przyjęte jednomyślnie. Stały Komitet Spraw Zagranicznych stwierdził, że *„pomoc rozwojowa dla osób niepełnosprawnych ma być traktowana priorytetowo. Komitet nawiązuje w tym kontekście do potrzeby spójnego i skoordynowanego*

⁹³ Porozumienie EOG to Umowa Stowarzyszeniowa, ratyfikowana m.in. przez Norwegię, na rzecz stworzenia jednorodnego Europejskiego Obszaru Gospodarczego (EOG). Celem porozumienia jest wspieranie stałego i zrównoważonego wzmocnienia stosunków handlowych i gospodarczych między Umawiającymi się Stronami na równych warunkach konkurencji oraz przestrzegania tych samych zasad (przyp. red. D. P.-J.).

wysiłku, w którym prawa osób niepełnosprawnych są zawarte zarówno w dwustronnych, jak i wielostronnych zakresach pomocy. Komitet podkreśla potrzebę i wytyczne ogólnego planu rozwoju, w celu zapewnienia, że pomoc dla osób niepełnosprawnych jest zgodna z zasadami lokalnymi i z zasadami praw człowieka”.

To oświadczenie stanowiło ważną deklarację w odniesieniu do problemu prawa i opieki dla osób niepełnosprawnych. Spowodowało zmianę, która była w dużej mierze wynikiem lobbingu organizacji osób niepełnosprawnych na ustawodawców norweskich. Działacze społeczni apelowali przez kilka lat, że ten problem nie może być pozostawiony wyłącznie organizacjom pozarządowym. Działania te doprowadziły w końcu do norweskiego planu włączenia osób niepełnosprawnych w ramach współpracy na rzecz rozwoju, przygotowanego przez Ministerstwo Spraw Zagranicznych i zatwierdzonego w dniu 10 listopada 1999 roku.

Plan strategii na rzecz rozwoju

Plan ten jest dość krótki, ale zawiera całkiem konkretne działania Ministerstwa Spraw Zagranicznych, wraz z włączeniem do współpracy z nim agencji, zajmujących się szerokim spektrum problemów społecznych i pomocy humanitarnej. Ponadto plan zobowiązuje Norwegię do pomocy na rzecz rozwoju agencji NORAD⁹⁴ do: „sporządzania pla-

⁹⁴ NORAD – czyli Norweska Agencja ds. Współpracy Na Rzecz Rozwoju „*jest organem podlegającym Ministerstwu Spraw Zagranicznych. W 2004 roku w Norwegii zarządzanie współpracą na rzecz rozwoju zostało zreorganizowane, a z dniem 1 kwietnia tegoż roku odpowiedzialność za długoterminową współpracę z krajami rozwijającymi się prowadzoną na szczeblu rządowym przejęło od Agencji Ministerstwo. Norad nadal jest głównym ośrodkiem działającym na rzecz opracowywania i dostarczania wiedzy eksperckiej. Do jego zadań należy zapewnianie racjonalnej dystrybucji pomocy, w tym również przeprowadzanie ocen i zapewnianie jakości. Norad oferuje wiedzę z zakresu zwalczania ubóstwa i ściśle współpracuje z innymi krajowymi i międzynarodowymi ośrodkami eksperckimi. Zapewnia fachowe doradztwo w kwestiach związanych z wdrażaniem rządowej polityki na rzecz zwalczania ubóstwa oraz w związku z nieustannymi działaniami zmierzającymi do osiągnięcia Milenijnych Celów Rozwoju. Norad odpowiedzialny jest również za przygotowywanie i dostarczanie fachowej wiedzy w wielu wybranych dziedzinach. Norad kieruje znaczne fundusze na działalność norweskich organizacji pozarządowych, które są istotnymi partnerami państwa norweskiego we współpracy na rzecz rozwoju. Współpracuje również blisko z krajowymi przedsiębiorstwami, związkami zawodowymi, instytucjami badawczymi i innymi organizacjami społeczeństwa obywatelskiego. Norad tworzy kilka działów, z których każdy zajmuje się konkretnymi dziedzinami*

nu uruchomienia i wykorzystania środków i wysiłków w celu zapewnienia dwustronnej pomocy dla osób niepełnosprawnych. Plan zapewnia, że wysiłki te są przeprowadzane zgodnie z zasadami racjonalności i z zasadami praw człowieka”.

Na przygotowanie planu NORAD władze norweskie praktycznie miały nie więcej dwa lata, ale w marcu 2002 został opublikowany dokument o nazwie „Włączenie osób niepełnosprawnych w norweską współpracę na rzecz rozwoju”. Jego pierwsza część odnosi się do norweskiej polityki wobec osób niepełnosprawnych, odpowiednich umów, konwencji międzynarodowych, itp. Ponadto znajduje się tam dyskusja na temat wyzwań związanych z rozwojem i niepełnosprawnością. Druga część zawiera praktyczne wskazówki dotyczące sposobów działania, jakie mogą być wprowadzone w życie. Należy wspomnieć, że organizacje niepełnosprawnych, połączone sojuszem, były bezpośrednio zaangażowane w przygotowanie wytycznych do planu, podobnie jak MSZ i NORAD.

Czy nastąpiły poważne zmiany?

Powróćmy do zasygnalizowanego na wstępie trudnego pytania, czy stworzone w ten sposób narzędzia i przepisy doprowadziły do poważnych zmian w zakresie praktycznego wspierania rozwoju i życia niepełnosprawnych w Norwegii? Jak dotąd niektóre zmiany mogą być dostrzeżone, ale te związane są głównie z działalnością i wsparciem dla organizacji działających wielokierunkowo, w różnych obszarach życia społecznego. W ramach swoich kompetencji NORAD prowadzi badania, co faktycznie dzieje się obecnie w odniesieniu do rozwiązywania problemów niepełnosprawności. Ocena ta zostanie podzielona na dwie części: z jednej strony należy dowiedzieć się, czy istniejące wytyczne zostały wykorzystane, a z drugiej strony należy spróbować dowiedzieć się, czy aspekt niepełnosprawności został włączony do innych większych programów, wspieranych przez Norwęgę.

eksperckimi: Dział ds. Ochrony Środowiska i Rozwoju Sektora Prywatnego; Dział Praw, Czynników Zmian i Społeczeństwa Obywatelskiego; Dział ds. Rozwoju Ludzkiego i Dostarczania Usług, Dział ds. Rządzenia i Makroekonomii, oraz działy odpowiedzialne za gwarancję jakości, oceny, informację i administrację” (z informacji norweskiego MSZ, oficjalna strona w Polsce <http://www.amb-norwegia.pl/policy/humanitarian/norad/norad.htm> (przyp. red. D. P.-J.

W Norwegii prawie 20 % ludności jest trwale wyłączone z różnych aspektów życia społecznego z powodu alergii, ograniczonej sprawności ruchowej, słabego wzroku, uszkodzenia słuchu i upośledzenia umysłowego. Ludzie z alergią/astmą i osoby z niepełnosprawnością ruchową – to najliczniejsza grupa. Siedemdziesiąt procent wszystkich osób niepełnosprawnych doświadcza (nabywa) tej niepełnosprawności w pewnym momencie swojego życia. Już teraz, osoby starsze stanowią znaczną część populacji osób niepełnosprawnych. Co więcej: trendy wskazują, że liczba osób starszych znacznie wzrosła po roku 2000. Ta „fala osób starszych” oznacza więcej osób o ograniczoną zdolnością ruchową, która stanowi prawdziwe wyzwanie dla społecznego planowania. Niektóre rodzaje niepełnosprawności wśród młodych ludzi wykazują również tendencje rosnące. Szczególnie niepokojący jest wzrost astmy wśród dzieci.

Badania dotyczące warunków życia codziennego pokazują, że osoby niepełnosprawne są w gorszej sytuacji niż średnia część populacja. Dotyczy to czynników takich jak: dochody z udziału w rynku pracy, mieszkalnictwo, edukacja, dostęp do spędzania wolnego czasu i kontaktów społecznych. Stosunkowo wielu niepełnosprawnych żyje w obszarach, gdzie domy i tereny zewnętrzne są słabo zorganizowane pod kątem osób z ograniczoną sprawnością.

Norwegia znajduje się w spokojnej części świata i jej władze często podkreślają, że praw człowieka powinno się przestrzegać. Wszyscy, którzy sprawują władzę, odpowiadają za przestrzeganie praw człowieka. W Norwegii rząd przekazał swoje uprawnienia w tym zakresie radom państwowym i władzom lokalnym – to one teraz muszą przestrzegać praw człowieka. Ważne jest więc, by osoby pracujące w więzieniach, szpitalach, policji, urzędach celnych, instytucjach dla uchodźców, szkolnictwie czy organizacjach pomocy społecznej, znały prawa człowieka.. Są to osoby, które ustawowo zobowiązano do stosowania prawa państwowego wobec innych osób.

W porównaniu z wieloma krajami Norwegia jest zamożna i może sobie pozwolić na odpowiednie traktowanie ludzi przez instytucje państwowe. Istnieje wysoka wrażliwość na wszelkie próby nadużywania władzy przez państwo, co powoduje natychmiastową reakcję i nagłośnienie sprawy w mediach.

System opieki zdrowotnej dla niepełnosprawnych w Norwegii działa w oparciu o model zdecentralizowany. Państwo jest odpowiedzialne za politykę i ogólną zdolność projektowania jakości opieki zdrowotnej przez ustawodawstwo i budżetowanie. Państwo jest również odpowiedzialne za

usługi szpitalne przez stan posiadania regionalnych władz ochrony zdrowia. Regionalne władze ochrony zdrowia odpowiedzialne są za szpitale dla chorych somatycznie i psychiatrycznie, za niektóre apteki szpitalne.

Prawo oraz dostępne zasoby gospodarcze określają zakres działań regionalnych władz ochrony zdrowia i gmin. Są one jednak oficjalnie niezależne w planowaniu i prowadzeniu publicznej służby zdrowia i usług socjalnych. Jednak w praktyce – jak można się domyślić – ich swoboda działania jest ograniczana przez dostępność środków. Gminy są odpowiedzialne za podstawową opiekę zdrowotną osób niepełnosprawnych, zarówno za działania prewencyjne, jak i leczenie. W szczególności należy tu wymienić takie działania, jak:

- Promocja zdrowia i zapobieganie chorobom i urazom, w tym organizowanie i prowadzenie szkolnej służby zdrowia, ośrodków zdrowia, opieki zdrowotnej nad dziećmi niepełnosprawnymi oraz obowiązek opieki zdrowotnej położnych i lekarzy. Ośrodki Zdrowia oferują kontrolne badania lekarskie ciężarnych i szczepienia, świadczenia zgodne z zaleceniem programu na rzecz zdrowia.
- Diagnostowanie, leczenie i rehabilitacja. Obowiązek obejmuje odpowiedzialność za ogólne leczenie (w tym udział służb ratowniczych) fizjoterapii i pielęgniarstwa (w tym udział sanitariuszy i położnych).
- Opieka pielęgniarska w instytucjach gminnych i na zewnątrz. Gminy są odpowiedzialne za uruchomienie domów spokojnej starości, pielęgniarskiej opieki domowej i innych usług, takich jak usługi pomocy domowej. Gminna służba zdrowia oraz instytucje spoza gminy w różnym stopniu organizują wspólnie w tym samym departamencie komunalnym leczenie i opiekę.

W Norwegii obowiązuje obecnie Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego. Program został przyjęty pierwotnie na okres od 1999 do 2006 roku i został przedłużony do 2008 roku. Program ten ma na celu poprawę dostępności, jakości i organizacji służby zdrowia psychicznego i leczenia na wszystkich szczeblach. Główną ideą programu zdrowia psychicznego jest wspieranie pozainstytucjonalne chorego (deinstitutionalization), czyli znaczny nacisk położony jest na oparcie psychiatrii na społeczności, gdzie leczenie jest bliżej pacjenta i lokalnej, podstawowej opieki zdrowotnej. We wspólne działania włączone są kliniki, które prowadzą psychiatryczną praktykę i wchodzi one w sieć usług, takich jak wielodyscyplinarne leczenie i pracę zespołową, oraz wspierają programy zakwaterowania, pracy i wsparcia społecznego. W hrabstwie władze

są odpowiedzialne za dostarczanie publicznych usług stomatologicznych dla następujących grup: dzieci i młodzieży (poniżej 21 roku życia), upośledzonych umysłowo dorosłych i osób starszych, osób niepełnosprawnych i osób z chorobami przewlekłymi, którzy mieszkają w instytucji, lub którzy otrzymują w domu opiekę pielęgniarską. Chirurgia stomatologiczna dla pozostałej części społeczeństwa jest sprawowana głównie przez prywatnych ogólnych lekarzy dentystów i opłacana przez pacjentów.

Usługi socjalne w Norwegii organizowane są zgodnie z modelem zdecentralizowanym. Państwo jest odpowiedzialne za tworzenie polityki, kształcenie personelu i prawodawstwa. Gminy są odpowiedzialne za dostarczanie i zabezpieczanie usług.

Gminy otrzymują finansowanie usług głównie poprzez dotację od państwa. Na niektórych obszarach, które mają szczególny priorytet, gminy otrzymują tzw. „rezerwy celowe” (z konkretnym przeznaczeniem) również w formie dotacji. Przykładem takiego obszaru jest działalność dla osób w podeszłym wieku. Innym przykładem są środki przekazywane w celu umożliwienia osobom niepełnosprawnym życia we własnych domach, przez odpowiednie dostosowanie usług pomocowych oraz w celu aktywizacji zawodowej czy aktywnego spędzania wolnego czasu.

W ramach Ustawy o Służbach Socjalnych i związanych z nią rozporządzeń i wytycznych, oraz innych odpowiednich przepisów prawnych, gminy mają prawo do rozwijania palety swoich usług i środków. Przykłady usług socjalnych to:

- praktyczna pomoc dla ludzi, którzy potrzebują pomocy ze względu na niepełnosprawność, wiek lub inne czynniki;
- ulgi dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin z kompleksową opieką;
- wsparcie dla osób, które potrzebują pomocy innych ludzi w zakresie różnych form spędzania wolnego czasu i nawiązywania kontaktów z innymi;
- usługi chronionego zakwaterowania;
- wynagrodzenie dla osób, które sprawują opiekę nad dziećmi niepełnosprawnymi lub krewnymi;
- wsparcie finansowe dla osób bez dochodów lub kapitału;

Usługi lecznicze dla osób nadużywających alkoholu i narkotyków są częścią usług zdrowotnych. Ale pomoc społeczna w gminach nadal ponosi odpowiedzialność za zapewnienie nadużywającym alkohol

i narkotyki porad i pomocy: są gwarantem, że potrzebujący otrzymają odpowiednią terapię oraz środki wsparcia przed i w trakcie leczenia.

Gminy są również odpowiedzialne za zapobieganie innym problemom społecznym. Zapobieganie problemom społecznym musi być postrzegane w odniesieniu do zapobiegania problemów zdrowotnych.

Usług socjalne dla dzieci w Norwegii nie są traktowane jako część usług socjalnych, ale w wielu gminach (szczególnie w małych gminach) usługi te są często organizowane w ramach usług społecznych i są dostarczane przez ten sam personel. W gminach zatem realizowana jest główna część świadczenia wszystkich usług socjalnych, choć istnieją przykłady współpracy między gminami, a czasem zakup przez gminę usług od prywatnych organizacji – w szczególności od wielu organizacji humanitarnych i religijnych, zwłaszcza w zakresie specjalistycznych usług dla osób starszych, osób niepełnosprawnych oraz nadużywających alkoholu i narkotyków. Oprócz tego, w ciągu ostatnich kilku lat wiele organizacji handlowych zaczęły oferować swoje usługi, takie jak opieka dla osób starszych i osób niepełnosprawnych, opieka w pełnym wymiarze godzin lub na kilka dni.

Osoby niepełnosprawne mają szansę na rozwój osobisty, udział w życiu na własny rachunek i realizację praw na równi z innymi obywatelami. Wszyscy mają równe prawa i powinni mieć możliwość, aby podejmować decyzje dotyczące własnego życia. Rząd podejmuje dalsze kroki w celu umożliwienia osobom niepełnosprawnym korzystanie z ich praw i wypełniania swoich obywatelskich obowiązków. Trwają – między innymi – prace rządowe nad nową Ustawą Anty-Dyskryminacyjną (Anti-Discrimination Act) i jej rozpowszechnieniem. Rząd również rozpoczął prace nad nowym planem działania na rzecz osób niepełnosprawnych, gdyż z myślą o poprawie warunków dla dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin, dokonano rewizji obecnego planu strategicznego. Rząd norweski opiera swoje wysiłki w tym zakresie na zasadach równości społecznej i powszechnego planowania. Ludzie niepełnosprawni muszą mieć zapewnione warunki życia i jakość tego życia na równi z resztą społeczeństwa. Rząd uważa, że pełna odpowiedzialność jest niezbędną i podstawową strategią dla osiągnięcia głównych celów polityki odnoszącej się do osób niepełnosprawnych. Strategia ta oznacza, że organy publiczne mają zapewnić finansowanie i usługi dla osób niepełnosprawnych na równi z resztą społeczeństwa.

Netografia:

http://www.disabilityworld.org/04-05_04/news/norway.shtml

<http://www.dok.no/eu-and-rights-for-disabled-people-.565791-81731.html>

www.norden.ee/failid/mod_upload/kalender/Gerd.Social_Welfare_System_Estland_150307.ppt

<http://www.regjeringen.no/en/dep/aid/Topics/Welfare-policy.html?id=942>

www.afi-wri.no/stream_file.asp?iEntityId=1921

<http://nvs.sagepub.com/cgi/content/abstract/37/2/281>

<http://www.ffe.no/en-gb/>

<http://medialt.no/news/en-US/universally-designed-norway-by-2025/609.aspx>

Pomoc osobom niepełnosprawnym na Ukrainie

Przedstawicielstwo osób niepełnosprawnych na Ukrainie to temat aktualny, budzący czasem kontrowersje ze względu na brak należytej współpracy pomiędzy resortami w państwie⁹⁵. Na Ukrainie nie ma prawnie regulowanego „zawodu”, funkcji, stanowiska określanego mianem przedstawiciela ds. osób niepełnosprawnych, albowiem wszelkiego rodzaju sprawy dotyczące osób niepełnosprawnych, obywateli Ukrainy regulowane są organami państwowymi władzy wykonawczej kraju w zakresie pracy oraz polityki społecznej, Ministerstwem Zdrowia Ukrainy (Ministerstwem Ochrony Zdrowia Ukrainy – przyp. autora) oraz organami władzy terytorialnej w obrębie województw i miast⁹⁶. Prawa oraz obowiązki osób niepełnosprawnych, jak również wszelkiego rodzaju pomoc socjalna, medyczna dla nich, jak np. udostępnianie mieszkań, przyznanie pensji, sprzętu rehabilitacyjnego, regulowane są na Ukrainie ustawą zasadniczą – Konstytucją. Jeśli chcemy zatem mówić o przedstawicielstwie osób niepełnosprawnych na Ukrainie, musimy pamiętać, iż jego funkcjonowanie ściśle wiąże się z prawem ukraińskim dotyczącym zakresu rehabilitacji tych osób, wynikającym z Konstytucji Ukrainy. Ten najwyższy akt wyznacza szereg ustaw dotyczących podstaw ekonomicznego oraz społecznego bezpieczeństwa obywateli Ukrainy, usług państwowych oraz innych aktów normatywno-prawnych, jak również międzynarodowych umów Ukrainy zawartych z innymi krajami, np. z Kanadą w sprawach pobierania nauki przez niepełnosprawnych studentów⁹⁷ (Canadian-Ukrainian Project „*Inclusive Education for Children with Special Needs*”).

⁹⁵ Trudno również znaleźć oficjalne zbiorcze dane i opisy na ten temat. Dzisiejsze informacje zaczerpnęłam po części z opublikowanej na stronach internetowych Konstytucji Ukrainy oraz z przeprowadzonej rozmowy z przedstawicielem ds. osób niepełnosprawnych w województwie lwowskim, członkiem NAIU, P. Jarosławem Grybalskim. Pisząc o osobach niepełnosprawnych, mam na myśli osoby niewidome, niesłyszące, osoby z porażeniem mózgowym oraz innymi wadami fizycznymi lub psychicznymi.

⁹⁶ www.ngo.if.ua

⁹⁷ <http://zakon.rada.gov.ua>

Głównym celem prawa ukraińskiego wobec osób niepełnosprawnych jest stworzenie im sprzyjających warunków do życiowej działalności oraz funkcjonowania w społeczeństwie, kompensacja lub rehabilitacja utraconych zdolności w sferze zawodowej działalności. Ważne jest wyznaczenie głównych zadań w procesie rehabilitacji takich osób jak również określenie form oraz sposobów tego procesu; rozdzielenie nadzoru nad sprawnym przebiegiem takiej działalności oraz funkcjonowaniem instytucji zaangażowanych w pomoc osobom niepełnosprawnym, pomiędzy wojewódzkimi (centralnymi) czy miejscowymi organami władzy wykonawczej. Do takich organów zalicza się m. in. organa władzy w zakresie polityki pracy, ochrony zdrowia, edukacji, kultury, sportu, budownictwa oraz planowania architektonicznego. Cele dotyczą również wprowadzenia ograniczeń oraz koordynacji w zakresie usługowo-technicznych, finansowych, naukowych zasobów systemu rehabilitacji osób niepełnosprawnych. Ważne jest także sprzyjanie współpracy pomiędzy różnymi organizacjami rządowymi oraz pozarządowymi, działającymi na rzecz tych osób.

Z powyżej przytoczonych informacji wnioskować można, że obowiązki przedstawiciela ds. osób niepełnosprawnych na Ukrainie oscylują w granicach państwowej polityki w zakresie rehabilitacji takich osób. Jest to przede wszystkim realizacja wyżej wymienionych celów, współpraca z organizacjami na rzecz osób niepełnosprawnych, oraz jej pozyskiwanie i koordynacja. Także opracowanie, koordynowanie oraz tworzenie programów dotyczących zapobiegania niepełnosprawności, kompensowaniu wad oraz dysfunkcji organizmu tych osób, stworzenia warunków do pokonania barier, jakie napotykają osoby niepełnosprawne – czy to w zakresie barier architektonicznych, czy to w zakresie pokonania barier psycho-fizycznych, także tych, dotyczących własnej osoby. Istotne jest również dążenie do eliminacji lub zmniejszenia skutków wad danej osoby drogą rehabilitacji i pomocy medycznej, psychologicznej czy pedagogicznej.

Poza tymi wytycznymi, wynikającymi z ustaw, w rzeczywistości przedstawicielstwem osób niepełnosprawnych na Ukrainie zajmują się jedynie osoby prawne, czyli organizacje oraz instytucje działające na rzecz interesów osób niepełnosprawnych. Dopiero owe organizacje powołują przedstawicieli w obrębie regionu lub miasta itp., którzy z kolei mają wąski zakres obowiązków i zajmują się np. pozyskaniem sprzętu rehabilitacyjnego dla osób niepełnosprawnych oraz jego

dostarczeniem, lub kwestiami związanymi z dofinansowaniem osób niepełnosprawnych, albo też współdziałaniem z władzą miejscową w zakresie pokonywania barier architektonicznych dla osób niepełnosprawnych. Ogólnie rzecz ujmując, działalność tego typu organizacji na rzecz niepełnosprawnych także regulowana jest prawem Ukrainy, zapisem podstawach socjalnego bezpieczeństwa osób niepełnosprawnych od 21.03.1991 roku⁹⁸.

Jedną z takich organizacji pełniących opiekę nad interesami osób niepełnosprawnych na Ukrainie jest „Nacjonalna Asamblėja Inwalidów Ukrainy”⁹⁹ (NAIU – Nacjonalne Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych Ukrainy – przyp. autora), Jest to powszechne ukraińskie społeczno-polityczne stowarzyszenie, łączące inne ugrupowania osób niepełnosprawnych z Autonomnej Republiki Krymu, Sewastopola, Kijowa oraz innych miast wojewódzkich na terytorium Ukrainy. Każde województwo posiada swojego przedstawiciela, zajmującego się obroną interesów osób niepełnosprawnych. Organizacja ta stworzona została decyzją konferencji założycielskiej 22.09.2001 roku, a zarejestrowana w „Ministerstwie Justycji Ukrainy” (Ministerstwie Sprawiedliwości Ukrainy – przyp. autora) 10.01.2002 roku. Celem stowarzyszenia jest zrzeszenie ugrupowań społecznych, członkami których są osoby niepełnosprawne, uzgodnienie i konsolidowanie (scalanie, przestrzeganie spójności) planów ukierunkowanych na polepszenie sytuacji niepełnosprawnych na Ukrainie, a także na podwyższeniu ich roli oraz statusu społecznego. Pośrednimi zatem zadaniami organizacji są przedstawicielstwo (interesujące nas) osób niepełnosprawnych przy przestrzeganiu i akceptowaniu ich interesów oraz praw przez innych obywateli, a także instytucje prawne, analiza oraz przepływ informacji pomiędzy organizacjami ds. osób niepełnosprawnych na Ukrainie. Ważnym zadaniem jest też informowanie reszty społeczeństwa o decyzjach podejmowanych przez państwo na rzecz osób niepełnosprawnych, popieranie polityki integracji osób niepełnosprawnych w różnych dziedzinach życia społecznego, a także formowanie w opinii publicznej pozytywnego nastawienia do osób z wadami fizycznymi lub psychicznymi. Przedstawiciele osób niepełnosprawnych w różnych województwach kraju nie mają bezpośredniego wpływu na decyzje podejmowane przez państwo

⁹⁸ www.ngo.if.ua

⁹⁹ www.naiu.org.ua

na rzecz niepełnosprawnych, które później wnosi się do Konstytucji Ukrainy. Pośrednio jednak mogą oraz powinni kierować określone wnioski do przedstawiciela osób niepełnosprawnych, również członka organizacji, bezpośrednio przy Werhownei Radi (Ukraińskim Parlamencie – przyp. autora).

Bibliografia:

Konstytucja Ukrainy

Netografia:

www.ngo.if.ua

www.naiu.org.ua

<http://zakon.rada.gov.ua>

CZĘŚĆ II. Rzecznicy, pełnomocnicy,
reprezentanci – rozwiązania
systemowe na rzecz osób
niepełnosprawnych

Rzecznikowski system ochrony praw człowieka w Polsce – rozproszenie w działaniu, czy też różnorodność w dążeniu do wspólnego celu?

Wprowadzenie

W maju 2008 r. obchodzona była dwudziesta rocznica powołania do istnienia instytucji Rzecznika Praw Obywatelskich (RPO). Dwadzieścia lat funkcjonowania w polskim systemie prawnym instytucji *ombudsmana*¹⁰⁰ ukazuje ogrom działań podejmowanych w zakresie ochrony praw i wolności obywateli Rzeczypospolitej oraz cudzoziemców przebywających na jej terytorium. Powołanie do istnienia, a następnie funkcjonowanie powyższego urzędu, od początku wiązało się z licznymi kontrowersjami. Władze Polskiej Rzeczypospolitej Ludowej uważały przez wiele lat, iż instytucja taka, jak rzecznik, jest niepotrzebna, argumentując, iż w koncepcji leninowskiej to prokuratura jest odpowiedzialna za ochronę praw człowieka. Po 1989 r. instytucję tę spotkały z kolei zarzuty, iż stanowi relikwyt przeszłości, niepotrzebny w społeczeństwie demokratycznym¹⁰¹. Także w dzisiejszych czasach wypowiedzi oraz działania obecnego rzecznika spotykają się nie tylko z uznaniem, ale także z krytyką. Jako przykład można podać dyskusję, jaka zawiązała się pomiędzy obecnym ombudsmanem, doktorem Januszem Kochanowskim, a Sądem Najwyższym (SN). Dyskusja ta dotyczyła „odpowiedzialności za wyroki w stanie wojennym” i wiązała się ze stwierdzeniem Rzecznika sugerującym, iż „nie doszło do oczyszczenia” środowisk sędziowskich po 1989 r. Odmienne stanowiska w powyższym zakresie doprowadziły do tego, iż

¹⁰⁰ Termin, którego etymologię przedstawiam w dalszej części opracowania, upowszechnia się jako międzynarodowy i także w naszym kraju często używany jest niezależnie od polskiego słowa „rzecznik”.

¹⁰¹ J. Arcimowicz, *Rzecznik Praw Obywatelskich – aktor sceny publicznej*, Warszawa 2003, s. 41 i 141.

na wspomniane powyżej uroczystości dwudziestolecia funkcjonowania RPO nie stawili się: I Prezes Sądu Najwyższego Lech Gardocki, prezes Trybunału Konstytucyjnego (TK) Jerzy Stępień oraz sędzia TK Ewa Łętowska – pierwszy Rzecznik Praw Obywatelskich¹⁰².

Dwadzieścia lat funkcjonowania polskiego ombudsmana przyczyniło się jednak przede wszystkim do upowszechnienia w społeczeństwie pojęcia praw człowieka. Ilość spraw prowadzonych przez kolejnych Rzeczników wskazuje, iż w społeczeństwie pojawił się pogląd, a następnie utrwaliło się przekonanie, iż obywatel ma prawo do podmiotowego traktowania przez państwo¹⁰³.

Zaistnienie w polskim systemie prawnym omawianego tu urzędu zrodziło potrzebę tworzenia instytucji odpowiedzialnych za przyjmowanie od obywateli różnego rodzaju skarg, pytań oraz wniosków. W ciągu wspomnianych dwudziestu lat utworzono w Polsce niezależne od Rzecznika Praw Obywatelskich organy, skupione wokół ochrony praw i wolności człowieka. Organy te w większym lub mniejszym stopniu odwoływały i nadal odwołują się do skandynawskiej koncepcji ombudsmana. Ombudsman, a więc rzecznik, jest w tym ujęciu wysoko usytuowanym niezależnym urzędnikiem, mającym ścisły związek z władzą ustawodawczą, posiadającym uprawnienia kontrolne. W koncepcji tej rzecznik jest dostępny dla obywatela i winien skupiać się na ocenie słuszności oraz legalności podejmowanych przez władzę działań, bez prawa do samodzielnego rozstrzygnięcia sprawy¹⁰⁴.

Z kolei Słownik Wyrazów Obcych Władysława Kopalińskiego zwraca uwagę, iż *ombudsman* to w języku angielskim pełnomocnik, mandatarz ludności; rzecznik praw obywatelskich; strażnik ogólnych i specjalnych interesów wszystkich obywateli; rzecznik skarg i zażaleń; etatowy obrońca obywateli przed niewłaściwym działaniem administracji. Jeżeli chodzi o etymologię tego słowa pochodzi ono z języka szwedzkiego: *ombud* ‚urząd’; *man* ‚człowiek’ i znaczy tle co: syndyk, powiernik, komisarz, opiekun, ekspert¹⁰⁵.

¹⁰² por. Materiał zrealizowany przez *TV Biznes* w dniu 30 kwietnia 2008 r., dostępny: www.tvbiznes.pl.

¹⁰³ K. Motyka, *Prawa człowieka – wprowadzenie, wybór źródeł*, Lublin 2003, s. 83.

¹⁰⁴ L. Garlicki, *Ewolucja instytucji Rzecznika Praw obywatelskich (ombudsmana) w świecie współczesnym* [w:] *Rzecznik Praw Obywatelskich, pod redakcją Leszka Garlickiego*, Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych, Warszawa 1989, s. 10.

¹⁰⁵ <http://pl.wikipedia.org/wiki/Ombudsman>.

Instytucja rzecznika w Polsce

W obecnym, szeroko rozumianym polskim porządku prawnym funkcjonują poza Rzecznikiem Praw Obywatelskich m.in. tacy rzecznicy, jak: Rzecznik Praw Dziecka, Rzecznik Ubezpieczonych, Rzecznik Praw Konsumenta, Rzecznik Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego, Rzecznik Praw Pacjenta przy Narodowym Funduszu Zdrowia, Rzecznik Osób Niepełnosprawnych, Rzecznik Praw Ucznia/Studenta oraz Rzecznik Praw Klienta.

W środkach masowego przekazu w ciągu kilku ostatnich miesięcy prowadzona była szczególnie ożywiona debata na temat dwóch rzeczników: Rzecznika Praw Dziecka oraz urzędu ogólnopolskiego Rzecznika Praw Pacjenta, który – na mocy procesowanej obecnie na poziomie Sejmu RP projektu ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (druk sejmowy nr 283) – ma przejąć zadania m. i n. Biura Praw Pacjenta przy Ministrze Zdrowia. W pierwszym przypadku, w związku z faktem rezygnacji Ewy Sowińskiej ze stanowiska Rzecznika Praw Dziecka¹⁰⁶, pojawiła się duża liczba publicznie stawianych pytań o sens istnienia powyższego urzędu w obecnej postaci. Z jednej strony pojawiają się postulaty wzmocnienia powyższego urzędu¹⁰⁷. Z drugiej jednak strony poddawane jest w wątpliwość istnienie powyższej instytucji. Zwraca się uwagę, iż działania podejmowane przez RPD mogłyby leżeć w gestii Rzecznika Praw Obywatelskich lub jednego z jego zastępców. Także w odniesieniu do projektu powołania urzędu Rzecznika Praw Pacjenta pojawiają się podobne wątpliwości. Często usłyszeć można pogląd, iż urząd taki stanowić będzie źródło niepotrzebnych, bardzo poważnych wydatków ze strony budżetu państwa. Także w tym przypadku pojawił się pogląd, iż Rzecznik Praw Obywatelskich powinien być kompetencyjnie wzmocniony w zakresie udzielania pomocy pokrzywdzonym pacjentom¹⁰⁸.

Liczna grupa rzeczników szczegółowych oraz podejmowanie debat nad funkcjonowaniem poszczególnych ombudsmanów zwraca uwagę, iż taka forma instytucjonalnej ochrony praw człowieka zyskała w Polsce

¹⁰⁶ Aktualnie funkcję tę pełni Marek Michalak.

¹⁰⁷ R. Czeladko, *Klasy to rzecz niepotrzebna*. „Rzeczpospolita” s. 5, Wywiad z Markiem Michalakiem, Rzecznikiem Praw Dziecka, 01.09.2008r.

¹⁰⁸ U. Lipiec, *Powołanie nowego rzecznika to marnowanie pieniędzy*. „Gazeta Prawna” s. 6, 27. 05. 2008r.

dużą popularności. Istnienie jednak tak wielu różnych i niejednorodnych „instytucji rzecznikowskich”, nasuwa pytanie o sens ich funkcjonowania. Pojawia się wątpliwość: czy istnienie powyższego pluralizmu oddziaływań, mających na celu ochronę praw człowieka, nie prowadzi do zmniejszenia siły, z jaką są podejmowane? Warto zastanowić się, jaki jest sens istnienia ombudsmanów, którzy nie posiadają twardych narzędzi prawnych? Innymi słowy: czy jest sens opłacania instytucji, której to głównym celem, a zarazem uprawnieniem, jest zwracanie uwagi na problem oraz podnoszenie krzyku – niczym „*watch dog*”¹⁰⁹ – w sytuacji naruszenia praw określonej osoby lub grupy osób? Na końcu warto się zastanowić, czy nie jest najbardziej optymalnym rozwiązaniem funkcjonowania w polskim porządku prawnym jednego ombudsmana, skupiającego w sobie pełnię kompetencji do podejmowania działań na rzecz także takich grup, jak: dzieci, niepełnosprawni, pacjenci, klienci itd.? By odpowiedzieć na te pytania należy przestudiować, na jakich zasadach funkcjonują poszczególni rzecznicy. Należy prześledzić zakres posiadanych przez nich uprawnień. Na końcu istnieje konieczność odpowiedzi na pytanie: czy instytucje te mają wyraźnie pozytywny wpływ na sytuacje petentów, którzy się do nich zgłaszają oraz czy wpływają na lokalną lub krajową sytuację, odnoszącą się do przestrzegania określonych praw i wolności? Trudno na kanwie poniższych rozważań prześledzić sposób funkcjonowania wszystkich funkcjonujących w Polsce rzeczników. By jednak w sposób wystarczający zaznaczyć powyższy problem, warto skupić się na funkcjonowaniu kilku z wymienionych powyżej ombudsmanów. Poniższe rozważania skupią się więc na urzędach:

Rzecznika Praw Obywatelskich,
 Rzecznika Praw Dziecka,
 Rzecznika Ubezpieczonych,
 Rzecznika Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego
 oraz
 Rzecznika Osób Niepełnosprawnych.

Powyższy podział wydaje się najpełniej ukazywać sytuacje funkcjonowania polskich ombudsmanów powołanych do istnienia na mocy Konstytucji, ustawy/ustaw oraz decyzji/uchwał samorządu lokalnego. Podział ten odzwierciedla także obszar, w jakim działają poszczególni

¹⁰⁹ „Pies stróżujący”.

rzecznicy: krajowy, lokalny oraz krajowo-lokalny. Analiza funkcjonowania powyższych instytucji ukaże także sposób działania, w zależności od posiadanych przez nich uprawnień. Najwłaściwszym będzie rozporządzać powyższe rozważania od „najstarszego” z ombudsmanów, a zarazem o najszerszym zakresie reprezentacji społecznej, a więc Rzecznika Praw Obywatelskich.

Rzecznik Praw Obywatelskich

Jak już wspomniano, Rzecznik Praw Obywatelskich jest najstarszą funkcjonującą w Polsce państwową instytucją zajmująca się ochroną praw człowieka. Od chwili powołania RPO w 1988 r. do chwili obecnej w urzędzie tym doszło do ogromnych zmian. Na początku swego istnienia rzecznik posiadał do dyspozycji jeden pokój w gmachu Sejmu. Jak wspomina Ewa Łętowska powołanie powyższej instytucji miało na celu przede wszystkim pozyskanie przez władze komunistyczne przychylności opinii publicznej. W opinii pierwszego ombudsmana cel, jakim miało być wzmocnienie instytucjonalnej ochrony praw człowieka, był drugorzędny¹¹⁰. Dwadzieścia lat funkcjonowania kolejnych Rzeczników Praw Obywatelskich doprowadziło jednak do bardzo poważnego rozwoju powyższej instytucji. W chwili obecnej Biuro RPO rozlokowane jest w dwóch budynkach rządowych w Warszawie: przy al. Solidarności oraz przy ul. Długiej. Obecny Rzecznik dr Janusz Kochanowski ma dwóch zastępców oraz trzech pełnomocników terenowych. Zakres podejmowanych działań przez każdy z kilkunastu zespołów merytorycznych funkcjonujących w Biurze RPO jest bardzo szeroki. Podejmowane przez RPO oraz pracowników merytorycznych działania dotyczą np.: praw dziecka, praw więźniów, praw funkcjonariuszy służb mundurowych, praw cudzoziemców. Wyżej wymienione zespoły podejmują się analizy kwestii związanych z prawem konstytucyjnym, prawem karnym, prawem karnym wykonawczym, prawem pracy i zabezpieczenia społecznego, prawem administracyjnym itd.¹¹¹. Jak podaje K. Motyka, od początku funkcjonowania instytucji RPO w Polsce do 2003 r., do Biura

¹¹⁰ E. Łętowska, *Baba na świeczniku*, Warszawa 1992, s. 6.

¹¹¹ Biuletyn Informacji Publicznej Rzecznika Praw Obywatelskich, www.brpo.gov.pl – pobranie w dniu 08.09.2008 r.

RPO wpłynęło ok. 700 tys. spraw. W samym 2003 r. było to ponad 55 tys. spraw¹¹². W 2007 r. w Biurze RPO spośród ponad 34 tys. zgłoszonych spraw podjęto do prowadzenia ponad 13 tys.¹¹³. Tak duży oraz szeroki problemowo zakres podejmowanych przez rzecznika spraw możliwy jest ze względu na liczną grupę pracowników merytorycznych Biura oraz na bardzo szerokie uprawnienia, jakie posiada omawiany ombudsman.

Ustawa o Rzeczniku Praw Obywatelskich już w art. 1 zwraca uwagę, iż RPO „stoi na straży praw i wolności człowieka i obywatela określonych w Konstytucji, oraz w innych aktach normatywnych”. Powyższe sformułowanie zwraca uwagę, iż w obrębie zainteresowania RPO mogą znaleźć się wszelkie kwestie odnoszące się do praw człowieka, bez względu na sferę, jakiej dotyczą. W tym miejscu należy stwierdzić, iż przyglądając się dokładnie instytucji Rzecznika Praw Obywatelskich, a w szczególności jego uprawnieniom, nie można dokonywać tego wyłącznie przez pryzmat ustawy o Rzeczniku Praw Obywatelskich. Konkretnie uprawnienia tego ombudsmana przewidują ustawy odnoszące się do konkretnych procedur, i tak np.: ustawa Prawo o postępowaniu przed sądami administracyjnymi w art. 8 stanowi m.in., iż: Rzecznik Praw Obywatelskich może wziąć udział w każdym toczącym się postępowaniu, a także wnieść skargę, skargę kasacyjną, zażalenie oraz skargę o wznowienie postępowania, jeżeli według jego oceny wymagają tego ochrona praworządności lub praw człowieka i obywatela. W takim przypadku przysługują mu prawa strony. Zgodnie z art. 173 wyżej wymienionej ustawy, RPO może wnieść od wydanego przez wojewódzki sąd administracyjny wyroku lub postanowienia kończącego postępowanie w sprawie skargę kasacyjną do Naczelnego Sądu Administracyjnego. Podobnie Ustawa Kodeks postępowania karnego w art. 521 przyznaje RPO prawo wniesienia kasacji od każdego prawomocnego orzeczenia sądu kończącego postępowanie.

Podobne uprawnienia przewiduje art. 398 ustawy Kodeks postępowania cywilnego. Kodeks ten przewiduje też w art. 424 możliwość wniesienia przez RPO skargi o stwierdzenie niezgodności z prawem prawomocnego orzeczenia, w przypadku jeżeli niezgodność orzeczenia z prawem wynika z naruszenia konstytucyjnych wolności albo praw człowieka i obywatela. Na marginesie dodać można, że uprawnienia RPO do

¹¹² K. Motyka, *Praw Człowieka...*, s. 83

¹¹³ Biuletyn Informacji Publicznej Rzecznika Praw Obywatelskich, *Dane informacyjne – statystyczne – wpływ spraw do Rzecznika Praw Obywatelskich*.

stosowania konkretnych środków procesowych, zasadniczo odróżniają go od Rzecznika Praw Dziecka, którego ustawodawca nie uposażył w takie uprawnienia.

Podane wybrane przykłady z trzech procedur: sędowo-administracyjnej, karnej i cywilnej w żaden sposób nie wyczerpują unormowań prawnych odnoszących się do Rzecznika Praw Obywatelskich w Polskim ustawodawstwie. Dowodem tego może być stwierdzenie, iż do Polskiego ombudsmana oprócz Konstytucji i ustawy o RPO odnoszą się jeszcze 63 ustawy.

Jeżeli chodzi o kwestię źródeł prawa międzynarodowego, to szczególne znaczenia dla funkcji RPO odgrywają: Europejska Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności, Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych, Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych i Konwencja o Prawach Dziecka¹¹⁴. S. Trociuk informuje: *„Akty prawa międzynarodowego, zwłaszcza w okresie do dnia wejścia w życie Konstytucji z 1997 r., w sytuacji konstytucyjnego deficytu materii regulującej prawa i wolności obywatelskie, odegrały istotną rolę w działalności Rzecznika. Stały się mianowicie punktem odniesienia dla oceny krajowego porządku prawnego z perspektywy uniwersalnych standardów ochrony praw i wolności człowieka. Obecnie Konstytucja z 1997 r. realizuje te międzynarodowe standardy, stąd też potrzeba odwoływania się do nich przez Rzecznika jest znacznie mniejsza, zwłaszcza w przypadku kwestionowania aktów normatywnych przed Trybunałem Konstytucyjnym. Nie oznacza to jednak, że ustala potrzeba odwoływania się przez Rzecznika do aktów prawa międzynarodowego z zakresu ochrony praw człowieka. W swojej działalności Rzecznik powinien być w dalszym ciągu organem promującym wykładnię prawa, zgodną z owymi międzynarodowymi standardami, wykorzystując w tym zakresie również dorobek*

¹¹⁴ Ustawa z dnia 30 sierpnia 2002 roku Prawo o postępowaniu przed sądami administracyjnymi (Dz. U. 2002r. Nr 153, poz. 1270 z późn. zm.), Ustawa z dnia 6 czerwca 1997r Kodeks postępowania karnego (Dz. U. z 1997r . Nr 89, poz. 555 z późn zm.), Ustawa z dnia 17 listopada 1964 roku Kodeks postępowania cywilnego (Dz. U. z 1964 r. Nr 43, poz. 296 z późn. zm.), Europejska Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności (Dz. U. z 1993 r. Nr 61, poz. 284 z późn. zm.), Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych (Dz. U. z 1977 r. Nr 38, poz. 167), Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych (Dz. U. z 1977 r. Nr 38, poz. 169), Konwencja o Prawach dziecka przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r.(Dz. U. z dnia 23 grudnia 1991 r.)

sądownictwa międzynarodowego, np. Europejskiego Trybunału Praw Człowieka. W szczególności chodzi o to, aby przepisy polskiego prawa wewnętrznego były interpretowane zgodnie z duchem międzynarodowych standardów ochrony praw człowieka¹¹⁵. W innej części opracowania tego samego autora czytamy również, iż *Conditio sine qua non* podjęcia przez rzecznika działań jest – zgodnie z unormowaniem art. 8 ustawy o Rzeczniku Praw Obywatelskich – powzięcie wiadomości wskazującej na naruszenie wolności i praw człowieka i obywatela. Warto w tym miejscu dodać, iż „nie każde naruszenie prawa uzasadnia podjęcie czynności przez Rzecznika, lecz wyłącznie takie, które wskazuje na naruszenie wolności i praw. Rzecznik nie jest bowiem strażnikiem szeroko pojętej praworządności, lecz kontrolerem przestrzegania praw i wolności. Stąd też niewłaściwe byłoby typowo „adwokackie” podejście Rzecznika do kierowanych do niego spraw, a więc koncentrujące się wyłącznie na mechanicznym badaniu naruszeń prawa, bez głębszej refleksji na tym, czy naruszenia te wywołują jakiegokolwiek skutki w sferze ochrony praw i wolności jednostki¹¹⁶”.

Rzecznik Praw Obywatelskich – zgodnie z ideą szwedzkiego ombudsmana – jest powoływany przez Parlament (w Polsce Sejm za zgodą Senatu). Rzecznik w swych działaniach ma prawo zwrócić się bezpośrednio do takich organów władzy państwowej, jak Sejm¹¹⁷, prokuratura, organy samorządów zawodowych, Trybunał Konstytucyjny, Sąd Najwyższy *etc.* W omawianej tu ustawie bardzo często pojawia się sformułowanie, iż Rzecznik ma prawo czegoś „żądać...”, np. wszczęcia postępowania: cywilnego, karnego, administracyjnego. Istotne jest także to, iż organy, do których wystąpił omawiany tu ombudsman mają określone w ustawie 30 dni na udzielenie rzecznikowi określonych wyjaśnień. Możliwości: przeprowadzenia kontroli, także bez uprzedzenia, zadawania pytań Sądowi Najwyższemu, możliwość dołączenia do postępowania sądowego bądź administracyjnego, prawo do wystąpienia przed Trybunałem Konstytucyjnym z wnioskiem o zbadanie zgodności z Konstytucją określonych przepisów – stanowią część mocnych uprawnień Rzecznika, za pomocą których RPO może walczyć o poszanowanie

¹¹⁵ Trociuk Stanisław komentarz do ustawy z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (Dz.U.01.14.147).

¹¹⁶ j.w.

¹¹⁷ Za jego pośrednictwem Rzecznik ma prawo wnioskować o zlecenie kontroli przez Najwyższą Izbę Kontroli.

praw i wolności człowieka. Działania te podejmuje odwołując się m. in do najwyższych władz wykonawczych, ustawodawczych oraz sędowniczych¹¹⁸. Nadmienić należy, iż Rzecznik zgodnie z postanowieniami Konstytucji jest w swoich działaniach niezależny i niezawisły od innych organów państwowych. Odpowiada jedynie przed Sejmem.¹¹⁹ Usytuowanie instytucji RPO w Konstytucji która zgodnie z brzmieniem art. 8 ust. 1 jest najwyższym prawem Rzeczypospolitej Polskiej, co czyni ją najwyższym aktem prawnym w hierarchii źródeł prawa, stanowi o ogromnej wadze oraz randze powyższego urzędu. W Konstytucji RP jest jeszcze tylko jeden urząd, którego głównym zadaniem jest ochrona praw i wolności człowieka. Mowa tu o Rzeczniku Praw Dziecka (RPD)¹²⁰.

Powołanie powyższej instytucji związane było bezpośrednio z faktem ratyfikowania przez Polskę w 1991r Konwencji o Prawach Dziecka¹²¹. Wspomniany tu akt prawa międzynarodowego zobowiązuje Państwa – Strony do przedstawiania Komitetowi Praw Dziecka sprawozdania z przestrzegania postanowień Konwencji. W 1992r. w tzw. alternatywnym raporcie przedstawionym Komitetowi przez polskie organizacje pozarządowe znalazły się sugestie dotyczące konieczności powołania w Polsce pełnomocnika rządu, który koordynował by politykę krajową wobec rodziny i dziecka. W 1995 r., w przedstawionych polskiemu rządowi zaleceniach i rekomendacjach Komitet Praw Dziecka przyłączył się do powyższego stanowiska. E. Czyż zwraca uwagę, iż prace nad ustawą o RPD trwały dwa lata¹²². Rzecznikiem pierwszej kadencji został 8 czerwca 2000r. Marek Piechowiak. Marek Michalak, obecny Rzecznik jest czwartą osobą pełniącą powyższą funkcję.

Zapis o omawianym tu Rzeczniku znajduje się w art. 72 Konstytucji RP. Na podstawie powyższego zapisu powstała Ustawa o Rzeczniku

¹¹⁸ Ustawa z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich. (Dz. U. 1987 nr 21 poz. 123)

¹¹⁹ *Art. 210 ustawy z dnia 2 kwietnia 1997rr. Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej Dz.U. z 2001 r., Nr 28, poz. 319 z późn. zm.*

¹²⁰ Są oczywiście jeszcze inne konstytucyjne organy, w których kompetencji znajduje się aspekt praw i wolności człowieka. Tylko jednak Rzecznik Praw Obywatelskich oraz Rzecznik Praw Dziecka, posiadają jako główne zadanie czuwanie nad przestrzeganiem określonych praw i wolności.

¹²¹ Konwencja o Prawach dziecka przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r.(Dz. U. z dnia 23 grudnia 1991 r.)

¹²² E. Czyż, *Prawa Dziecka*, Helsińska Fundacja Praw Człowieka, Warszawa 2002 r., s. 20-25

Praw Dziecka, która w szczególności określa kompetencje powyższego Urzędu¹²³. W przeciwieństwie do Rzecznika Praw Obywatelskich RPD nie posiada tak szerokich ustawowych uprawnień. Zgodnie z powyższym unormowaniem rzecznik może zwrócić się do odpowiednich instytucji o złożenie wyjaśnień w określonej sprawie. RPD ma także prawo zwrócenia się z wnioskiem do właściwych organów o zajęcie stanowiska oraz podjęcie określonych działań w sprawie dotyczącej praw dziecka. Uprawnienie te mają więc charakter miękkiej. Na szczególną uwagę w powyższym unormowaniu zasługuje jednak wpisanie ustawowego powiązania Rzecznika Praw Dziecka z Rzecznikiem Praw Obywatelskich. Art. 1 ust. 2 ustawy o RPD wyróżnia Rzecznika Praw Obywatelskich, jako organ, do którego RPD może się zwrócić w celu podjęcia określonych działań na rzecz dzieci. Z kolei art. 2 powyższej ustawy zwraca uwagę, iż RPO podejmuje działania skierowane do niego przez RPD. W 2007 r. obaj Rzecznicy podjęli m. in. wspólne działania dotyczące analizy sytuacji wychowanków placówek opiekuńczo-wychowawczych kierowanych do szpitali psychiatrycznych. W tym celu powołano spośród pracowników Biura RPD i Biura RPO zespół roboczy, z zadaniem opracowania do końca 2007 r. roku programu działań na rzecz przestrzegania praw wychowanków w/w placówek¹²⁴.

Instytucja Rzecznika Praw Dziecka została stworzona w sposób paradoksalny. Z jednej strony omawianego tu rzecznika wyposażono w słabe narzędzia prawne. Rzecznik Praw Dziecka nie ma prawa np.: żądać podjęcia określonych działań lub złożenia wyjaśnień, nie może wstąpić do rozpoczętego postępowania sądowego lub administracyjnego, nie ma także prawa występować przed Sądem Najwyższym lub Trybunałem Konstytucyjnym. Z drugiej jednak strony Rzecznik Praw Dziecka jest jedynym poza Rzecznikiem Praw Obywatelskich konstytucyjnym organem ochrony praw i wolności człowieka. Rzecznik ten posiada ustawowo zagwarantowaną niezależność w ramach wykonywania swoich obowiązków. RPD powoływany jest przez parlament. Sejm za zgodą Senatu może odwołać Rzecznika tylko w ściśle określonych wypadkach. Z ko-

¹²³ Ustawa z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka. (Dz. U. 2000 nr 6 poz. 69)

¹²⁴ Analiza Rzecznika Praw Dziecka w związku z opublikowanym w dniu 25 lipca 2007 r. Raportem Rzecznika Praw Obywatelskich dotyczącym pobytu wychowanków placówek opiekuńczo-wychowawczych w szpitalach psychiatrycznych w latach 2004-2006., Biuro RPO, Warszawa 2007r.

lei likwidacja powyższej instytucji wymaga zmiany Konstytucji, co z kolei wymaga bardzo trudnej do osiągnięcia większości 2/3 w Sejmie oraz bezwzględnej większości w Senacie (art. 235 Konstytucji). Warto podkreślić, iż RPD w trakcie podejmowanych działań ma prawo zwracać się do najwyższych organów władzy państwowej o zbadanie określonej sprawy. W ustawie o RPD zaznaczono, iż instytucje, do których zwraca się Rzecznik podobnie, jak w wypadku RPO mają obowiązek ustosunkowania się do określonej kwestii w ciągu 30 dni.

Już na samym początku powyższa instytucja przeżywała wyraźne problemy w związku z niespodziewaną rezygnacją z powyższego stanowiska pierwszego rzecznika profesora Marka Piechowiaka.¹²⁵ W ostatnim czasie rozbieżne emocje wywoływały z kolei wypowiedzi oraz działania przedostatniego Rzecznika, Ewy Sowińskiej¹²⁶. Bez względu jednak na zawirowania oraz kontrowersje wywołane działaniami określonych Rzeczników Praw Dziecka z całą odpowiedzialnością można stwierdzić, iż instytucja ta podejmuje liczne działania na rzecz dzieci. W 2007r. do Biura Rzecznika Praw Dziecka wpłynęło łącznie 7981 spraw. W 94% zgłoszone sprawy trafiały do Zespołu Informacyjno-Interwencyjnego, a więc podejmowano w ich sprawie konkretne działania. Powyższe sprawy, zgłaszane w większości telefonicznie oraz na piśmie dotyczyły głównie takich kwestii, jak: prawo do wychowania w rodzinie, prawo do świadczeń alimentacyjnych, zagadnienie przemocy w rodzinie, zaniedbania emocjonalne, intelektualne i fizyczne dzieci itd.¹²⁷

Jak widać skala podejmowanych przez Rzecznika Praw Dziecka działań jest bardzo szeroka. Problemem pojawia się jednak w sytuacji, konieczności podjęcia przez Rzecznika określonych stanowczych działań. Rzecznik Praw Dziecka, jak już powyżej wspomniano nie posiada twardych narzędzi prawnych dających mu możliwość wywierania prawnego nacisku. Stąd też wydają się być uzasadnione postulaty zwracające uwagę na konieczność nowelizacji ustawy o RPD. Coraz głośniejsze są wnioski, iż RPD powinien posiadać uprawnienia zbliżone do RPO: możliwość żądania wszczęcia postępowania wyjaśniającego,

¹²⁵ Kronika Sejmowa Nr 132 (436) III kadencja obejmująca okres: 6 - 12 września 2000 r.

¹²⁶ *Dziennik „Polska”*, *Skandale w Biurze Rzecznika Praw Dziecka*, za materiałem Polskiej Agencji Prasowej, 3 marca 2008r.

¹²⁷ *Informacja Rzecznika Praw Dziecka za rok 2007 oraz uwagi o przestrzeganiu praw dziecka*, s. 110–111,

możliwość wystąpienia z określonymi sprawami przed Sądem Najwyższym lub Trybunałem Konstytucyjnym, rozbudowa kompetencji kontrolnych Rzecznika, możliwość tworzenia Biur Terenowych¹²⁸. Powyższe wnioski znajdują zapewne odzwierciedlenie w konkretnych projektach legislacyjnych.

Zarówno Rzecznik Praw Obywatelskich, jak i Rzecznik Praw Dziecka, podejmują swoje działania przy pomocy Biura, w którym to zatrudnieni pracownicy merytoryczni podejmują się rozwiązywania określonych spraw. W polskim prawie spotkać możemy jeszcze tylko jednego ombudsmana, który działa w podobny sposób. Wspomniany tu ombudsman to Rzecznik Ubezpieczonych (RU). W odróżnieniu od RPO i RPD nie ma w Konstytucji zapisu o Rzeczniku Ubezpieczonych. Rzecznik ten został powołany do istnienia w 1995 r. na mocy Ustawy o zmianie ustawy o działalności ubezpieczeniowej, o zmianie rozporządzenia Prezydenta Rzeczypospolitej – Kodeks handlowy oraz o zmianie ustawy o podatku dochodowym od osób prawnych. W chwili obecnej funkcjonowanie powyższej instytucji reguluje Ustawa o nadzorze ubezpieczeniowym i emerytalnym oraz Rzeczniku Ubezpieczonych¹²⁹. W powyższym unormowaniu zaznaczono, iż rzecznika powołuje Prezes Rady Ministrów na wniosek ministrów odpowiedzialnych za finanse oraz opiekę społeczną. Do zadań RU zgodnie z powyższym unormowaniem należy: rozpatrywanie skarg w sprawach indywidualnych, występowanie do właściwych władz o podjęcie inicjatywy ustawodawczej bądź wydanie lub dokonanie zmian w obowiązujących aktach prawnych dotyczących szeroko rozumianej tematyki ubezpieczeń, opiniowanie aktów prawnych dotyczących wspomnianej ubezpieczeń, informowanie odpowiednich organów nadzoru i kontroli o nieprawidłowościach w działalności państwowych i prywatnych instytucji zajmujących się tematyką ubezpieczeń. Szczególnym uprawnieniem, a zarazem zadaniem Rzecznika Ubezpieczonych, jest stwarzanie możliwości polubownego

¹²⁸ A. Gielewska, *Rzecznik Praw Dziecka ukrótce*. „Rzeczpospolita”, Warszawa, 4 lipca 2008 r. oraz R. Czeladko, *Klapy to rzecz niepotrzebna*. „Rzeczpospolita”, Warszawa, 1 września 2008r .

¹²⁹ Ustawa z dnia 22 maja 2003 r. o nadzorze ubezpieczeniowym i emerytalnym oraz rzeczniku Ubezpieczonych (Dz. U. z dnia 16 lipca 2003 r. nr 124, poz. 1153 z późn zm. wcześniej funkcjonowanie RU zagwarantowane było w Ustawie z dnia 8 sierpnia 1995 r. o zmianie ustawy o działalności ubezpieczeniowej, o zmianie rozporządzenia Prezydenta Rzeczypospolitej – Kodeks handlowy oraz o zmianie ustawy o podatku dochodowym od osób prawnych (Dz. U. z dnia 23 sierpnia 1995 r. nr 96 poz. 478),

rozwiązania sporu istniejącego pomiędzy: „ubezpieczającymi, ubezpieczonymi, uposażonymi lub uprawnionymi z umów ubezpieczenia, a zakładami ubezpieczeń, towarzystwami emerytalnymi, a członkami tych towarzystw oraz wynikłych z uczestnictwa w pracowniczych programach emerytalnych”¹³⁰. Przy Rzeczniku Ubezpieczonych od 2004 r. funkcjonuje powołany na stałe Sąd Polubowny. W 2007 r. przed powyższym organem toczyło się 29 postępowań sądowych dotyczących tematyki ubezpieczeń. Postępowania sądowe prowadzone są przez niezależnych arbitrów powoływanych przez Rzecznika Ubezpieczonych spośród grona ekspertów zajmujących się tematyką ubezpieczeń¹³¹.

W ramach swoich uprawnień RU może wystąpić do właściwej instytucji o udzielenie wyjaśnień, włącznie z udostępnieniem odpowiednich dokumentów i akt. Podobnie, jak w wypadku omawianych powyżej ombudsmanów organ, do którego zwraca się RU ma ustawowy obowiązek udzielenia odpowiedzi w terminie nie przekraczającym 30 dni. W ramach swoich uprawnień Rzecznik może także wytoczyć powództwo na rzecz konsumentów w sprawach nieuczciwej praktyki rynkowej oraz wziąć udział, za zgoda powoda w toczącym się już postępowaniu.

Od początku funkcjonowania omawianej tu instytucji wpłynęło do Biura RU ponad 31 tys. skarg, z czego w 75% została podjęta interwencja. W ostatnim czasie działalność Rzecznika Ubezpieczonych oraz jego Biura ukierunkowana została na stworzenie możliwości najszybszego dotarcia do petenta. W tym celu od 2004 r. został uruchomiony serwis internetowy urzędu. W powyższym serwisie poza możliwością zapoznania się z informacjami dotyczącymi ubezpieczeń stworzono także możliwość skorzystania z poradnictwa za pomocą poczty elektronicznej tzw. *mailingu*. Powyższe porady udzielane są także za pomocą rozwijającej się działalności infolinii, przy której dyżur pełnią codzienne eksperci ds. ubezpieczeń. Tego typu forma działalności Biura Rzecznika Ubezpieczonych wpisana jest w jego ustawowe zadanie zobowiązujące go do podejmowania działalności edukacyjno-informacyjnej w zakresie ubezpieczeń¹³². Podobne ustawowe zadanie znalazło

¹³⁰ K. Krawczyk, *Rola rzecznika Ubezpieczonych w kontaktach z konsumentami usług ubezpieczeniowych w latach 1995-2006 r.*, „Monitor Ubezpieczeniowy”, Warszawa, październik 2007 r., s. 10.

¹³¹ *Informacja na temat działalności sądu polubownego w 2007 r.*, Biuro Rzecznika Ubezpieczonych, Warszawa 2007 r., s. 8.

¹³² K. Krawczyk, *Rola Rzecznika...*, s. 12.

się w kompetencjach kolejnego szczegółowego ombudsmana, jakim jest Rzecznik Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego (RPPSzP).

Rzecznik Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego jest jedną z najmłodszych instytucji działających na rzecz praw i wolności człowieka. Powyższą instytucję powołała do istnienia z dniem 1 stycznia 2006 r. nowelizacja ustawy o ochronie zdrowia psychicznego z 1 lipca 2005 r. (Dz. U. Nr 141, poz. 1183)¹³³. W polskim systemie opieki zdrowotnej spotkać można także Rzeczników Praw Pacjenta, o których mowa w § 5 ust. 1 pkt 10, § 7 ust. 3 pkt 8 rozporządzenia Prezesa Rady Ministrów z dnia 29 września 2004 r. w sprawie nadania statutu Narodowemu Funduszowi Zdrowia (Dz. U. 2004 r. Nr 213, poz. 2161 z późn. zm.) oraz rzeczników powołanych postanowieniem dyrektora określonego szpitala. Tylko jednak w wypadku rzeczników realizujących swoje zadania w szpitalach psychiatrycznych oraz oddziałach psychiatrycznych szpitali ogólnych możemy mówić o ustawowym unormowaniu.

Omawiany tu Rzecznik powołany został w celu ochrony praw osób korzystających ze świadczeń udzielanych przez szpital psychiatryczny. Z pomocy powyższego ombudsmana korzystać może także opiekun prawny lub faktyczny pacjenta. Powołanie rzecznika jedynie na oddziałach psychiatrycznych związane jest ze specyfiką hospitalizacji pacjentów w powyższych oddziałach. Poza nielicznymi wyjątkami jedynie na oddziale psychiatrycznym można hospitalizować pacjenta bez jego zgody. Także na powyższych oddziałach *de iure* można stosować tzw. przymus bezpośredni, a więc m.in. obezwładnienie niebezpiecznego pacjenta za pomocą siły fizycznej lub środka farmakologicznego. Faktem jest więc, iż na powyższych oddziałach występuje potencjalnie największe niebezpieczeństwo naruszenia praw i wolności człowieka.

W odróżnieniu od przedstawionych powyżej trzech rzeczników, funkcję Rzecznika Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego pełni nie jedna lecz kilkadziesiąt osób. Zgodnie z wymienioną powyżej Ustawą, rzecznicy są zatrudnionymi w drodze naboru pracownikami Biura Praw Pacjenta przy Ministrze Zdrowia¹³⁴ i obecnie funkcję tę pełni 20 osób w 12 województwach..

¹³³ Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. Nr 141, poz. 1183).

¹³⁴ Biuro Praw Pacjenta jest budżetową jednostką podległą Ministrowi Zdrowia której podstawowym zadaniem zgodnie z zarządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 27 kwietnia 2006 r. w sprawie Biura Praw Pacjenta przy Ministrze Zdrowia (DZ. Urz. MZ. z 2006 r. Nr 07, poz. 29), jest monitorowanie przestrzegania przez zakłady opieki zdrowotnej praw pacjenta, por. www.bpp.gov.pl.

J. Duda zwraca uwagę, iż podobne instytucję istnieją także w innych krajach Unii Europejskiej. W Holandii na terenie każdego ze szpitali psychiatrycznych pracuje rzecznik. Rzecznicy Ci zatrudnieni są przez Krajową Fundację Adwokatów Pacjentów. Powołując się na doświadczenia innych krajów europejskich wyżej wymieniony autor zwraca uwagę, iż praca omawianych tu Rzeczników jest najefektywniejsza w chwili, gdy spełnione są następujące warunki:

- rzecznik musi być łatwo dostępny dla pacjentów,
- rzecznik musi spędzać większość czasu na terenie oddziałów psychiatrycznych znajdujących się „pod jego opieką”,
- rzecznik musi być niezależny od dyrektora danej placówki.

J. Duda zaznacza ponadto, iż powyższych warunków nie mogą zrealizować w pełni ani rzecznicy pracujący w NFZ, ani Rzecznik Praw Obywatelskich. Stąd też możliwość występowania przez pacjentów do powyższych organów jest ograniczona.

Rzecznik Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego został wyposażony przez ustawodawcę w większości, w uprawnienia o charakterze miękkim. W myśl cytowanej już Ustawy Rzecznik w trakcie wyjaśniania zgłaszanych do niego skarg, pytań i wniosków dotyczących łamania praw pacjenta ma prawo: wnioskować do władz szpitala/ oddziału, podmiotów tworzących szpital o zmianę sytuacji powodującej określone naruszenia, wglądu w dokumentację medyczną pacjenta za jego zgodą lub zgodą jego przedstawiciela ustawowego. Na szczególną uwagę zasługuje fakt, iż Rzecznik został ustawowo upoważniony do współpracy z takimi organami, jak: Rzecznik Praw Obywatelskich, Rzecznik Praw Dziecka, a także Konsultant Wojewódzki/Krajowy w Dziedzinie Psychiatrii. Ponadto zgodnie z § 3 rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie szczegółowego trybu i sposobu pracy Rzecznika Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego¹³⁵, Rzecznik ma prawo z własnej inicjatywy analizować sytuację „w szczególności” pacjentów, którzy m. in.: zostali przyjęci do szpitala bez zgody, został wobec nich zastosowany przymus bezpośredni, są ubezwłasnowolnieni. Sformułowanie „w szczególności” zwraca jednak uwagę, iż Rzecznik nie ma „zamkniętej drogi” do innych pacjentów, którzy znajdują się w mniej szczególnej sytuacji. Fakt, iż ustawodawca nie przewidział w tym miejscu katalogu

¹³⁵ *Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 13 stycznia 2006 r. w sprawie szczegółowego trybu i sposobu pracy Rzecznika Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego (Dz. U. nr 16 poz. 126)*

zamkniętego, jest przejawem racjonalnego założenia, iż nie był w stanie przewidzieć wszystkich potencjalnych stanów faktycznych, w których własna inicjatywa rzecznika może się okazać konieczna do skutecznej ochrony praw pacjenta szpitala psychiatrycznego. Celowość tego zabiegu wydaje się być potwierdzona poprzez doświadczenia funkcjonowania RPPSP i wynika ona z różnorodności grupy docelowej jaką są w tym przypadku pacjenci z zaburzeniami psychicznymi.

Korzystanie z powyższego uprawnienia ma niezwykle istotny wpływ na kształtowanie się świadomości prawnej pacjentów oraz ich bliskich. W trakcie indywidualnego spotkania z pacjentem rzecznik ma możliwość spokojnego przeanalizowania jego sytuacji prawnej. Pacjent może zostać poinformowany przez rzecznika o przysługujących mu uprawnieniach w takich sytuacjach, jak: ubezwłasnowolnienie czy też zastosowanie przymusu bezpośredniego. Zadania te rzecznik realizuje także w trakcie spotkań edukacyjnych, organizowanych w oddziałach psychiatrycznych. Na koniec warto zaznaczyć, iż osoby pragnące pełnić na terenie szpitali psychiatrycznych funkcję ombudsmana, nie mogą w żaden sposób być powiązane z przemysłem farmaceutycznym lub medycznym. Nie mogą być ponadto w jakikolwiek zawodowy sposób związani z Narodowym Funduszem Zdrowia oraz nie mogą świadczyć jakichkolwiek usług medycznych. Powyższe zakazy nałożone na osoby pełniące funkcję RPPSzP oraz fakt, iż rzecznik jest zatrudniony przez Biuro Praw Pacjenta, gwarantują jego niezależność w trakcie wykonywania swoich obowiązków na terenie szpitala psychiatrycznego, do którego zgodnie z przepisami ma prawo bezskrupowanego wstępu.

Rzecznicy pracujący w szpitalach psychiatrycznych i oddziałach psychiatrycznych szpitali ogólnych, zajmują się udzielaniem pomocy, przede wszystkim osobom chorym¹³⁶. Do Rzecznika Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego zgłaszają się o pomoc w większości osoby, których trudna sytuacja życiowa powiązana jest bezpośrednio z konkretnymi problemami zdrowotnymi. Podobna grupa interesantów kieruje się także do innego szczegółowego ombudsmana, którego głównym zadaniem jest udzielanie wsparcia i pomocy osobom mającym wyraźne problemy zdrowotne. Ombudsmanem tym jest Rzecznik Osób Niepełnosprawnych (RON).

¹³⁶ Nadmienić jednak należy, iż na terenie oddziałów psychiatrycznych przebywają także osoby cierpiące na zaburzenia psychiczne, upośledzenie umysłowe oraz osoby znajdujące się w trakcie procesu diagnostycznego. Wobec powyższej grupy pacjentów nie stosuje się określenia „chory”.

Rzecznicy Osób Niepełnosprawnych powoływani są w większości przez Rady Miasta/Powiatu lub też lokalne Sejmiki Osób Niepełnosprawnych. W chwili obecnej instytucje takie funkcjonują m. in. w: Bytomiu, Płocku, Kaliszu, Poznaniu, Łodzi oraz Jeleniej Górze.

Analizując zakres działań powyższej instytucji można dojść do wniosku, iż głównym zdaniem RON jest słuzenie interesom osób niepełnosprawnych za pomocą stałego kontaktu z najwyższymi lokalnymi władzami wykonawczymi. Ich zakres działań obejmuje m. in.: współpracę z organizacjami pozarządowymi zajmującymi się osobami niepełnosprawnymi i ich rodzinami, prowadzenie „telefonu zaufania” dla osób niepełnosprawnych, wydawanie kart parkingowych, pomoc w uzyskaniu lokalu mieszkalnego w ramach obowiązującego prawa, pomoc w uzyskaniu odpowiedniego sprzętu ortopedycznego, pomoc w dostosowaniu mieszkania do potrzeb osoby niepełnosprawnej. Zakres działań powyższych Rzeczników obejmuje także działania o charakterze legislacyjnym. Rzecznicy Osób Niepełnosprawnych wydają opinie w sprawach mających znaczenie w życiu osób niepełnosprawnych oraz uczestniczą w powstawaniu aktów prawa lokalnego, dotyczących warunków życia wyżej wymienionej grupy osób. Warty podkreślenia są także działania analityczne podejmowane przez rzeczników oraz podległych im pracowników. Działania te mają na celu stałe monitorowanie przestrzegania praw osób niepełnosprawnych, co kolei ma istotne znaczenie w związku z podejmowanymi stale przez omawianych tu rzeczników inicjatywami, mającymi na celu przeciwdziałanie dyskryminacji osób niepełnosprawnych. Podstawą działań Rzeczników Osób Niepełnosprawnych są zapisy regulaminów organizacyjnych określonych miast lub też, jak ma to miejsce w Jeleniej Górze zapisy Karty Praw Osoby Niepełnosprawnej, uchwalonej przez Sejm Rzeczypospolitej Polskiej w dniu 1.08.1997 r. oraz ONZ-owskimi Standardowymi Zasadami Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych. (M.P. 97 Nr 50, poz. 475)¹³⁷.

Przywoływana już w powyższych rozważaniach Jolanta Arcimowicz zwróciła uwagę, iż powołanie w polskim systemie prawnym instytucji Rzecznika Praw Obywatelskich wypełniło lukę na styku obywatel-władza. Rzecznik stał się w świadomości obywateli nowym i skutecznym

¹³⁷ Za serwisem Urzędu Miasta Łodzi: www.uml.lodz.pl

środkiem wywierania presji na władzę¹³⁸. Analizując funkcjonowanie przywołanych powyżej rzeczników szczegółowych można dojść do podobnych wniosków. W powyższych rozważaniach każdy z rzeczników nazwany został ombudsmanem. Nazewnictwo powyższe związane jest z faktem odwoływania się każdego z rzeczników do koncepcji skandy-nawskiego ombudsmana. Wszyscy przedstawieni powyżej ombudsmani powoływani są na drodze decyzji najwyższych organów administracji krajowej lub lokalnej. Fakt powiązania z Sejmem, Urzędem Rady Ministrów, Urzędem Miasta lub też określonym urzędem centralnym sprawia, iż osoby piastujące urząd lub wypełniające funkcję rzecznika zaliczyć można do grona wysoko usytuowanych urzędników krajowych lub lokalnych. Usytuowanie to powoduje, iż petenci mogą mieć nadzieje, że określony ombudsman podejmując się wyjaśnienia określonej kwestii będzie miał możliwość zwrócenia się z nimi do najwyższych władz. Z drugiej strony powoływanie rzeczników przez najwyższe organy administracji krajowej lub lokalnej zapewnia im szeroko rozumianą niezależność. Rzecznicy w swych działaniach zawsze posiadają większą swobodę działania niż np. urzędnik biura skarg i wniosków określonego urzędu.

Największe uprawnienia, a zarazem najwyższy stopień niezależności przysługuje Rzecznikowi Praw Obywatelskich. W dzisiejszych czasach Urząd RPO jest niezwykle skutecznym organem ochrony praw człowieka. Regularne kontrole, m. in. instytucji izolacyjnych oraz wystąpienia w określonych sprawach przed Trybunałem Konstytucyjnym, stanowią przykład tego, jak niezwykle cennym, a zarazem niezbędnym strażnikiem prawa jest powyższy ombudsman.

W powyższych rozważaniach ukazano grupę rzeczników, którzy nie posiadają tak twardych narzędzi prawnych, jak RPO. Każdy jednak z w/w ombudsmanów posiada pewne cechy, których nie można odnaleźć w działaniach Rzecznika Praw Obywatelskich.

Działania Rzecznika Praw Dziecka, bez względu na jego obecne skąpe uprawnienia, mają istotny wymiar edukacyjno-wychowawczy. W dniu 1 września 2008 r. obecny RPD Marek Michalak wystosował list do wszystkich uczniów, zwracający uwagę, iż każde dziecko ma prawo do poszanowania jego godności oraz indywidualności. To – być może standardowe – wystąpienie ukazuje jednak wszystkim dzieciom, iż jest ktoś,

¹³⁸ J. Arcimowicz *Rzecznik Praw Obywatelskich...*, s. 201,

kto w skali kraju zajmuje się ich prawami oraz zwraca uwagę, iż każdy ma prawo do podmiotowego traktowania go przez innych, także w relacji nauczyciel-uczeń. Podjęcie podobnej inicjatywy przez choćby najbardziej kompetentny zespół ds. praw dziecka w Biurze RPO, miałoby mniejszą „siłę rażenia”, gdyż wypływałoby ono „jedynie” z komórki organizacyjnej urzędu zajmującego się prawami wszystkich obywateli. W powyższej sytuacji wszyscy uczniowie otrzymali wyraźny komunikat, iż mają „swojego Rzecznika”, który podobnie, jak RPO, posiada taką samą ustawowo zagwarantowaną niezależność od innych organów państwowych.

Z kolei w działaniach Rzecznika Ubezpieczonych odnaleźć możemy inicjatywę niespotykaną u innych polskich ombudsmanów. Inicjatywą tą jest działanie przy powyższym rzeczniku Sądu Arbitrażowego. Sam RU oraz pracownicy jego Biura zwracają uwagę, iż działania powyższego Sądu znajdują się na etapie rozwojowym. Zwrócić jednak należy uwagę, iż w czasach obecnych, w chwili, w której to zarówno arbitraż, jak i mediacja znajdują coraz większą rzeszę propagatorów, powyższa inicjatywa ma realne szanse stania się atrakcyjną alternatywą wobec najczęściej długotrwałych postępowań w sądach powszechnych.

Funkcjonowanie młodej instytucji Rzecznika Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego ukazuje istotną rolę, jaką odgrywa bezpośrednio spotkanie petenta z rzecznikiem. Powyższy ombudsman, pracując codziennie w oddziale psychiatrycznym, ma możliwość stałej analizy np. sposobu, w jaki unieruchamiani są pacjenci: jak długo leżą przywiązani do łóżka, czy znajdują się pod stałą opieką personelu medycznego, czy sposób unieruchomienia oraz miejsce, w którym się znajdują nie narusza ich prawa do poszanowania godności oraz intymności. Codzienny kontakt z między innymi osobami ubezwłasnowolnionymi oraz przyjętymi bez zgody, daje wyżej wymienionemu rzecznikowi możliwość stałej kontroli przestrzegania praw osób chorych, w miejscu posiadającym wyraźne cechy instytucji totalnej, a nierzadko także instytucji izolacyjnej. W chwili stwierdzenia określonych naruszeń, rzecznik ma możliwość podjęcia natychmiastowej interwencji. Dla samego pacjenta, z kolei, możliwość indywidualnej rozmowy z niezależnym od dyrektora szpitala, płatnika świadczeń zdrowotnych (NFZ) oraz organu założycielskiego (samorządy terytorialnego) rzecznikiem stanowić może pozytywny efekt edukacyjno-terapeutyczny. Rzecznik podejmując powyższe działania ma także wyraźnie pozytywny wpływ na kształtowanie się świadomości prawnej pacjentów.

Wartym podkreślenia jest fakt, iż efekt ten występuje w coraz większej liczbie szpitali, z racji na zwiększającą się ilość osób piastujących powyższą funkcję.

Podobny efekt działań występuje w chwili spotkania petenta z Rzecznikiem Osób Niepełnosprawnych. Funkcjonowanie tej lokalnej instytucji pomocowej daje osobom niepełnosprawnym świadomość, iż mają na miejscu – w określonym urzędzie w mieście – możliwość wsparcia w rozwiązywaniu często skomplikowanych proceduralnie problemów. Dla osób niepełnosprawnych, a więc osób mających określone istotne problemy zdrowotne istnienie instytucji dbającej o ich interesy stanowi ułatwienie w pokonywaniu barier. **Rzecznicy Osób Niepełnosprawnych są de facto jedyną funkcjonującą w Polsce instytucją rzecznikowską w sposób bezpośredni zaznaczającą, iż służą nie tylko prawom, ale także interesom określonej grupy osób.**

Tadeusz Zieliński, drugi Rzecznik Praw Obywatelskich odpowiadając na spekulację mówiącą, iż RPO zostanie pozbawiony prawa kierowania spraw do Trybunału Konstytucyjnego stwierdził: *„Gdyby mi jednak odebrano kompetencje kierowania spraw do TK to ja będę krzyczeć, krzyczeć na cały świat. Niech nie liczą, że jeśli mi je zabiorą to nie będzie wiadomo, że rzecznik ma zastrzeżenia. Będę to robił jeszcze mocniej i jeszcze silniej.*¹³⁹ Opinia ta wyraźnie zwraca uwagę, iż ochrona praw i wolności człowieka może być skutecznie podejmowana także posiadając pozornie miękkie uprawnienia wnioskowania, pytania, nawoływania czy też edukowania.

Opisany powyżej stan polskiego rzecznikowskiego systemu ochrony praw człowieka zwraca uwagę, iż jego niejednorodność stanowi niezwykle pozytywny element, jakim powinno charakteryzować się społeczeństwo obywatelskie. Jest on także wypełnieniem zobowiązania, jakie nałożył w 1985 r. na kraje członkowskie Unii Europejskiej Komitet Ministrów Rady Europy, zwracający uwagę na konieczność powoływania rzeczników w specjalnych dziedzinach administracji publicznej¹⁴⁰. Dzięki powyższemu pluralistycznemu podejściu do zagadnienia ochrony praw człowieka nie ma niebezpieczeństwa, iż w kraju będzie istniał jeden „super urząd” rzecznikowski. Powyższy stan byłby swego rodzaju patologią, gdyż tak naprawdę mógłby stanowić utrudnienie dla

¹³⁹ T. Zieliński, *Nie będę skrzynką zadań*. „Trybuna”, Warszawa, 1 listopada 1992 r.

¹⁴⁰ J. Arcimowicz *Rzecznik Praw Obywatelskich...*, s.59.

petentów oczekujących pomocy, często w rejonach i sferach, w których to ów rzecznik by nie działał. Dlatego też niezwykle cennym jest fakt, iż w Polsce funkcjonują liczni Rzecznicy Praw, którzy w swoich działaniach winni pamiętać słowa Ewy Łętowskiej mówiącej, iż: *”Każdy ombudsman, jeśli chce dobrze wykonywać swoje zadania, musi przede wszystkim przeciwstawiać się władzy (głównie rządowi, ministrom, ale nie tylko...) i to tak mocno, jak to tylko możliwe”*¹⁴¹.

Bibliografia

Pozycje zwarte:

Arcimowicz J., *Rzecznik Praw Obywatelskich – aktor sceny publicznej*, Warszawa 2003 r.

Czyż E., *Prawa Dziecka*, Helsińska Fundacja Praw Człowieka, Warszawa 2002 r.

Garlicki L., *Ewolucja instytucji Rzecznika Praw obywatelskich (ombudsmana) w świecie współczesnym* [w] *Rzecznik Praw Obywatelskich*, pod redakcją Leszka Garlickiego, Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych, Warszawa 1989.

Krawczyk K., *Rola Rzecznika Ubezpieczonych w kontaktach z konsumentami usług ubezpieczeniowych w latach 1995-2006 r.* „Monitor Ubezpieczeniowy”, Warszawa, październik 2007 r.

Łętowska E., *Baba na święczniku*, Warszawa 1992.

Motyka, *Prawa człowieka – wprowadzenie, wybór źródeł*, Lublin 2003.

Artykuły prasowe:

Czeladko R., *Klasy to rzecz niepotrzebna* „Rzeczpospolita”, Wywiad z Markiem Michałakiem, Rzecznikiem Praw Dziecka, 01.09.2008 r.

Gielewska A., *Rzecznik Praw Dziecka wkrótce* „Rzeczpospolita”, Warszawa, 4 lipca 2008 r.

Lipiec U., *Powołanie nowego rzecznika to marnowanie pieniędzy*, „Gazeta Prawna” 27. 05. 2008 r.

Skandale w Biurze Rzecznika Praw Dziecka, „Dziennik „Polska” za: materiałem Polskiej Agencji Prasowej, 3 marca 2008 r.

¹⁴¹ j. w. s. 133.

T. Zieliński „Nie będę skrzynką zadań”, „Trybuna”, Warszawa, 1 listopada 1992 r.

Netografia:

Biuletyn Informacji Publicznej Rzecznika Praw Obywatelskich, *www.brpo.gov.pl*- strona odwiedzona w dniu 08.09.2008 r.

<http://pl.wikipedia.org/wiki/Ombudsman>

Materiał zrealizowany przez *TV Biznes w dniu 30 kwietnia 2008 r.*, *www.tvbiznes.pl*.

serwis internetowy Urzędu Miasta Łodzi: *www.uml.lodz.pl*.

serwis internetowy Biura Praw Pacjenta przy Ministrze Zdrowia.

Analizy – statystyki – opinie:

Analiza Rzecznika Praw Dziecka w związku z opublikowanym w dniu 25 lipca 2007 r. Raportem Rzecznika Praw Obywatelskich dotyczącym pobytu wychowanków placówek opiekuńczo-wychowawczych w szpitalach psychiatrycznych w latach 2004- 2006, Biuro RPO, Warszawa 2007 r.

Biuletyn Informacji Publicznej Rzecznika Praw Obywatelskich, Dane informacyjno – statystyczne – wpływ spraw do Rzecznika Praw Obywatelskich.

Informacja na temat działalności Sądu Polubownego w 2007 r., Biuro Rzecznika Ubezpieczonych, Warszawa 2007 r.

Informacja Rzecznika Praw Dziecka za rok 2007 oraz uwagi o przestrzeganiu praw dziecka, s. 110–111,

Kronika Sejmowa Nr 132 (436) III kadencja obejmująca okres: 6 - 12 września 2000 r.

Akty prawne:

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej (Dz. U. z 2001 r., Nr 28, poz. 319 z późn. zm.)

Ustawa z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich. (Dz. U. 1987 nr 21 poz. 123)

Ustawa z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka. (Dz. U. 2000 nr 6 poz. 69)

Ustawa z dnia 22 maja 2003 r. o nadzorze ubezpieczeniowym i emerytalnym oraz rzeczniku Ubezpieczonych (*Dz. U. z dnia 16 lipca 2003 r. nr 124, poz. 1153 z późn. zm.*).

Ustawa z dnia 8 sierpnia 1995 r. o zmianie ustawy o działalności ubezpieczeniowej o zmianie rozporządzenia Prezydenta Rzeczypospolitej – Kodeks handlowy oraz o zmianie ustawy o podatku dochodowym od osób prawnych (*Dz. U. z dnia 23 sierpnia 1995r. nr 96 poz. 478*).

Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (*Dz. U. nr 141, poz. 1183*).

Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 13 stycznia 2006r w sprawie szczególnego trybu i sposobu pracy Rzecznika Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego (*Dz. U. nr 16 poz. 126*).

Rozporządzenie Prezesa Rady Ministrów z dnia 29 września 2004 roku w sprawie nadania statutu Narodowemu Funduszowi Zdrowia *Dz. U. 2004 r. Nr 213, poz. 2161 z późn. zm.*).

Ustawa z dnia 30 sierpnia 2002 roku Prawo o postępowaniu przed sądami administracyjnymi (*Dz. U. 2002r. Nr 153, poz. 1270 z późn. zm.*).

Ustawa z dnia 6 czerwca 1997 r. Kodeks postępowania karnego (*Dz. U. z 1997 r. . Nr 89, poz. 555 z późn zm.*) .

Ustawa z dnia 17 listopada 1964 roku Kodeks postępowania cywilnego (*Dz. U. z 1964 r. Nr 43, poz. 296 z późn. zm.*).

Europejska Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności (*Dz. U. z 1993 r. Nr 61, poz. 284 z późn. zm.*).

Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych (*Dz. U. z 1977 r. Nr 38, poz. 167*).

Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych (*Dz. U. z 1977 r. Nr 38, poz. 169*).

Konwencja o Prawach dziecka przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r. (*Dz. U. z dnia 23 grudnia 1991 r.*).

Instytucja Rzecznika Praw Dziecka wobec dzieci niepełnosprawnych

W 1978 r. Komisja Praw Człowieka ONZ rozpoczęła, z polskiej inicjatywy, prace nad projektem Konwencji Praw Dziecka. Do chwili jej przyjęcia pozycja prawna dziecka była traktowana w myśl zasady „jeszcze nie”: „dzieci jeszcze nie mogą”, „jeszcze nie rozumieją”, „nie wiedzą”, „jeszcze nie są...”.

20 listopada 1989 r. Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych uchwaliło Konwencję o Prawach Dziecka. Słowa Konwencji „*Dziecko ma prawo do...*” są nowym standardem prawnym odnoszącym się bezpośrednio do dziecka jako podmiotu prawa.

Konwencja jest aktem prawa międzynarodowego, który w sposób wszechstronny i kompleksowy ujmuje problematykę ochrony praw dziecka. Dokument ten nazywany jest **światową konstytucją praw dziecka**. Określa on prawny status dziecka oparty na następujących założeniach:

- dziecko jest samodzielnym podmiotem; ze względu na swoją niedojrzałość psychiczną i fizyczną wymaga szczególnej opieki i ochrony prawnej,
- dziecko jako istota ludzka wymaga poszanowania jego tożsamości, godności i prywatności,
- rodzina jest najlepszym środowiskiem wychowania dziecka,
- państwo ma wspierać rodzinę a nie wyręczać ją w jej funkcjach¹⁴².

Postanowienia Konwencji odnoszą się do dziecka zarówno przed, jak i po urodzeniu. Warto zaznaczyć, iż Konwencja przyznaje szczególne prawa do ochrony dzieciom upośledzonym i niepełnosprawnym oraz pozbawionym środowiska rodzinnego. Podkreśla także prawa wszelkich mniejszości do zachowania własnej kultury, religii i języka.

Polska ratyfikowała Konwencję Praw Dziecka 7 lipca 1991 r. Poniżej przytoczę jej kluczowe postanowienia:

¹⁴² Konwencja o Prawach Dziecka.

Art. 1. W rozumieniu niniejszej konwencji „dziecko” oznacza każdą istotę ludzką w wieku poniżej osiemnastu lat, chyba że zgodnie z prawem odnoszącym się do dziecka uzyska ono wcześniej pełnoletniość.

Art. 2. Państwa-Strony w granicach swojej jurysdykcji będą respektowały i gwarantowały prawa zawarte w niniejszej konwencji wobec każdego dziecka, bez jakiegokolwiek dyskryminacji, niezależnie od rasy, koloru skóry, płci, języka, religii, poglądów politycznych, statusu majątkowego, niepełnosprawności, cenzusu urodzenia (lub jakiegokolwiek innego powodu) tego dziecka albo jego rodziców bądź opiekuna prawnego.

Art. 3. Państwa-Strony będą podejmowały właściwe kroki dla zapewnienia ochrony dziecka przed wszelkimi formami dyskryminacji lub karania ze względu na status prawny, działalność, wyrażane poglądy lub przekonania religijne rodziców dziecka, opiekunów prawnych lub członków rodziny¹⁴³.

Potwierdzeniem podmiotowego traktowania dziecka jest Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z 1997 r., której postanowienia zapewniają ochronę jego praw. Do chwili publikacji i ratyfikacji Konwencji o Prawach Dziecka pozycja prawna dziecka była traktowana – jak już powiedziałam – w myśl zasady, że dzieci nie mogą, nie rozumieją, nie wiedzą... Dopiero Konwencja przyjęła założenie, iż „*Dziecko ma prawo do...*”. Ale nie tylko: na podkreślenie zasługuje, że Konwencja w art. 12–16 przyznaje też dzieciom ogólne prawa człowieka – niewątpliwie, jest to przełom w historii praw dziecka.

Wszystkie przyjęte w Polsce rozwiązania prawne w sposób naturalny podkreślają prawo dziecka do szczególnej ochrony w ramach trzech podstawowych kryteriów:

- ochrony, jako prawa do ochrony przed pewnymi formami zachowania: opuszczaniem, złym traktowaniem, wykorzystaniem;
- pomocy, jako prawa dostępu dziecka do pewnych świadczeń i usług; edukacji, opieki zdrowotnej, bezpieczeństwa socjalnego itp.;
- uczestnictwa, jako prawa dziecka do współdecydowania o sobie i wolności uczestniczenia¹⁴⁴.

Prawa dziecka to generalne prawa człowieka, ograniczone przez brak zdolności do czynności prawnych dzieci – osób niepełnoletnich. Instytucją powołaną do stania na straży przestrzegania praw dziecka jest w Polsce Rzecznik Praw Dziecka.

¹⁴³ Konwencja o Prawach Dziecka art.19.

¹⁴⁴ Konwencja o Prawach Dziecka oraz Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej 1997 r.,

Prace nad utworzeniem instytucji Rzecznika Praw Dziecka w Polsce zainicjowane zostały przez organizacje pozarządowe i środowiska działające na rzecz praw dzieci. W rezultacie w Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z 1997 r. wprowadzono przepis¹⁴⁵ dający podstawy prawne do powołania Rzecznika Praw Dziecka. W wyniku prac parlamentarnych 6 stycznia 2000 r. uchwalono ustawę o Rzeczniku Praw Dziecka¹⁴⁶.

Parlament decyduje o wyborze kolejnych rzeczników i dobór ten dokonywany jest szczególnie starannie, z uwzględnieniem kompetencji merytorycznych i moralnych kandydatów. Obecnie Rzecznikiem Praw Dziecka jest Marek Michalak, wybrany na tę zaszczytną funkcję przez Sejm Rzeczypospolitej Polskiej VI kadencji w dniu 23 lipca 2008 roku. Wcześniej, Marek Michalak, pedagog z wykształcenia, był znany ze swojej wieloletniej działalności na rzecz dzieci oraz jako kanclerz Międzynarodowej Kapituły Orderu Uśmiechu.

W dniu 24 października 2008 roku wprowadzona została ustawa o zmianie ustawy o Rzeczniku Praw Dziecka. Nowa ustawa wprowadziła zmiany, które wzmocniły instytucję Rzecznika oraz wyposażyła w instrumenty zwiększające zakres jego kompetencji.

Nowe, wzmacniające kompetencje Rzecznika Praw Dziecka, wynikające z tej ustawy¹⁴⁷:

Art. 10. 1 Rzecznik może:

1. zbadać, nawet bez uprzedzenia, każdą sprawę na miejscu,
2. żądać od organów władzy publicznej, organizacji lub instytucji złożenia wyjaśnień lub udzielenia informacji, a także udostępnienia akt i dokumentów, w tym zawierających dane osobowe,
3. żądać wszczęcia postępowania w sprawach cywilnych oraz wziąć udział w toczącym się już postępowaniu – na prawach przysługujących prokuratorowi,
4. żądać wszczęcia przez uprawnionego oskarżyciela postępowania przygotowawczego w sprawach o przestępstwa,
5. zwrócić się o wszczęcie postępowania administracyjnego, wnosić skargi do sądu administracyjnego, a także uczestniczyć w tych postępowaniach – na prawach przysługujących prokuratorowi,

¹⁴⁵ Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej, 1997 r., art. 72, p. 4.

¹⁴⁶ Ustawa o Rzeczniku Praw Dziecka, Dz. U. Nr 6, poz. 69.

¹⁴⁷ W dniu 24 października 2008 roku wprowadzona została ustawa o zmianie ustawy o Rzeczniku Praw Dziecka.

6. wystąpić z wnioskiem o ukaranie w postępowaniu w sprawach o wyroczenia, w trybie i na zasadach określonych w odrębnych przepisach,
7. zlecać przeprowadzanie badań oraz sporządzanie ekspertyz i opinii.

Art. 10 a.

1. Rzecznik może również zwracać się do właściwych organów, w tym Rzecznika Praw Obywatelskich, organizacji lub instytucji o podjęcie działań na rzecz dziecka z zakresu ich kompetencji.
2. Organy, organizacje i instytucje, o których mowa w ust. 1, podejmują sprawy skierowane przez Rzecznika.
3. Organ, organizacja lub instytucja, do których Rzecznik zwrócił się o podjęcie działań na rzecz dziecka, są obowiązane niezwłocznie, nie później jednak niż w terminie 30 dni, poinformować Rzecznika o podjętych działaniach lub zajęтым stanowisku.
4. W przypadku, gdy organ, organizacja lub instytucja, o których mowa w ust. 1, nie poinformują Rzecznika o podjętych działaniach lub zajęтым stanowisku, albo gdy Rzecznik nie podziela ich stanowiska, może zwrócić się do właściwej jednostki nadrzędnej o podjęcie odpowiednich działań.
5. W przypadku, gdy Rzecznik stwierdził w działalności organu, organizacji lub instytucji, o których mowa w ust. 1, naruszenie praw lub dobra dziecka, może żądać wszczęcia postępowania dyscyplinarnego lub zastosowania sankcji służbowych.

Art.10 b.

Organ, organizacja lub instytucja, do których zwróci się Rzecznik są obowiązane z nim współdziałać i udzielać mu pomocy, a w szczególności:

1. zapewnić dostęp do akt i dokumentów badanej sprawy,
2. udzielać Rzecznikowi żądanych przez niego informacji i wyjaśnień,
3. udzielać wyjaśnień dotyczących podstawy faktycznej i prawnej swoich rozstrzygnięć.

Art. 10 ust 1 proponowanej ustawy wyposaża Rzecznika Praw Dziecka w szereg narzędzi, umożliwiających skuteczniejsze działania mające na celu ochronę praw dziecka. Nadaje Rzecznikowi uprawnienie do zbadania każdej sprawy na miejscu, nawet bez uprzedzenia, żądania od organów władzy publicznej, organizacji lub instytucji złożenia

wyjaśnień lub udzielenia informacji, a także udostępnienia akt i dokumentów, w tym zawierających dane osobowe.

Zapewnia również umocowanie do tego, by żądać wszczęcia postępowania w sprawach cywilnych i administracyjnych oraz brać w nich udział na prawach prokuratora. Uprawnia do wystąpienia do właściwych organów o wszczęcie postępowania przygotowawczego oraz do wystąpienia z wnioskiem o ukaranie w sprawach o wykroczenia.

Ustawodawca przewidział wzmocnienie pozycji Rzecznika Praw Dziecka we współpracy z organami i instytucjami w działaniach podejmowanych na rzecz dzieci.

Na szczególną uwagę zasługuje treść art. 10a pkt 3, który nakłada na organ lub instytucję do których zwrócił się Rzecznik Praw Dziecka obowiązek niezwłocznego, w terminie nie późniejszym jak 30 dni przekazania informacji Rzecznikowi o podjętych działaniach lub zajęтым stanowisku. W przypadku zaniechania takiego zobowiązania przez ten organ lub instytucję Rzecznik może zwrócić się do organu nadrzędnego z prośbą o podjęcie stosownych działań., o czym w art. 10a pkt 4.

Podmiotem troski Rzecznika są wszystkie dzieci, jednak szczególną opieką otacza dzieci niepełnosprawne, które mają utrudniony start życiowy. Wykonując swoje uprawnienia, kieruje się zasadami zawartymi w Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej, Konwencji o Prawach Dziecka i ustawie o Rzeczniku Praw Dziecka, w tym zwłaszcza:

- zasadą dobra dziecka – wszystkie działania podejmowane są w najlepiej pojętym interesie dziecka,
- zasadą równości – troską o ochronę praw każdego dziecka,
- zasadą poszanowania odpowiedzialności, praw i obowiązków obojga rodziców za rozwój i wychowanie dziecka¹⁴⁸.

Rzecznik podejmuje działania przewidziane w ustawie z własnej inicjatywy, biorąc pod uwagę napływające do niego informacje, wskazujące na naruszenie praw lub dobra dziecka. Zajmuje się przypadkami indywidualnymi, jeśli nie zostały one wcześniej rozwiązane we właściwy sposób, mimo tego, że wykorzystano dostępne możliwości prawne. **Rzecznik nie zastępuje wyspecjalizowanych służb, instytucji i stowarzyszeń zajmujących się ochroną dziecka, lecz interweniuje w sytuacji, kiedy dotychczasowe procedury okazały się nieskuteczne bądź ich zaniechano.**

¹⁴⁸ Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej, Konwencji o Prawach Dziecka i ustawie o Rzeczniku Praw Dziecka.

Adresatami działań Rzecznika są wszystkie organy władzy publicznej (między innymi: Sejm, Prezydent RP, Rada Ministrów, sądy), a także samorządy terytorialne, instytucje rządowe i organizacje pozarządowe, do których Rzecznik może zwrócić się o:

- złożenie wyjaśnień i udzielenie niezbędnych informacji, a także o udostępnienie akt i dokumentów, w tym zawierających dane osobowe;
- podjęcie przez nie działań na rzecz dziecka, zgodnie z zakresem ich kompetencji, z przedstawieniem oceny i wniosków zmierzających do zapewnienia skutecznej ochrony praw i dobra dziecka,
- wystąpienie z inicjatywą ustawodawczą bądź o wydanie lub zmianę innych aktów prawnych.

Należy wyjaśnić, iż w naszym kraju funkcjonuje szereg instytucji zajmujących się prawami dziecka. Często jednak działają one jedynie w konkretnym środowisku społecznym lub na określonym obszarze, a ich uprawnienia mogą być ograniczone; czasem sytuacja dziecka nie jest głównym celem ich działalności. Ustanowienie Rzecznika Praw Dziecka oznaczało powstanie niezależnej instytucji, wyposażonej w uprawnienia o charakterze kontrolnym, ostrzegawczym i inicjującym, wspierającej wysiłki zmierzające do maksymalnej ochrony praw dziecka.

Obowiązkiem Rzecznika jest coroczne przedstawienie Sejmowi i Senatowi informacji o swoich działaniach oraz uwag o stanie przestrzegania praw dziecka w Polsce. Ponieważ informacja ta jest podawana do wiadomości publicznej¹⁴⁹, stanowi doskonałą możliwość podjęcia ogólnonarodowej dyskusji nad stanem przestrzegania praw dziecka w Polsce.

Rzecznik stoi na straży praw dziecka, a w szczególności:

- prawa do życia i ochrony zdrowia,
- prawa do wychowania w rodzinie,
- prawa do godziwych warunków socjalnych,
- prawa do nauki¹⁵⁰.

Niepelnosprawność lub zagrożenie niepełnosprawnością generuje zazwyczaj trudniejszy start szkolny, gorsze perspektywy edukacyjne oraz specjalne potrzeby związane z nauką. Szkoła i placówki wspierające rozwój dziecka powinny zagwarantować dzieciom równe szanse edukacyjne, tak, aby mogły one w pełni wykorzystać swoje możliwości psychofizyczne i osiągnąć wyniki zgodne z ich potencjałem rozwojowym.

¹⁴⁹ Informacja Rzecznika Praw Dziecka o działalności za poszczególne rok wydawana jest corocznie w formie opracowania zwartego przez Biuro Rzecznika Praw Dziecka.

¹⁵⁰ Ustawa o Rzeczniku Praw Dziecka, DzU nr6, poz.69, Art.3 ust.2

Dzieci nie powinny ponosić negatywnych skutków sytuacji od siebie niezależnych, w tym trudnej sytuacji socjalnej i społecznej – często dodatkowo będącej tłem dla niepełnosprawności. Zwiększenia nakładów wymaga pomoc materialna dla uczniów pochodzących z rodzin ubogich. Ani szkoły, ani ich organy prowadzące czy nadzorujące, nie są w stanie samodzielnie podolać likwidacji ubóstwa wśród dzieci i młodzieży szkolnej. Tym większe znaczenie ma stworzenie rozwiązań systemowych zapewniających pomoc materialną dla dzieci i młodzieży szkolnej oraz zmiany w systemie podatkowym zwiększające możliwość finansowania rozmaitych inicjatyw edukacyjnych.

Obecnie dużo uwagi powinno się poświęcić problemom wychowania, które stanowi przecież jeden z zasadniczych celów, jaki przyjmuje na siebie szkoły i placówki. Szkolny system wychowawczy, wspierając procesy wychowania dziecka w rodzinie, powinien zakładać zbieżność oddziaływań wychowawczych, być spójny w zakresie norm i zasad wypracowanych w ustroju szkolnym.

Jak już powiedziano, zdaniem rzecznika, szczególną troską należy objąć dzieci niepełnosprawne. Niestety, okazuje się, że w warunkach polskich realizacja ich praw jest niewystarczająca, a dotyczy to zwłaszcza prawa do szczególnej pomocy, tworzenia warunków umożliwiających niezależność i aktywne uczestnictwo w życiu społecznym, a także realizowania zasady pomocy osobom odpowiedzialnym za opiekę nad nimi. Problematyka w sposób szczególny dotyczy likwidowania istniejących barier architektonicznych i urbanistycznych, kształtowania świadomości społecznej sprzyjającej dzieciom niepełnosprawnym oraz bezpłatnego świadczenia pomocy w miarę ich uzasadnionych potrzeb (pomoc finansowa, ułatwienia w dostępie do nauki i oświaty, opieki zdrowotnej, rehabilitacji, przygotowania zawodowego, a także rekreacji i kultury).

Pośród wymienionych zagadnień mieszczą się również kwestie dotyczące wymiany informacji na temat profilaktyki, leczenia, rehabilitacji i przygotowania zawodowego osób niepełnosprawnych. Wiąże się z nimi również problematyka orzecznictwa sądowego dotyczącego dzieci niepełnosprawnych (m.in. obowiązku alimentacyjnego, spraw opiekuńczych) oraz realizacji praw dziecka niepełnosprawnego w szkole (nauczanie integracyjne), placówkach opiekuńczych, ośrodkach dziennego pobytu, ośrodkach specjalnych itp. W realizacji wielu praw dziecka występują w naszym kraju niepokojące zaległości, ale wydaje się, że największe dotyczą właśnie tej grupy dzieci. Rozeznania i wsparcia

wymaga zwłaszcza sytuacja dzieci niepełnosprawnych w rodzinach bez zabezpieczenia socjalnego, patologicznych oraz w środowisku wiejskim. Zwrócenia uwagi wymaga realizacja prawa dziecka – zwłaszcza niepełnosprawnego – do podmiotowego traktowania w działalności organów władzy publicznej oraz w postępowaniu sądowym i administracyjnym, poprzez między innymi:

- obowiązek wysłuchania i w miarę możliwości uwzględnienia zdania dziecka przez organy władzy,
- przestrzegania prawa dziecka do wyrażania opinii, występowania we własnych sprawach,
- informowanie dziecka i jego przedstawiciela prawnego o przysługujących dziecku prawach,
- ochronę interesów dziecka w postępowaniu sądowym.

W praktyce funkcjonowania instytucji – niestety – bywa to trudne, gdyż na ograniczone możliwości reprezentowania siebie wynikające z wieku, nakładają się dodatkowo ograniczenia wynikające z niepełnosprawności. Do najtrudniejszych kwestii należy tu komunikacja (np. dziecko głuche, z mutyzmem wybiórczym, z rozległymi skutkami mózgowego porażenia dziecięcego) i ograniczona zdolność rozumienia sytuacji (np. upośledzenie umysłowe, autyzm, choroby psychiczne). Trzeba zaznaczyć, że bez względu na to każde dziecko – zgodnie z Konwencją o Prawach Dziecka – posiada niezbywalne prawa i wolności przysługujące mu z uwagi, że jest dzieckiem oraz ogólne prawa człowieka i obywatela i praw tych nie odbiera mu niepełnosprawność. Natomiast – niewątpliwie – niepełnosprawność utrudnia ich egzekwowanie.

Do Rzecznika zgłaszanych jest wiele spraw. W roku 2007 było zgłoszonych 7981 spraw i podjętych zostało 7500 interwencji. W okresie działalności obecnego rzecznika od 23 lipca 2008 roku do końca roku 2008 podjętych było ok. 4000 spraw. Znaczącą liczbę spraw zgłaszają rodzice i opiekunowie dzieci, krewni, a także same dzieci. Liczne uwagi i postulaty formułowane są również przez osoby profesjonalnie zajmujące się dziećmi (pedagodzy szkolni, psychologzy, nauczyciele) i organizacje pozarządowe. Katalog problemów zgłaszanych do Rzecznika jest bardzo szeroki. Indywidualne wystąpienia wiążą się z niewłaściwym traktowaniem uczniów przez nauczycieli, wypadków na terenie szkoły i z przemocą rówieśniczą. Najczęściej poruszane kwestie związane z prawem do ochrony zdrowia dotyczą finansowania kosztów leczenia oraz zwolnienia rodziców z opłat za pobyt w szpitalu przy

chorym dziecku. W przypadku dzieci niepełnosprawnych sygnalizowane są problemy kosztów rehabilitacji, bezpłatnego transportu, zakupu specjalistycznego sprzętu. Osobną grupę stanowią sprawy związane z orzecznictwem sądowym i egzekwowaniem wyroków, utrudnianiem kontaktów z dzieckiem przez jednego z rodziców, zawieszaniem lub ograniczaniem władzy rodzicielskiej, kwestie związane z uprowadzeniem dziecka za granicę. Szereg zapytań (głównie telefonicznych) dotyczy uzyskania informacji lub porady, jak i gdzie rozwiązać konkretny problem, np. jak reagować na przemoc wobec dzieci.

Szereg działań Rzecznika adresowanych jest przede wszystkim do organów władzy publicznej, takich jak Prezydent RP, Sejm (komisje sejmowe) oraz do poszczególnych resortów rządu, zwłaszcza Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Edukacji Narodowej i Sportu, Ministerstwa Sprawiedliwości, Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji. Rzecznik nawiązuje kontakty z samorządami, czemu służą wizyty i spotkania z lokalnymi władzami oraz wspólnie organizowane spotkania i konferencje tematyczne. Szczególną wagę przywiązuje do bezpośrednich kontaktów z dziećmi. Dlatego też chętnie przyjmuje bardzo liczne zaproszenia dzieci i szkolnych społeczności do złożenia wizyty. Spotkania takie odbywają się także z jego inicjatywy i przybierają niekiedy charakter indywidualnych rozmów.

Jako przykłady z pracy rzecznika, ukazujące szerokie spektrum podejmowanych przez niego problemów, chciałam przedstawić kilka podjętych ostatnio działań w postaci wystąpień generalnych. Rzecznik zwrócił się między innymi:

- 22 stycznia 2009 r. do Ministra Pracy i Polityki Społecznej Jolanty Fedak w sprawie zmiany definicji zawartej w art. 3 pkt 7 ustawy o świadczeniach rodzinnych.
- 26 stycznia 2009 r. do Ministra Edukacji Narodowej Katarzyny Hall o rozważenie zasadności wycofania przez Rzeczpospolitą Polską zastrzeżeń do art. 7 i art. 38 Konwencji o Prawach Dziecka.
- 28 stycznia do Ministra Zdrowia Ewy Kopacz z prośbą o pilne podjęcie działań w sprawie zapewnienia dostępności świadczeń stomatologicznych dla wszystkich dzieci.
- 28 stycznia 2009 r. do Ministra Pracy i Polityki Społecznej Jolanty Fedak o podjęcie stosownych działań umożliwiających zapewnienie bezpieczeństwa i ochrony w miejscu wykonywania pracy przez dzieci poniżej 16 roku życia.

- 29 stycznia 2009 r. do Prezesa Rady Ministrów Donalda Tuska o przyspieszenie prac legislacyjnych nad rządowym projektem nowelizacji *ustawy o przeciwdziałaniu przemocy w rodzinie*.
- 29 stycznia 2009 r. do Wicepremiera i Ministra Spraw Wewnętrznych i Administracji – Pana **Grzegorza Schetyny** – z prośbą o informację dotyczącą tzw. Karty Nieletniego.
- 30 stycznia 2009 r. do Ministra Infrastruktury **Cezarego Grabarczyka** o podjęcie stosownych działań zmierzających do zapewnienia rodzicom dzieci niepełnosprawnych poniżej 16 roku życia możliwości korzystania z miejsc parkingowych dla osób niepełnosprawnych.
- 30 stycznia 2009 r. do Pani **Katarzyny Hall** – Ministra Edukacji Narodowej z prośbą o zapewnienie uczniom dostępu do szkół ponadgimnazjalnych na zasadzie równych szans.
- 16 lutego 2009 r. do Przewodniczącego Sejmowej Komisji Polityki Społecznej i Rodziny **Sławomira Piechoty** z przekazaniem stanowiska w związku z planowanymi pracami Komisji nad projektem poselskim i zapowiadany projekt rządowy.
- 18 lutego 2009 r. do Ministra Edukacji Narodowej **Katarzyny Hall** o zagwarantowanie pomocy psychologiczno-pedagogicznej uczniom z dysleksją rozwojową oraz dzieciom z ryzyka dysleksji poprzez powiązanie diagnozy dysleksji z obowiązkiem podjęcia pracy terapeutycznej mającej na celu eliminowanie przyczyn i trudności w nauce szkolnej.
- 19 lutego 2009 r. do Marszałka Sejmu RP **Bronisława Komorowskiego** z prośbą o podjęcie działań w celu przyspieszenia prac sejmowych nad rządowym projektem ustawy o zmianie ustawy o przeciwdziałaniu przemocy w rodzinie oraz niektórych innych ustaw.
- 19 lutego 2009 r. do Prezesa Rady Ministrów **Donalda Tuska** z prośbą o kontynuację dalszych prac nad reformą opieki zastępczej.
- 19 lutego 2009 r. do Minister Pracy i Polityki Społecznej **Jolanty Fedak** z przekazaniem stanowiska w sprawie rządowego projektu *ustawy o zmianie ustawy o systemie ubezpieczeń społecznych oraz ustawy Prawo bankowe*, przyjętej i rekomendowanej Radzie Ministrów w dniu 29 stycznia br.
- 20 lutego 2009 r. do Ministra Rolnictwa i Rozwoju Wsi **Marka Sawickiego** o zmianę przepisów dotyczących ubezpieczenia społecznego rolników, poprzez zapewnienie im takich samych kryteriów uprawniających do otrzymania zasiłku macierzyńskiego z tytułu

przysposobienia dziecka, tak jak to jest w przypadku rodziców adopcyjnych nie będących rolnikami.

Warunkiem realizacji i przestrzegania praw dziecka jest powszechna świadomość tych praw oraz ich znajomość. Dlatego jednym z podstawowych zadań Biura Rzecznika Praw Dziecka jest popularyzacja i upowszechnienia praw dziecka.

Rzecznik wykonuje swoje zadania przy pomocy Biura Rzecznika Praw Dziecka. Organizację Biura określa statut nadany przez Marszałka Sejmu. Pracownikami Biura są specjaliści z zakresu prawa, edukacji, psychologii, pedagogiki, socjologii, resocjalizacji oraz spraw społecznych. Uczestniczą oni w posiedzeniach komisji sejmowych i senackich, jak również w konferencjach, sympozjach poświęconych problematyce dzieci. Pracownicy Biura Rzecznika często uczestniczą w spotkaniach i konferencjach organizowanych przez stowarzyszenia i fundacje społeczne, których działalność od szeregu lat skutecznie wspiera różnorodne, konkretne formy pomocy dzieciom. Warunkiem realizacji i przestrzegania praw dziecka jest powszechna świadomość tych praw oraz ich znajomość. Dlatego **jednym z podstawowych zadań Biura Rzecznika Praw Dziecka jest popularyzacja i upowszechnienia praw dziecka**. Najpełniejszą informację o pracy Rzecznika Praw Dziecka można znaleźć na jego stronach internetowych: www.brpd.gov.pl.

Rzecznik jest niezależną instytucją, wyposażoną w uprawnienia o charakterze kontrolnym, ostrzegawczym i inicjującym, podobnie jak Rzecznik Praw Obywatelskich, pełni swoją funkcję w randze ministra.

Kontakt z Biurem Rzecznika nie wymaga żadnego pośrednictwa. Każdy zainteresowany może skierować swoje uwagi wprost do Biura Rzecznika, drogą listowną lub telefonicznie¹⁵¹. Rzecznik gwarantuje zachowanie poufności uzyskanych informacji.

Na zakończenie chciałam poinformować jeszcze o jednej z najnowszych inicjatyw, zapewniających łatwy i powszechny dostęp do Rzecznika i jego Biura każdemu dziecku w Polsce: od 20 listopada 2008 roku każde dziecko potrzebujące pomocy może korzystać z dziecięcego Telefonu Zaufania Rzecznika Praw Dziecka. Z numerem 0 800 12 12 można łączyć się bezpłatnie z każdego telefonu stacjonarnego i komórkowych Orange.

¹⁵¹ Dane kontaktowe i adres – w załączniku.

ZAŁĄCZNIK: **Dane kontaktowe i adresowe
Rzecznika Praw Dziecka**

Adres:

Biuro Rzecznika Praw Dziecka

ul. Śniadeckich 10

00-656 Warszawa

(przyjmuje codziennie w godzinach 10.00 – 14.00)

Poczta elektroniczna:

marek.michalak@brpd.gov.pl

Telefon informacyjno-interwencyjny:

(22) 696 55 50

fax: (22) 629 60 79

Dziecięcy Telefon Zaufania Rzecznika Praw Dziecka:

0 800 12 12

(bezpłatny z każdego telefonu stacjonarnego i komórkowych sieci Orange!)

Informacja o pracy Rzecznika Praw Dziecka i jego Biura:

www.brpd.gov.pl

Rzecznicy Osób Niepełnosprawnych w Urzędach Miejskich – problemy i zakres działalności

Według Światowej Organizacji Zdrowia „zdrowie to nie tylko brak choroby, czy niepełnosprawności, ale także stan pełnego fizycznego, psychicznego i społecznego dobrostanu”. Zdrowie to również zdolność i umiejętność pełnienia ról społecznych oraz adaptacji do zmian środowiska. Jest ono wartością, dzięki której ludzie mogą realizować swoje cele, środkiem do osiągnięcia lepszej jakości życia.

Osoby niepełnosprawne stanowią liczną i ciągle rosnącą, zróżnicowaną pod wieloma względami kategorię społeczną. Obecnie w Łodzi żyje przeszło 100 tys. osób niepełnosprawnych. Prognozy przewidują dalszy szybki wzrost tej grupy społecznej. Każdego dnia napotykają one na swojej drodze bariery architektoniczne, urbanistyczne i – niestety – psychospołeczne. Jednak świadomość problemów, z którymi borykają się osoby niepełnosprawne, staje się coraz większa. W ostatnich latach można dostrzec istotne zmiany w zachowaniu społeczeństwa, przejawiające się zainteresowaniem w podejmowaniu działań ukierunkowanych na rozwiązywanie problemów osób niepełnosprawnych. Wiele z tych działań inicjowanych było przez Rzecznika Osób Niepełnosprawnych.

W Łodzi, po raz pierwszy Rzecznika Osób Niepełnosprawnych i jego Zespół powołano przy Urzędzie Miasta Łodzi w 1993 r. Zakres jego obowiązków obejmował artykułowanie potrzeb oraz prowadzenie działań na rzecz zwiększenia uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym. Z upływem lat, okazało się, że praca na rzecz tego środowiska ma wiele aspektów i wymaga olbrzymiego zaangażowania.

Aktualnie do zadań Rzecznika Osób Niepełnosprawnych przy Urzędzie Miasta Łodzi, należy:

1. przeciwdziałanie dyskryminacji osób niepełnosprawnych,
2. działania w obronie osób niepełnosprawnych,
3. wydawanie kart parkingowych,

4. popieranie, pod kątem potrzeb osób niepełnosprawnych, działań administracji przy współpracy z urzędami, instytucjami i organizacjami pozarządowymi,
5. występowanie z inicjatywą i wnioskami oraz wydawanie opinii w sprawach mających znaczenie w życiu osób niepełnosprawnych,
6. informowanie o instytucjach, stowarzyszeniach działających na rzecz osób niepełnosprawnych,
7. informowanie o programach rządowych i unijnych dla osób niepełnosprawnych,
8. współpraca z organizacjami pozarządowymi z terenu miasta Łodzi, a w tym:
 - zbieranie informacji o potrzebach środowiska,
 - organizowanie sympozjów i konferencji naukowych dotyczących możliwości rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych,
 - organizacja imprez integracyjnych przeciwdziałających stygmatyzacji środowiska,
9. pomoc w uzyskaniu lokalu mieszkalnego w ramach obowiązującego prawa,
10. interwencje w instytucjach zobligowanych do pomocy osobom niepełnosprawnym,
11. informowanie o programach celowych realizowanych przez PFRON,
12. prowadzenie telefonu zaufania dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin,
13. umożliwienie skorzystania z bezpłatnych porad prawnych.

Potrzeby osób niepełnosprawnych w naszej aglomeracji są zróżnicowane tak samo, jak zróżnicowane jest to środowisko. Są to osoby niepełnosprawne od urodzenia oraz te, których niepełnosprawność wynika z przebytych chorób lub nabytych urazów, dorośli i dzieci. Wychoząc naprzeciw oczekiwaniom środowiska, postanowiliśmy zebrać podstawowe informacje, które pomagają poruszać się w skomplikowanym, często niezrozumiałym, świecie przepisów i uregulowań prawnych dotyczących niepełnosprawności i opracowaliśmy 5 informatorów.

Trzy z nich dotyczą ulg i uprawnień przysługujących osobom z orzeczoną stopniem niepełnosprawności, są to tzw.:

- „Łódzkie informatory dla osób z orzeczoną:
- znacznym,
 - umiarkowanym
 - lekkim stopniem niepełnosprawności”.

Wychodząc naprzeciw ciągłemu zapotrzebowaniu społecznemu na tego typu informacje¹⁵² Umieściliśmy w nich podstawowe dane na temat. orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności, zasadach uzyskania legitymacji osoby niepełnosprawnej oraz karty parkingowej. Opisaliśmy przysługujące ulgi w przejazdach komunikacją miejską, PKP i PKS oraz telekomunikacji, wiadomości odnośnie zasiłków (pielęgnacyjnego, stałego, okresowego, celowego), renty socjalnej, odpisów podatkowych na cele rehabilitacyjne oraz dodatkach mieszkaniowych. Zamieściliśmy informacje o uprawnieniach przysługujących niepełnosprawnym pracownikom, studentom oraz osobom bezrobotnym poszukującym pracy.

Nasze informatory to także książka tele-adresowa, a w niej adresy i numery telefonów do Miejskich Ośrodków Pomocy Społecznej, dysponentów środków PFRON na rehabilitację społeczną, Powiatowe Urzędy Pracy, Zakłady Pracy Chronionej, Warsztaty Terapii Zajęciowej, Środowiskowe Domy Pobytu, Domy Dziennego Pobytu, Domy Pomocy Społecznej oraz organizacje pozarządowe działające na rzecz opisywanego środowiska.

Dwa następne informatory dotyczą niepełnosprawnych dzieci i możliwości pomocy im od najwcześniejszego okresu życia. Są to tzw.:

- „Informatory dla rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju”,
- „Informatory dla rodziców dzieci w wieku 0-7 lat – Wczesne Wspomaganie Rozwoju”.

Pierwszy z nich traktuje o ulgach i świadczeniach przysługujących rodzicom wychowującym niepełnosprawne dzieci, zawiera informacje dotyczące poradni psychologiczno-pedagogicznych, placówek opieki zdrowotnej, placówek edukacyjnych na różnym poziomie nauczania (od klas integracyjnych po szkolnictwo specjalne i ośrodki szkolno-wychowawcze), spis organizacji pozarządowych działających na rzecz dzieci niepełnosprawnych oraz książkę tele-adresową.

W drugim natomiast przeczytać można o istniejących w Łodzi Ośrodkach Wczesnego Wspomagania Rozwoju i rodzajach terapii tam prowadzonych. To względnie nowy obszar pomocy Zależało nam na tym, by rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym, na każdym etapie przystosowania się do tej sytuacji, wiedziała, gdzie zwrócić się o pomoc dostosowaną do swoich potrzeb, by był to zintegrowany system wiedzy

¹⁵² Diagnozę ciągle niezaspokojonych potrzeb w tym zakresie łatwo postawić w oparciu o codzienną pracę rzecznika – wizyty petentów, telefony, podania i listy z zapytaniami.

o oddziaływaniach profilaktycznych, diagnostycznych, leczniczo-rehabilitacyjnych i terapeutyczno-edukacyjnych.

Za tę działalność Urząd Miasta Łodzi otrzymał w 2008 r. wyróżnienie w VI Ogólnopolskim Konkursie PFRON pt.: „Równe szanse – równy dostęp”.

Wychodzimy z założenia, że optymalny dostęp do informacji dotyczących przeciwdziałania dyskryminacji osób niepełnosprawnych, to umożliwienie pełnego funkcjonowania społecznego. W tym zakresie współdziałamy z organizacjami pozarządowymi, a w szczególności z Łódzkim Sejmikiem Osób Niepełnosprawnych, zrzeszającym przeszło 40 organizacji działających na rzecz tego środowiska. Współpraca ta ma na celu szybszy przepływ informacji między stowarzyszeniami a instytucjami działającymi na terenie naszego miasta.

Ponadto, wychodząc na przeciw problemom i potrzebom osób niepełnosprawnych, co roku ogłaszamy konkurs ofert na wsparcie realizacji zadania publicznego, dotyczącego działań na rzecz osób niepełnosprawnych, do którego mogą stawać łódzkie organizacje pozarządowe, realizowanego w zakresie:

- I. prowadzenia zajęć rehabilitacyjnych, w tym:
 - a. rehabilitacji leczniczej w domu osoby niepełnosprawnej,
 - b. rehabilitacji leczniczej poza domem osoby niepełnosprawnej,
 - c. rehabilitacji psychologicznej dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin,
 - d. zajęć rozwijających i podtrzymujących umiejętności samodzielnej funkcjonowania osób niepełnosprawnych.

W ubiegłym roku wsparcie w zakresie wyżej wymienionych zadań otrzymały 23 projekty.

II. organizowania imprez kulturalnych, w tym o charakterze integracyjnym.

W ubiegłym roku wsparcie na realizację wyżej wymienionych zadań otrzymało 6 projektów, przy czym należy zaznaczyć, iż zakres konkursu jest zawsze konsultowany z organizacjami pozarządowymi, a postulaty przez nie zgłaszane są realizowane, jako zadania priorytetowe.

To zadanie jest również poszerzane o współorganizację imprez integracyjnych mających na celu protest przeciwko stygmatyzacji środowiska. Wśród nich są ogólnopolskie, m.in. „Schizofernia – otwórzcie drzwi”, jak i typowo lokalne: „Piramida Dobrej Woli”, „Uwolnić Motyla” i inne, mające na celu propagowanie twórczości osób

niepełnosprawnych, wśród nich „Międzynarodowy Przegląd Teatrów Muzycznych Osób Niepełnosprawnych”.

W ramach promowania twórczości artystycznej osób niepełnosprawnych RON już po raz czwarty wydał kalendarz, pt. „Piękno jest w Łodzi, piękno jest w nas”, w którym są zamieszczone prace plastyczne osób niepełnosprawnych przedstawiające nasze miasto. Warto zaznaczyć, iż tegoroczny kalendarz, ze względu na jego wartość artystyczną został również wydany w mniejszym „biurowym” formacie przez Biuro Promocji, Turystyki i Współpracy z Zagranicą UMŁ, jako element promocji naszego miasta.

Inne wyroby rękodzieła osób niepełnosprawnych są corocznie wykorzystywane do dekoracji stoiska RON na Międzynarodowych Targach Sprzętu Rehabilitacyjnego i Pomocniczego. Udział w tych Targach, to duże wyzwanie organizacyjne dla całego Zespołu, to wielogodzinne rozmowy z osobami niepełnosprawnymi przyjeżdżającymi często z terenu całego kraju. To w wielu wypadkach nie tylko przekazywanie informacji, ale często oczekiwanie konkretnej pomocy w załatwianiu życiowych spraw osób niepełnosprawnych. To jednocześnie współorganizacja i udział w wielu konferencjach, które towarzyszą Targom i są ich integralną częścią.

Targi, to również miejsce spotkań przedstawicieli osób niepełnosprawnych z terenu całej Polski, a więc równocześnie wypracowywanie stanowisk wobec zmian legislacyjnych obowiązujących ustaw, dotyczących reprezentowanego środowiska.

W ramach dostępu do sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego, organizowany jest także przez Pełnomocnika Prezydenta Miasta Łodzi ds. Osób Niepełnosprawnych i Zespół ds. Osób Niepełnosprawnych ogólnopolski pokaz wózków akumulatorowych oraz sprzętu elektronicznego dla osób słabo widzących, na którym zainteresowani mogą dokonać wyboru sprzętu najbardziej odpowiedniego do ich dysfunkcji.

Inne wyzwanie stoi przez Zespołem, kiedy organizowane są Targi Pracy. Przy tym zadaniu współpracujemy z Polską Organizacją Pracodawców Osób Niepełnosprawnych oraz Powiatowymi Urzędami Pracy, które zbierają oferty dla osób niepełnosprawnych, do nas z kolei należy opracowanie informacji o ulgach i prawach przysługujących pracodawcom i pracobiorcom.

Jednym z zadań Zespołu ds. Osób Niepełnosprawnych jest również obsługa Miejskiej Społecznej Rady ds. Osób Niepełnosprawnych, a więc przygotowanie materiału i opracowanie wniosków składanych

w programie PFRON „Wyrównywanie różnic między regionami”, co skutkuje pozyskiwaniem środków finansowych dla Miasta na tworzenie nowych miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych, zakup specjalistycznej aparatury do rehabilitacji, czy łamanie barier architektonicznych w istniejących już placówkach zdrowia.

Osoba niepełnosprawna w środowisku, to przede wszystkim szeroko rozumiane złamane bariery architektoniczne i urbanistyczne. Jest to w Łodzi, mieście o bardzo gęstej zabudowie, szczególnie ważny problem, mimo iż na bieżąco są budowane podjazdy lub windy umożliwiające osobom poruszającym się na wózkach opuszczenie domu, w dalszym ciągu ilość wniosków czekających na realizację jest bardzo duża, a musimy wziąć pod uwagę, to że nie wszędzie taką windę lub podjazd można zamontować. Problem ten jest szczególnie dotkliwy dla osób mieszkających w starych kamienicach. Aktualnie, w dobie rewitalizacji miasta i oddawania do użytku nowych bloków, ilość rozpatrywanych wniosków jest coraz większa, ponieważ do konieczności zamiany mieszkań związanych z wykwaterowaniem dochodzą sprawy związane ze znaczną zmianą struktury społecznej mieszkańców.

W naszym mieście od wielu lat występuje tendencja starzenia się populacji, mamy coraz więcej osób niepełnosprawnych z tytułu narządu ruchu, słuchu, wzroku, chcących zmienić lokal na bardziej przystosowany do ich aktualnych możliwości psychofizycznych. Wiąże się to jednocześnie z przystosowaniem całej infrastruktury z dostępem do sklepów, przychodni lekarskich, ośrodków kultury i sztuki, transportem, miejscami parkingowymi dla osób niepełnosprawnych.

Zespół ds. Osób Niepełnosprawnych na bieżąco monitoruje wszystkie te sprawy, występuje z wnioskami do władz Miasta, spółdzielni mieszkaniowych, instytucji, interweniuje także w indywidualnych przypadkach. Corocznie organizuje kampanię parkingową, mającą na celu utrwalenie wśród kierowców nawyku niezajmowania miejsc parkingowych dla osób niepełnosprawnych.

Warto w tym miejscu wspomnieć, iż szeroko rozumiane łamanie barier architektonicznych dla osób niepełnosprawnych ruchowo, o co walczy większość Łódzian (niskie krawężniki, brak stopni, itp.), to stwarzanie barier dla osób słabo widzących i stąd też konflikt interesów dwóch dużych populacji.

W ramach uruchomienia łódzkiego tramwaju regionalnego, przystosowania ramp tramwajowych oraz zakupu nowego taboru, wszystkie

aspekty przystosowania pod kątem osób niepełnosprawnych były brane pod uwagę.

Łódź była pierwszym miastem w Polsce, które wprowadziło transport „drzwi w drzwi”. Wiele interwencji dotyczy właśnie indywidualnych osób, chcących skorzystać z tej możliwości przewozu nie tylko na umówioną wizytę do lekarza, ale również do kina, czy teatru. I mimo coraz większej ilości busów dostosowanych do przewozu wózków inwalidzkich, mimo coraz większej ilości niskopodłogowego taboru autobusowego, problem ten istnieje.

W Zespole ds. Osób Niepełnosprawnych koncentrują się wszystkie problemy osób niepełnosprawnych, począwszy od braku akceptacji wskazań zawartych w orzeczeniu, po kłopoty z uzyskaniem świadczeń ZUS lub opieki społecznej, trudności w załatwieniu spraw w zupełnie niezwiązanych z niepełnosprawnością ale dotyczących osób niepełnosprawnych. W szczególności daje się to zauważyć w problemach, z jakimi zwracają się osoby niepełnosprawne do prawnika lub telefonu zaufania. Wiele z nich można rozwiązać jednym telefonem, ale są też takie, które wymagają zaangażowania całego Zespołu lub wręcz innych służb miejskich. Są to szczególnie bolesne sprawy dotyczące bezdomności, niezadradności życiowej i aż przykro o tym pisać, wykorzystywaniem łatwo wierności i bezradności części osób niepełnosprawnych, w szczególności dotyczy to zamian mieszkań, zaciągania pożyczek lub innych zobowiązań finansowych.

Wiele spraw związanych jest także z aktywnością społeczną i zawodową osób niepełnosprawnych, w szczególności tych, których niepełnosprawność powstała wraz z wiekiem lub na skutek wypadków losowych.

W naszym społeczeństwie ukształtował się mit, że osoba niepełnosprawna to człowiek siedzący na wózku inwalidzkim lub ociemniały, którego dochodem jest renta socjalna lub zasiłek stały. Nic bardziej mylnego. Niepełnosprawni, to często osoby z dużym dorobkiem zawodowym, których karierę udaremniła choroba. Są oni szczególnie zainteresowani powrotem do aktywności zawodowej i dlatego ważna jest rehabilitacja zawodowa. Stąd naciski tej grupy społecznej na zwiększenie nakładów finansowych na wyżej wymieniony segment rehabilitacji.

Podjęcie aktywności zawodowej bywa często znakomitą formą terapii osób z zaburzeniami psychicznymi, stąd rozwijająca się w naszym mieście idea spółdzielni socjalnych, społecznych czy zakładów pracy chronionej. W tę działalność również włącza się Zespół ds. Osób

Niepełnosprawnych, propagując aktywność zawodową zamiast „ucieczki” w renty socjalne. Jest to szczególnie ważne w wypadku ludzi młodych, a zwłaszcza w takich sytuacjach, kiedy rodzice młodzieży walczącej z niepełnosprawnością starają się za wszelką cenę zabezpieczyć swoim dzieciom minimum socjalne, bojąc się włączenia dzieci w wolny, konkurencyjny rynek pracy. Wychodzimy z założenia, że odpowiednio przystosowane stanowisko pracy, odpowiednie wykształcenie, zabezpieczenie rehabilitacji zdrowotnej, pozwoli młodym ludziom w pełni realizować się społecznie. By faktycznie tak było konieczne są środki PFRON, które pozwolą osobom z niepełnosprawnością skoncentrować się na nauce, pracy, samorealizowaniu w życiu osobistym, a nie stałej walce o środki finansowe na rehabilitację i godne życie.

Oczekiwania i preferencje osób niepełnosprawnych ruchowo sprowadzają się do nie utrudnionego dostępu do sprzętu rehabilitacyjnego, łamania barier architektonicznych, dofinansowania do turnusów rehabilitacyjnych i środków pomocowych. Istnieje wśród tych osób zapotrzebowanie na wszechstronną specjalistyczną rehabilitację ruchową. Problem ten związany jest z obecnym brakiem wydolności systemu ochrony zdrowia.

Liczną grupę wymagającą innych świadczeń stanowią osoby niepełnosprawne przewlekłe chore, wymagające opieki osób drugich, niezdolne do samodzielnej egzystencji.

Pragnę wyraźnie podkreślić, iż niepełnosprawni w wyniku schorzeń na poważne choroby ogólnoustrojowe są traktowani na równi z innymi niepełnosprawnymi, nawet bez wyraźnych oznak niepełnosprawności.

W ich sytuacji należy zadbać szczególnie o zintensyfikowanie pomocy socjalnej, choćby w takiej postaci, aby czasowo odciążyć umęczonych opiekunów. Należałoby doszukać się rozwiązań instytucjonalnych oraz systemu wsparcia socjalno-finansowego, który wyrównałby szanse tych osób. Bezsprzecznie wymagają one zwiększonych nakładów finansowych ze względu na konieczność codziennej pielęgnacji, wysokie ceny leków, czy całodobowej opieki.

Wobec tak zróżnicowanych potrzeb, środowisko osób niepełnosprawnych nie artykułuje ich jednym głosem. W niedługim czasie przyjdzie nam też zmierzyć się z niekorzystnymi wskaźnikami demograficznymi.

Konieczne będą nowe systemy wsparcia i pomocy dla osób dotkniętych niepełnosprawnością. Przy utrzymującym się trendzie musimy zapewnić osobom niepełnosprawnym oraz starszym opiekę paliatywną i długoterminową, a przed wszystkim zwiększenie nakładów finansowych.

ZAŁĄCZNIK: Dane kontaktowe
i adresowe Rzecznika Osób
Niepełnosprawnych
przy Urzędzie Miasta Łodzi

Adres:

Urząd Miasta Łodzi

90-113 Łódź

Ul. Sienkiewicza 5

Wydział Spraw Społecznych UMŁ

Tel.: (0-42) 638 46 23

Fax: (0-42) 638 46 46

**Rzecznik Osób Niepełnosprawnych
przy Urzędzie Miasta Łodzi, Ewa Ściborska**

Telefon : (0-42) 638-45-40, 638-45-41

Tel/fax: Tel /Fax: (0-42) 638-45-74 lub /43

CZĘŚĆ III. Problemy szczegółowe
i przykłady rozwiązań
związanych z reprezentacją
osób niepełnosprawnych

Forma i kierunki działania Sejmiku Osób Niepełnosprawnych – na przykładzie doświadczeń działaczy łódzkich

Wprowadzenie

Jedną ze zorganizowanych form działania osób niepełnosprawnych, które pojawiły się w naszej rzeczywistości społecznej w ostatnich latach są **Sejmiki Osób Niepełnosprawnych**¹⁵³. Sejmik – ta wdzięczna nazwa o głębokich tradycjach historycznych wielu osobom kojarzy się: z Samorządem, Parlamentem stanowiącym prawo i rozliczającym jego wykonanie, z Sejmikiem Województwa, z Urzędem Marszałkowskim – w każdym razie z wysokiej rangi instytucją, organem władzy, który posiada szerokie uprawnienia i któremu podlegają ważne wydziały oraz ważni urzędnicy... A jak to jest w rzeczywistości, w przypadku tak specyficznej formy sejmiku, jaką jest Sejmik Osób Niepełnosprawnych? Przyjrzyjmy się jego pracy, w oparciu o doświadczenia łódzkich działaczy, których grono reprezentuję i któremu od kilku lat przewodniczę.

Łódzki Sejmik Osób Niepełnosprawnych – założenia programowe i organizacja

Łódzki Sejmik Osób Niepełnosprawnych – jest społeczną organizacją pozarządową. Terenem jego działania jest obszar województwa łódzkiego. Pod tą nazwą istnieje od 1994 roku, ale jego korzenie sięgają roku 1993, wtedy bowiem roku powstała Łódzka Rada Osób Niepełnosprawnych, poprzedniczka Sejmiku.

¹⁵³ Zgodnie z § 1 rozdział I statutu Łódzkiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych w dalszej części tekstu będę nazywała go w skrócie „Sejmikiem”.

Sejmik nie jest typową organizacją pozarządową, gdyż stanowi rodzaj stowarzyszenia drugiego stopnia. Tworzy go bowiem dobrowolne zrzeszenie stowarzyszeń, organizacji pozarządowych, związków, posiadających odrębną osobowość prawną. Każda z tych organizacji – w ramach swojej statutowej działalności – jest niezależna i nieograniczona. Każda ma swoją specyfikę, swoje szczególne troski i sposoby radzenia sobie z nimi. Ale jedno jest wspólne: **d z i a ł a n i a ukierunkowane na niesienie wsparcia i pomocy osobom niepełnosprawnym**. Członkowie tych organizacji mają różne, ale zawsze poważne problemy ze zdrowiem – swoim lub swoich najbliższych – znacznie ograniczające, utrudniające, a niekiedy nawet uniemożliwiające normalne życie. Nie stanowią jednolitej grupy społecznej. Są wśród nich ludzie z dysfunkcją narządu ruchu, zmysłów, niepełnosprawnością intelektualną lub psychiczną. Dzieci, młodzież i osoby dorosłe. Są tu osoby z niepełnosprawnością wrodzoną lub nabytą, spowodowaną chorobą, wypadkiem, a czasem zupełnie nieznaną przyczyną. Z doświadczenia wiemy, że cierpienie dotyka i boleśnie okalecza nie tylko osobę niepełnosprawną, ale i członków jej rodziny. Oni również potrzebują pomocy. I dlatego się zrzeszają.

Członkami Łódzkiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych są obecnie¹⁵⁴ 43 organizacje pozarządowe – związki, stowarzyszenia, fundacje, działające na rzecz ludzi z różnymi dysfunkcjami, m.in.:

- Polski Związek Głuchych,
- Polski Związek Niewidomych,
- Łódzki Związek Inwalidów Narządu Ruchu,
- Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym,
- Stowarzyszenie Rodziców i Opiekunów Chorych z Zespołem Downa,
- Klub Sportowy Niewidomych,
- Stowarzyszenie Żeglarzy Niepełnosprawnych,
- Towarzystwo Aktywizacji Muzyczno-Teatralnej Osób Niepełnosprawnych,

Ponadto w skład Sejmiku wchodzi różne stowarzyszenia ludzi chorujących na cukrzycę, hemofilię, fenyloketonurię, pacjentów – w tym dzieci – chorych na białaczkę i inne choroby nowotworowe, osób po zabiegach chirurgicznych krtani, kobiet po mastektomii i inne.

¹⁵⁴ Według stanu na 2008 rok.

Specyficzny jest sposób funkcjonowania tych organizacji. Na ich czele stoją ludzie aktywni i świadomi potrzeby działania. Społecznicy. Działacze. Najczęściej sami również niepełnosprawni. Wspierając się i dzieląc doświadczeniami, współpracując ze sobą – pomimo bardzo zróżnicowanych dolegliwości i problemów – ogólnie zgadzają się w następujących kwestiach podstawowych:

- nie można się poddawać słabościom i ograniczeniom wynikającym z niepełnosprawności,
- trzeba walczyć i warto walczyć: o zdrowie, o życie, o jakość tego życia, o jego pełniejsze przeżywanie,
- warto wzajemnie sobie w tej walce pomagać.

Biorąc więc sprawy „w swoje ręce” tworzą Środowiskowe Domy Samopomocy, Ośrodki Adaptacyjne, organizują zajęcia rehabilitacyjne, warsztaty terapii zajęciowej, szukają środków finansowych na realizację swoich zamierzeń.

Zaangażowanie społeczne to wielki kapitał, **jednakże nie ma takiego człowieka, choćby najbardziej aktywnego, który by wszystko umiał zrobić sam, wszystkiemu dał radę...** Jako pojedyncze osoby niepełnosprawne lub ich opiekunowie oraz jako liderzy poszczególnych organizacji – w swych działaniach gotowi jesteśmy dać z siebie bardzo dużo. Ale wiemy też, że gdy łączymy swoje wysiłki – efekty mogą być znacznie większe. Właśnie w Sejmiku realizujemy potrzebę oraz możliwość energicznego w s p ó l n e g o działania¹⁵⁵.

Celem działań statutowych Łódzkiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych jest reprezentowanie środowiska ludzi niepełnosprawnych i działanie na rzecz jego interesów, zmierzające do tworzenia warunków dla pełnego i aktywnego udziału osób niepełnosprawnych w życiu rodzinnym, zawodowym i społecznym. Poprzez Sejmik tworzymy silne lobby osób niepełnosprawnych w Łodzi oraz województwie – lobby, które reprezentuje nasze środowisko wobec władz i urzędów administracji państwowej i samorządowej, zapewniając równocześnie władzom pełniejszą informację i ułatwiając efektywną pracę na rzecz miasta i społeczeństwa, którego częścią my też jesteśmy. Znając dobrze specyfikę i aktywność poszczególnych organizacji zrzeszonych w Sejmiku, różnorodność ich działań oraz form zajęć w zakresie rehabilitacji fizycznej i psychospołecznej członków i podopiecznych – wobec decydentów

¹⁵⁵ Kwartalnik „Marzenia i Fakty” 2007 / I kw.

potwierdzamy referencjami i popieramy celowość tych działań oraz starań o różnego rodzaju granty. Zdajemy sobie sprawę, że oprócz dobrych chęci, potrzebne są adekwatne środki finansowe, które sprawiają, że nasze działania zmierzające do minimalizowania skutków niepełnosprawności stają się efektywne.

Zgodnie z założeniami statutowymi Sejmik realizuje swoje cele poprzez:

- przeciwdziałanie różnym formom dyskryminacji osób niepełnosprawnych,
- inicjowanie, opiniowanie i uczestniczenie w pracach legislacyjnych, dotyczących życia osób niepełnosprawnych,
- prowadzenie działań informacyjnych, edukacyjnych, poprzez organizowanie kursów, szkoleń i konferencji dla członków i podopiecznych organizacji,
- organizowanie poradnictwa prawnego dla osób niepełnosprawnych,
- prowadzenie działalności wydawniczej,
- organizowanie ogólnych imprez integracyjnych, kulturalnych,
- członkostwo i współpracę z innymi podobnymi organizacjami krajowymi i międzynarodowymi.

Przy realizacji swoich zadań współdziałamy z Urzędem Marszałkowskim i Regionalnym Centrum Polityki Społecznej w Łodzi, Urzędem Województwa Łódzkiego, Urzędem Miasta Łodzi, Miejskim Ośrodkiem Pomocy Społecznej, Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Wspiera nas Rzecznik Osób Niepełnosprawnych, umocowany przy Urzędzie Miasta Łodzi. W efekcie tej współpracy funkcjonuje w Sejmiku:

- **Regionalny Ośrodek Integracji Społecznej**, dofinansowany przez PFRON, w którym pracuje wykształcony w tym kierunku edukator zdrowia (jedeny pracownik Sejmiku, zatrudniony na umowę o pracę w ramach programu PARTNER¹⁵⁶). Jego zadaniem jest m.in. udzielanie rzetelnych informacji osobom niepełnosprawnym, bądź członkom ich rodzin, przygotowanie tekstów o problematyce zdrowotnej do Biuletynu „Marzenia i Fakty”, organizowanie spotkań edukacyjnych w siedzibach organizacji członkowskich. Tematy prelekcji obejmują promocję zdrowego trybu życia, profilaktykę uzależnień, właściwej diety, profilaktykę chorób nowotworowych, ukła-

¹⁵⁶ Porozumienie w ramach programu PFRON – PARTNER III zostało rozwiązane ze skutkiem 31.12.2008 r.

du krążenia i innych, a także tematy z zakresu automotywacji, kreatywności, itp. – według zapotrzebowania poszczególnych grup.

- **Wypożyczalnia Sprzętu Rehabilitacyjnego**, dysponująca sprzętem rehabilitacyjnym i pomocniczym dla osób niepełnosprawnych, zakupionym przez Urząd Miasta Łodzi. Prowadzenie tej wypożyczalni, pomoc w doborze środków rehabilitacji oraz udzielanie wszelkich informacji w tym zakresie – to również obowiązki edukatora zdrowia. Wypożyczalnia czynna jest przez cały rok, cieszy się bardzo dużym powodzeniem, głównie ze względu na niską odpłatność za użytkowanie sprzętu. Miesięcznie wypożycza w niej sprzęt około 80-100 osób, a co najmniej drugie tyle zasięga informacji osobiście lub telefonicznie.
- **Zajęcia rehabilitacyjno-relaksacyjne** na pływalni MOSIR „Wodny Raj”, współfinansowane przez Urząd Miasta Łodzi. Uczestniczą w nich osoby niepełnosprawne, członkowie zrzeszonych w Sejmiku organizacji. Zajęcia dla każdej grupy odbywają się raz w tygodniu. Cieszą się niemałym zainteresowaniem i – jak twierdzą uczestnicy – doskonale wpływają na poprawę ogólnej kondycji psychofizycznej, bez względu na wiek i płeć uczestników oraz rodzaj ich niepełnosprawności. Co roku z tej formy zajęć korzysta około 250 osób.
- **Własne wydawnictwo** – dzięki współdziałaniu z PFRON środowisko osób niepełnosprawnych zrzeszonych w Sejmiku ma swój własny kwartalnik „**Marzenia i Fakty**”.

„Ten Biuletyn wydawany jest dla nas. Jest o nas, i przez nas jest redagowany. Ma nam dostarczać potrzebnych informacji, wskazówek, inspirować i zachęcać do działań oraz służyć do prezentacji własnych osiągnięć. Skłaniać do refleksji, cieszyć, podnosić na duchu, gdy jest ciężko”¹⁵⁷.

Kolorowy, pięknie wydany czterdziestostronicowy biuletyn, finansowany przez PFRON, ma kilka stałych rubryk:

- „*Przedstawiamy się*” – dla organizacji i ich działań, trudności i sukcesów.
- „*Informacje i komunikaty*” – tu czytelnik znajdzie wykaz organizacji, instytucji zajmujących się sprawami osób niepełnosprawnych.
- „*Relacje i sprawozdania*” – z imprez okolicznościowych, zmagani sportowych itp.
- „*Edukator zdrowia radzi*” – artykuły dotyczące promocji zdrowia, profilaktyki chorób.

¹⁵⁷ Wstęp do Kwartalnika „Marzenia i Fakty” 2007 / I.

- „*Turystyka*” – rubryka poświęcona walorom krajoznawstwa i uprawiania różnych form turystyki.
- „*Nasze Sprawy*” – łamy do przedstawiania różnych bolączek, niedogodności, problemów – zdawałoby się – nie do pokonania i sposobu zmagania się z nimi.
- „*Kącik poezji i refleksji*” – do prezentacji własnej twórczości: o życiu, o przyjaźni, miłości, serdeczności, o potrzebie sympatii i bliskości drugiego człowieka. Bo przecież każdy ma serce: wrażliwe, czułe, pragnące, czego dowodem są przykładowe próbki twórczości poetyckiej czytelników „*Marzeń i Faktów*”:

Są tacy ludzie...

*Są tacy ludzie, którzy wsparciem są dla innych.
Są takie serca, które ciepło tulą każdego dnia.
Są też uśmiechy, przy których znikają lzy...*

Daniel Skrzypczak¹⁵⁸

Bramy nieba

*Chciałabym móc wszystkie bramy nieba
dla nas pootwierać.
Może wtedy byłoby lepiej,
nikt nie dziwiłby się temu, że jesteśmy razem
i temu, że się naprawdę kochamy
a my nie musielibyśmy bać się życia
i wstydzić się
naszej miłości...*

Wioletta Stasiak¹⁵⁹

Warto powiedzieć kilka słów o misji kwartalnika, zawartej w jego tytule. Skojarzenia są proste i trafnie oddają potrzeby osób niepełnosprawnych. Jest wiele spraw, które łączą osoby niepełnosprawne, wiele problemów, które łączą rodziny osób niepełnosprawnych... Ale nie można zapominać, że ich udziałem są też piękne **Marzenia**, które

¹⁵⁸ Daniel Skrzypczak jest liderem Koła Poetów i Pisarzy Niepełnosprawnych KAMENA.

¹⁵⁹ Wioletta Stasiak – laureatka konkursu zorganizowanego przez Koło KAMENA.

motywują do działania, które się spełniają; jest wiele powodów do dumy i radości, którymi ludzie ci pragną się dzielić z innymi. Z przyjemnością odnotowujemy fakt, że czytelnicy chętnie i często piszą do Biuletynu, przekazując swoje przemyślenia, przedstawiając cienie i blaski dnia codziennego. Przekonując, że warto się zrzeszać, poznawać innych w podobnej sytuacji, zobaczyć, jak sobie radzą, i uczyć się od nich, a potem pomagać sobie nawzajem, bo wtedy łatwiej przychodzą sukcesy. To są **Fakty**. Odbiór kwartalnika przez czytelników i ich żywy udział w jego współtworzeniu potwierdza, że misja medium została trafnie określona. Sejmik opracowuje i wydaje rocznie cztery numery kwartalnika, każdorazowo po 5.500 egzemplarzy. Docierają one do czytelników, bezpłatnie, poprzez organizacje działające na rzecz osób niepełnosprawnych na terenie Łodzi i województwa łódzkiego, nierzadko trafiają i poza województwo. Kolportowane są do bibliotek: wojewódzkich, miejskich i powiatowych, do Domów Pomocy Społecznej, przychodni, szpitali, instytucji i urzędów, do Specjalnych Ośrodków Szkolno-Wychowawczych i szkół integracyjnych, na wyższe uczelnie, wszędzie, gdzie mogą po nie sięgnąć zainteresowani odbiorcy.

Łódzki Sejmik Osób Niepełnosprawnych wypracował przez swoje własne metody i formy działań. Ponieważ naszym celem jest – w pierwszym rzędzie – udzielanie wsparcia i zaspokajanie potrzeb naszych członków we własnym, lokalnym środowisku, z pewnością obraz naszej działalności w niektórych zakresach będzie przypominał prace innych sejmików, w innych zaś – będzie bardzo specyficzny. Ponieważ w naszym przekonaniu siłą działalności społecznej jest dzielenie się doświadczeniami, warto przedstawić bliżej to, co stanowi istotę naszej pracy – zarówno codziennej, jak i tej przyjmującej charakter akcji, imprez, jednorazowych wydarzeń ważnych dla naszego środowiska. Ponieważ ważnym elementem tych działań jest pasja, zaangażowanie i emocje zwykłych ludzi, dlatego w dalszej części pozwolimy sobie w niektórych fragmentach tekstu na bardziej potoczny, czasem emocjonalny styl relacji, odzwierciedlający odbiór przedstawianych działań przez naszych członków i uczestników, udokumentowany w relacjach i listach z „Marzeń i Faktów”, w sprawozdaniach wewnętrznych, nawet nieformalnych zapiskach czy innych okrucinach wspomnień. Tak będzie bardziej prawdziwie, bo wszelkie próby sformalizowania tekstu pozbawiają go jednocześnie tego specyficznego rysu autentyczności, który cechuje naszą codzienną komunikację.

Działalność Sejmiku na rzecz zaznaczenia obecności niepełnosprawnych w społeczeństwie – manifestacje, akcje społeczne i imprezy integracyjno

Łódzki Sejmik Osób Niepełnosprawnych jest organizatorem ogólnych imprez integracyjno-medialnych, często o charakterze cyklicznym, które powoli wpisują się w obraz życia miasta i jego mieszkańców. Pozwala to zaznaczyć obecność osób niepełnosprawnych w społeczeństwie i choć na chwilę zwrócić uwagę ogółu na ich potrzeby. Przedstawmy bliżej sztabowe imprezy organizowane z taką ideą przez Sejmik łódzki.

Marsze Osób Niepełnosprawnych – to coroczna impreza, organizowana z okazji Dnia Walki z Dyskryminacją Osób Niepełnosprawnych, mająca na celu pokazanie, że jesteśmy, żyjemy w tym mieście. To barwny korowód pieszych, na wózkach inwalidzkich, a także w rikszach¹⁶⁰. Reprezentanci różnych stowarzyszeń osób niepełnosprawnych, Domów Pomocy Społecznej, Specjalnych Ośrodków Szkolno-Wychowawczych, razem z przedstawicielami Władz Miasta, Urzędu Marszałkowskiego, PFRON, MOPS. Całe rodziny, przyjaciele, wolontariusze. Majowy **Marsz' 2007** miał zwrócić uwagę, że nie walczymy przeciwko czemuś, ale o coś. O coś, co jest dla nas bardzo ważne: o godność, radość w życiu. Chcemy integrować się nie tylko w swoim środowisku, ale także z resztą społeczeństwa.

Na trybunie przy Pasażu Schillera zwróciliśmy się do przedstawicieli Władz Miasta i Województwa z petycją, wyrażającą przekonanie, że nie zostaną zaniechane żadne działania, które pomogą usuwać, lub przynajmniej łagodzić problemy, jakie osobom niepełnosprawnym utrudniają, ograniczają, a niekiedy nawet uniemożliwiają normalne życie. Szczególne oczekiwania i duży nacisk położyliśmy na :

- przełamywanie oporów psychicznych społeczeństwa wobec osób niepełnosprawnych,
- możliwość prowadzenia permanentnej działalności rehabilitacyjnej i edukacyjnej dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin,

¹⁶⁰ Riksze to pojazdy mocno związane z Łodzią. Wprowadzono je na Piotrkowską – najdłuższą śródmiejską ulicę w Polsce – już wiele lat temu. Od tego czasu te zapomniane w naszym kraju pojazdy przeżyły „drugą młodość” i stanowią jedną z atrakcji turystycznych miasta.

-
- podejmowanie działań zwiększających potencjał zawodowy oraz aktywność osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy, m.in. poprzez: poradnictwo zawodowe, porady prawne, szkolenia, kursy, warsztaty psychologiczne, kampanie informacyjno-promocyjne skierowane do odpowiednich grup społecznych i środowisk,
 - na dalsze działania zmierzające do usuwania barier urbanistycznych, architektonicznych, transportowych,
 - pomoc Państwa w tworzeniu i prowadzeniu placówek środowiskowych, lokalnych ośrodków integracyjno-rehabilitacyjnych, które odgrywają istotną rolę w przystosowaniu osób niepełnosprawnych do nowego, samodzielnego, satysfakcjonującego życia,
 - stwarzanie sprzyjających warunków organizacjom, szczególnie organizacjom nowym, nie wprawionym jeszcze w działalność na rzecz swoich podopiecznych – bardzo pożytecznej, ale dawno przekraczającej granice pracy społecznej, wymagającej profesjonalnej wiedzy, czasu pracy i środków finansowych.

Marsz' 2008 odbywał się w czerwcu. Przy gorącej, słonecznej pogodzie w przemarszu udział wzięło około 2.000 osób. W przeważającej części – dzieci i młodzież : uczniowie Specjalnych Ośrodków Szkolno-Wychowawczych, podopieczni Ośrodków Adaptacyjnych, wraz z rodzicami, opiekunami, wolontariuszami. Byli też liczni przedstawiciele stowarzyszeń zrzeszonych w Sejmiku. Trasa tradycyjnie prowadziła ulicą Piotrkowską od Placu Wolności do Pasażu Schillera. Na czele pochodu ruszyli młodzi, bo ten przemarsz, nawiązujący do Dnia Walki z Dyskryminacją Osób Niepełnosprawnych, dotyczył głównie troski o warunki życia i rozwoju dzieci oraz młodzieży niepełnosprawnej. Troski rodziców, opiekunów, nauczycieli, na barkach których spoczywa trud ich utrzymania i wychowywania. Hasło czerwcowej imprezy brzmiało: „Dajmy Szansę Wszystkim Dzieciom”.

Tym razem w petycji wręczanej władzom w imieniu środowiska niepełnosprawnych dzieci i młodzieży – zawarte wnioski i postulaty dotyczyły:

- likwidowania barier architektonicznych, nie tylko w budynkach użyteczności publicznej w centrum, ale i na terenie osiedli mieszkaniowych, w budynkach służby zdrowia, w szkołach, przedszkolach itp. placówkach oświatowych i kulturalnych wszelkiego typu,
- zwiększenia liczby godzin rehabilitacji ruchowej w ramowych planach edukacyjnych, zwłaszcza dla dzieci z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim, zwiększenia nakładów na możliwość organizowania imprez i zajęć integracyjnych,

- kontynuowania rehabilitacji psychofizycznej dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin, również po zakończonym cyklu edukacyjnym,
- przywrócenia wcześniejszych emerytur dla rodziców i opiekunów osób niepełnosprawnych ¹⁶¹,
- pomocy w prowadzeniu placówek środowiskowych, stowarzyszeń, które odgrywają istotną rolę we wzajemnym wsparciu i w przystosowaniu do zmienionych warunków życia,
- szukania większych środków na dofinansowanie turnusów rehabilitacyjnych w trudnej sytuacji materialnej rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi,
- uwzględnianie w składanych ofertach konkursowych zgłoszeń dotyczących również rehabilitacji społecznej.

Piramida Dobrej Woli – to impreza integracyjno-kulturalna towarzysząca łódzkim Marszom Osób Niepełnosprawnych. Na estradzie ustawionej przy zbiegu ulicy Piotrkowskiej i Pasażu Schillera – co roku prezentują swoje umiejętności zespoły artystyczne DPS-ów, stowarzyszeń i szkół. Kabaret, tańce, piosenki przykuwają uwagę zgromadzonych widzów i przypadkowych przechodniów, wciągają do wspólnej zabawy. I o to chodzi. To jest autentyczna integracja społeczna. A obok, w pasażu – kilkadziesiąt stanowisk z eksponatami: ceramika, obrazy, rzeźba itp. Prace wykonywane przez osoby niepełnosprawne w Środowiskowych Domach Samopomocy, Ośrodkach Adaptacyjnych, Domach Pomocy Społecznej, Warsztatach Terapii Zajęciowej, Świetlicach i Domach Kultury. Co roku ekspozycje cieszą się dużym uznaniem zwiedzających. Są dowodem, że w osobach niepełnosprawnych drzemie ogromny potencjał zdolności artystycznych; że przy wsparciu i pomocy odpowiednich instytucji, placówek – my też mamy się czym pochwalić.

¹⁶¹ Rodzice, którzy z powodu stanu zdrowia swego niepełnosprawnego dziecka, wymagającego stałej opieki oraz pomocy w czynnościach samoobsługowych, nie mogli podjąć pracy lub musieli z niej zrezygnować, mogli nabyć prawo do wcześniejszej emerytury na podstawie rozporządzenia Rady Ministrów z dnia 15 maja 1989 r. (Dz. U. Nr 28, poz. 149). Z dniem 1 stycznia 1999 r. weszła w życie ustawa (Dz.U. z 2004 r. Nr 39, poz. 353 z późn. zm.) która uchyliła m.in. te uprawnienia. Znaczna część rodziców nie pracując zawodowo, nie odprowadzała też składek na ubezpieczenie emerytalno-rentowe, tymczasem niepełnosprawne dziecko, nawet po osiągnięciu pełnoletniości często nadal wymaga opieki. Po cofnięciu wspomnianych uprawnień rodziny z osobą niepełnosprawną znalazły się w wyjątkowo ciężkiej sytuacji materialnej.

Działania z pasją, czyli wydarzenia w życiu miasta kreowane przez Sejmik

Jest wiele możliwości, wiele różnych form zaprezentowania osób niepełnosprawnych. I jednocześnie – ich reprezentowania.

Reprezentujemy organizacje i jesteśmy silni – siłą tych organizacji. Tym, co robią, jak realizują swoje cele i zadania statutowe. Jest znacznie łatwiej, reprezentując środowisko, wypowiadając się w jego imieniu, wnioskować o zmianę przepisów, o wsparcie finansowe realizowanych przez organizacje zadań, gdy jako argumenty, wskazać możemy rezultaty tych działań, powołać się na osiągnięcia .

Gdy podczas wojewódzkiej **Spartakiady Amazonek**¹⁶² obserwujemy, a potem relacjonujemy atmosferę towarzyszącą zmaganiom sportowym, trudno odmówić słuszności idei organizowania takich imprez. Konkurencje zręcznościowe opracowano w formie rekreacyjnych zabaw oraz ćwiczeń rehabilitujących rękę i staw barkowy, nadwyrężony po stronie operowanej piersi. Chociaż zmaganiom przewodzi hasło „*Tu o medal nikt nie walczy – radość życia nam wystarczy*”, to jednak emocji i wzruszeń nie sposób opanować. Z twarzy zawodniczek emanuje energia, ukochanie życia i młodość, choć średnia ich wieku przekracza „pięćdziesiątkę”. Aż trudno uwierzyć, że pod sportowymi koszulkami kryją się okaleczone skalpelem i radioterapią ciała, i okaleczone dusze... Dla pacjentów onkologicznych taki „start do nowego życia” ma bardzo duże znaczenie, pozwala uwierzyć, że wraz z pokonaniem własnych słabości, pokonana zostaje choroba. Warto organizować!

Bieg Solidarnościowy¹⁶³ podczas imprezy „Schizofrenia – otwórzcie drzwi” wskazuje na to, że można pokonać bariery psychospołeczne. Ale też uświadamia, że słabszym, skazanym na marginalizację – potrzebna jest intensywna i wszechstronna, profesjonalna pomoc, instytucji i całego społeczeństwa. Warto organizować!

¹⁶² Stowarzyszenie „Łódzki klub Amazonka” – coroczne Spartakiady Amazonek Regionu Łódzkiego organizowane od 2003 roku.

¹⁶³ Organizator – Towarzystwo Przyjaciół Niepełnosprawnych.

„Integracja w sporcie i zabawie” – impreza organizowana z okazji Dnia Godności Osoby z Niepełnosprawnością Intelektualną¹⁶⁴, dała uczestnikom możliwość nie tylko wykazania się i rywalizacji, ale także umocnienia szacunku do samego siebie. Wartością dodaną było uczestniczenie – w roli dopingującej publiczności – licznych sąsiadów, mieszkańców osiedla, którzy po raz kolejny mieli okazję odebrać osoby niepełnosprawne jako pełnoprawnych członków społeczeństwa, jako ludzi radosnych, dążących do celu, mających motywację do działania. A niespodziewanym efektem dopingu i wspólnej radości było – pęknięcie liny podczas jej przeciągania. Tak pękają bariery psychospołeczne. Warto organizować!

Konferencja pt. „Tożsamość społeczno-kulturowa Głuchych”¹⁶⁵ przyciągnęła ludzi z różnych dziedzin naukowych i nienaukowych, z całej Polski i gości zagranicznych. Prócz oficjalnych prelegentów i słuchaczy – członków Polskiego Związku Głuchych, ich rodzin i przyjaciół – wzięło w niej udział wielu studentów Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej oraz innych osób. Każde wystąpienie było swoistym świadectwem, wywoływało żywą dyskusję nad tożsamością kulturową głuchych, nad językiem migowym oraz sposobami życia słyszących z niesłyszącymi w społeczeństwie. W Polsce, w Europie i na całym świecie. Głusi, głuchoniemi, głuchoniewidomi, a także ci po wszczepieniu implantów. Studiują, pracują, działają społecznie. Zawierają małżeństwa, wychowują dzieci. Ile siły trzeba, samozaparcia, żeby śnić, marzyć i realizować marzenia. *N i e z w y k l i t o l u d z i e*. Niepełnosprawni, ale nie bezradni, często działacze z charyzmą, często jakże uzdolnieni... I dobrze, że ta prawda miała okazję dotrzeć do szerokiej społeczności. Warto organizować!

Festiwale Sztuk Wszelakich¹⁶⁶, organizowane co roku, od dziesięciu lat, to m.in. wystawy plastyki i malarstwa artystycznego, konkursy poetyckie, występy wokalne i taneczne, przedstawienia teatralne w wykonaniu ludzi starszych, z DPS-ów, i całkiem młodych. Zaangażowanie

¹⁶⁴ Polskie Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Koło w Pabianicach, maj 2008.

¹⁶⁵ Międzynarodowa Konferencja Naukowa zorganizowana z okazji 60-lecia PZG-Łódź, październik 2007.

¹⁶⁶ Organizator – DPS nr 5 w Łodzi i Centrum Kultury Młodych Filia Dąbrowa.

dorosłych i małych artystów, a także ich opiekunów, instruktorów – jest wspólną radością i chwyta za serca całą widownię. Kiedy integracyjna grupa czterolatek¹⁶⁷ wypowiada piękne, refleksyjne *credo* uroczej bajki: „*nie odrzucajcie, kochani, brzydkich kaczątek, bo kto wie, czy to nie jest pięknego labędzia początek*” – zgadzamy się bez wahania. Warto organizować!

„Uwolnić Motyla” – to otwarta impreza, organizowana pod tym hasłem przez Sejmik, połączona z przypadającym w grudniu Międzynarodowym Dniem Osób Niepełnosprawnych, stanowi formę podsumowania całorocznej pracy organizacji działających na rzecz ludzi niepełnosprawnych. Łódzka Hala Sportowa, ze względu na swą powierzchnię, stwarzała możliwość organizowania dużych imprez widowiskowych, połączonych z poczęstunkiem oraz ogólną, spontaniczną zabawą. Przez wiele lat uczestniczyło w nich każdorazowo około 2000 osób. Względy komercyjne spowodowały, że trzeba było zmienić kształt tej imprezy i od trzech lat odbywa się ona w Filharmonii Łódzkiej. Widownia mieści niestety mniej osób, bo tylko 650, ale atmosfera spotkania się w tak prestiżowej placówce, nadaje obecnie całości charakter imprezy o wysokim poziomie kulturalnym i artystycznym. Organizatorzy robią wszystko, żeby sprostać temu wyzwaniu. W imprezie uczestniczą w jako widzowie, członkowie różnych organizacji, a na scenie, oprócz profesjonalnych zespołów wokalnych i tanecznych, występują grupy artystów niepełnosprawnych, działające właśnie w naszym środowisku. Na zmianę wspaniale prezentują się „Pędziwiatry” i znana wszystkim orkiestra perkusyjna osób z zespołem Downa „Mały Big-Band”; swoim wdziękiem i żywiołowym programem uwodzi publiczność dziecięcy „Mały Chór Wielkich Serc” prowadzony przez o. Piotra Kleszcza oraz artyści z Towarzystwa Muzyczno-Teatralnego Osób Niepełnosprawnych TAM-TON; równie wielkie brawa zbiera zespół teatralny „KAMELEON”, działający przy Łódzkim Oddziale Polskiego Stowarzyszenia Osób z Upośledzeniem Umysłowym, jak i reprezentacyjny Zespół Pieśni i Tańca „Poltex”. Bawią się i widzowie, i wykonawcy. Jest radość, jest satysfakcja, Jest INTEGRACJA. A jeśli rok nie poskąpi grantów, stowarzyszenia otrzymują paczki świąteczne ze słodyczami lub drobne prezenty, jako uznanie dla całorocznej pracy społecznej.

¹⁶⁷ Integracyjna grupa z Miejskiego Przedszkola nr 2 w Aleksandrowie Łódzkim.

Szczególną tradycją stało się wręczanie podczas tej imprezy specjalnego wyróżnienia, zwanego „MOTYLEM”, przyznawanego przez Łódzki Sejmik Osób Niepełnosprawnych osobom i instytucjom wyjątkowo przyjaznym, zasłużonym dla naszego środowiska. Zarówno w formie, jak i w założonej treści, cała ceremonia ma być symbolem piękna i lekkości, symbolem uwalniania się z ciasnego, zamkniętego kokonu, w jakim niejednokrotnie czują się zamknięci ludzie niepełnosprawni. Mogą im pomóc: odpowiednie przepisy, uchwały, ale przede wszystkim dobra wola i chęć działania ludzi mądrych, ludzi o dobrych sercach. Za to SERCE – my, osoby niepełnosprawne, między innymi w takiej formie pragniemy co roku wyrazić podziękowanie. Postać symbolicznego Motyla bywa różna: w formie odlewu gipsowego, statuetki, albo też może być pięknym, ręcznie malowanym witrażem; najczęściej są to prace wykonane przez osoby niepełnosprawne w warsztatach terapii zajęciowej, czy w pracowni artystycznej Caritas ZAZ.

Kandydatów do przyznania wyróżnienia nominują poszczególne organizacje zrzeszone w Sejmiku. Okazuje się, że doceniane są nie tylko firmy czy instytucje, jako całość, np. Rotary International Club – stały, poważny sponsor Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci, nie tylko PFRON, MOPS, Zakład Przewozu Osób Niepełnosprawnych przy MPK Łódź, ale też poszczególni pracownicy tych instytucji, urzędnicy, którzy, poza wykonywaniem obowiązków wynikających z pełnionej funkcji, potrafią okazać serdeczność, przyjazny uśmiech, cierpliwość, i to „coś”, co sprawia, że uciążliwości życia dotkniętego niepełnosprawnością tracą swój ciężar. Ludzie doceniają – C z ł o w i e k a. Panią doktor z gabinetu stomatologicznego dla osób niepełnosprawnych, która tak „zaczaruje”, że przestajemy się bać; i panią profesor z wyższej uczelni, dzięki której czujemy, że znikają bariery psychospołeczne. Pracowników biura rzecznika osób niepełnosprawnych w Urzędzie Miasta i przewodniczącego swojej organizacji, który od lat – jak lokomotywa – wprawia w ruch cały system, jakże niezbędnych zajęć rehabilitacyjnych. Również dyrektora Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego, i psychoterapeutę z Centrum Rehabilitacyjno-Opiekuńczego, dzięki któremu podopieczni czują się normalnymi aktorami, ponieważ jest on wobec nich tak samo wymagający w Teatrze Osób Niepełnosprawnych, jak wobec zawodowych artystów. I tak samo ich kocha. Warto doceniać takich ludzi i warto organizować takie imprezy!

Działalność edukacyjna Sejmiku – kursy, szkolenia, konferencje

Łódzki Sejmik Osób Niepełnosprawnych dobrze zna, rozumie i wysoko ceni działalność wszystkich związków, fundacji, stowarzyszeń. Łódzkie Hospicjum dla Dzieci, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Stowarzyszenie Osób po Zabiegach Chirurgicznych Krtani, Fundacja „Spełnijmy Nadzieję” w Ozorkowie... Zarząd Sejmiku składa się przecież z przedstawicieli tego środowiska.

Te wszystkie różnorodne zadania, podejmowane i realizowane w poszczególnych stowarzyszeniach, wymagają wiele wysiłku, zaangażowania, czasu, pozyskiwania środków finansowych i coraz bardziej profesjonalnej wiedzy oraz umiejętności. Szeroko pojęta edukacja jest siłą napędową wszelkich zmian, dobrze zdajemy sobie z tego sprawę! Dlatego jedną z form działań Łódzkiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych jest organizowanie kursów, szkoleń, seminariów, wspólnych konferencji, wspieranie działalności wydawniczej na rzecz środowiska.

W ramach programu PARTNER organizowano **Kursy komputerowe dla osób niepełnosprawnych**: na poziomie podstawowym i zaawansowanym, w zakresie grafiki komputerowej oraz Internetu. Zajęcia, prowadzone w małych, 10-osobowych grupach, przez wysoko kwalifikowanych instruktorów, pozwalają zapewnić bardzo indywidualne podejście do każdego uczestnika. Kursy komputerowe są bardzo przydatne dla ludzi działających w stowarzyszeniach, podnoszą kwalifikacje czynnych zawodowo osób niepełnosprawnych i przyczyniają się do aktywizacji zawodowej tych, którzy pracy znaleźć nie mogli lub wcale jej nie szukali, nie wierząc w swoje możliwości.

Z inicjatywy ŁSON, w Ośrodku szkoleniowym KŁOS¹⁶⁸ w podłódzkich Jedliczach, odbyło się **Integracyjno-szkoleniowe spotkanie liderów organizacji**. W programie znalazły się m.in.: prelekcje

¹⁶⁸ KŁOS – Koalicja Łamania Oporów Społecznych, stworzona przez Towarzystwo Przyjaciół Niepełnosprawnych, aby osobom zagrożonym wykluczeniem społecznym na skutek przebytych chorób psychicznych oraz długotrwale bezrobotnym, mieszkańcom terenów wiejskich położonych w obrębie Gminy Zgierz, poprzez program kompleksowych działań umożliwić powrót do społeczeństwa i na rynek pracy.

edukatora zdrowia w zakresie profilaktyki chorób nowotworowych, inspirowane testy psychologiczne w zakresie kreatywności itp. Zaplanowaliśmy również spotkanie z Rzecznikiem Osób Niepełnosprawnych i przedstawicielami Wydziału Spraw Społecznych Urzędu Miasta Łodzi, Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej, Regionalnego Centrum Polityki Społecznej oraz Łódzkiego Oddziału Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Omawiane sprawy dotyczyły sposobu składania wniosków o dofinansowanie zadań, wymaganej dokumentacji i sposobów rozliczania się z dotacji. Przedstawialiśmy też swoje troski i kłopoty związane z realizacją i rozliczaniem podjętych zadań, wynikające często z niezyciowych przepisów lub podejścia do tych przepisów. Między innymi, wnioskowano do RCPS o zmianę zasad nienaruszalności wkładu własnego, w przypadku przyznania mniejszej dotacji, o możliwość usunięcia zauważonych na wstępie braków formalnych przy składaniu wniosków, zamiast odrzucania całego wniosku bez rozpatrzenia, o prawo do przemieszczania środków w ramach tego samego zadania, bo życie często stwarza liczne nieprzewidziane okoliczności w trakcie realizacji projektu. Zdarzało się np. że na trasie zaplanowanego (i zatwierdzonego) przejazdu, z powodu remontu dróg kierowca musiał dokonać objazdu, a potem wystawił rachunek na kwotę większą, niż uzgodniono. Żeby wybrnąć z kłopotu finansowego, organizatorzy i uczestnicy imprezy wspólnie postanowili zrezygnować z jednego posiłku, po czym okazało się przy rozliczeniu, że pieniądze przeznaczone na obiad i niewykorzystane trzeba było zwrócić instytucji dofinansowującej, a nadwyżkę za przejechane dodatkowo kilometry stowarzyszenie musiało pokryć z własnych środków. Sugerowano też, żeby zamiast trzymiesięcznej ważności wypisu z Krajowego Rejestru Sądowego (wymaganego jako załącznik do wszelkich składanych ofert), uznawać roczną ważność tych wypisów, przy złożeniu oświadczenia organizacji, że nie było zmian w zapisach KRS. Pozwoliłoby to znacznie oszczędzić czas oraz pieniądze przy załatwianiu tych formalności. Niektóre zgłaszane przez liderów organizacji propozycje przyjmowane były ze zrozumieniem, jednakże... większość postulatów okazała się, „w świetle obowiązujących przepisów i regulaminów niemożliwa do spełnienia”. Między innymi wnoszone prośby o ujednolicenie dokumentacji przez wszystkie instytucje, do których zwracamy z wnioskami. A przecież właśnie o to chodziło, żeby w wyniku wspólnych konsultacji nad „przepisami i regulaminami” usuwać niepotrzebne bariery, również biurokratyczne.

Podczas trwania XVI Międzynarodowych Targów Sprzętu Rehabilitacyjnego w Łodzi, we wrześniu 2008 roku, zorganizowana została dwudniowa **Konferencja pt. „Niepełnosprawni mają głos”**¹⁶⁹. Uczestniczyli w niej przedstawiciele innych Sejmików Osób Niepełnosprawnych z Polski, społecznych rad oraz licznych organizacji działających na rzecz osób niepełnosprawnych, zrzeszonych w ŁSON, rzecznicy i pełnomocnicy ds. osób niepełnosprawnych Urzędów Miejskich z innych miast oraz pedagodzy, wychowawcy i opiekunowie. Osoby niepełnosprawne i bez niepełnosprawności, praktycy i naukowcy. Ważny był udział instytucji państwowych wspomagających osoby niepełnosprawne: do uczestnictwa zaproszono bowiem również przedstawicieli Regionalnego Centrum Polityki Społecznej, Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej w Łodzi, Oddziału Łódzkiego Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

W ramach Konferencji odbyły się dwie sesje tematyczne:

- Sesja I w dniu 25.09.2008 r. nt. *Rzecznictwo i reprezentacja osób niepełnosprawnych – dylematy i rozwiązania*, którą prowadziła dr Dorota Podgórska-Jachnik, profesor Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Łodzi;
- Sesja II dnia 26.09.2008 r. nt. *Formy wsparcia organizacji działających na rzecz osób niepełnosprawnych* – prezentacja praktycznych problemów i rozwiązań, po której uczestnicy słusznie oczekiwali, że będzie ona źródłem wielu informacji, możliwością udziału w ciekawej dyskusji oraz motorem i inspiracją do nowych działań. Osoby niepełnosprawne chcą być obecne we wszystkich sferach życia.

Przygotowanych wystąpień, prezentujących różnorodność i problemów i działań, było niemało. Jednakże – szczególnie drugiego dnia – konferencję zdominowała gorąca dyskusja uczestników, pełna troski i niepokoju o kontynuację wypracowanych przez lata form działań organizacji zrzeszających osoby niepełnosprawne; troski spowodowanej informacją o wprowadzanych przez Rząd zmianach dotyczących finansowania zadań w zakresie rehabilitacji osób niepełnosprawnych, wspieranych dotychczas poprzez PFRON. Organizacje otrzymały właśnie informacje o rozwiązaniu porozumień zawartych z PFRON na lata 2008-2013 ramach programu PARTNER III, co wzbudziło tak dużo emocji. Obecny na konferencji dyrektor Oddziału Łódzkiego

¹⁶⁹ Współorganizatorzy konferencji: Łódzki Sejmik Osób Niepełnosprawnych, Rzecznik Osób Niepełnosprawnych w Urzędzie Miasta Łodzi, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Łodzi.

PFRON, potwierdził stan rzeczy, informując o kontynuowaniu przez Państwo wspierania – na zasadzie pomocniczości – zadań publicznych realizowanych przez organizacje na nowych zasadach, poprzez przekazanie środków przeznaczonych na rehabilitację społeczną i zawodową osób niepełnosprawnych – do samorządów. Informacja o tych zmianach zrodziła mnóstwo pytań i wątpliwości, dotyczących planowania na rok 2009 działań licznych placówek rehabilitacyjnych, warsztatów terapii zajęciowej, terminów, sposobu występowania o dofinansowanie oraz rozliczania środków, choćby według granic administracyjnych, ze względu na podopiecznych z kilku gmin, a nawet powiatów, itd. Sytuacja niepewności, braku pewnej, konkretnej wiedzy, wzbudzała duże emocje podczas dyskusji, która przekroczyła granice czasowe konferencji. Podjęto decyzję o konieczności pilnego zorganizowania spotkania przedstawicieli organizacji społecznych z urzędnikami PFRON-u, samorządu województwa łódzkiego i miasta w celu przeprowadzenia wieloetapowych konsultacji społecznych zaangażowanych stron. Przecież mamy takie prawo, a nawet obowiązek. Któż bowiem zna lepiej problemy określonej grupy ludzi, niż reprezentująca ją organizacja ?

Sejmik jako reprezentant środowiska osób niepełnosprawnych i partner w konsultacjach społecznych

Kto, w tej sprawie i w innych, powinien czuć się uprawniony i zobowiązany do występowania w imieniu całego środowiska ludzi niepełnosprawnych? Jeśli organizacje, to które? Jeśli niepełnosprawny, to jaki? Ktoś, kto spędził 26 lat na wózku inwalidzkim i ma szerokie zainteresowania, ukończył studia i doskonale sobie radzi w życiu i twórczości – jest niewątpliwie zdolnym, dzielnym, operatywnym człowiekiem; ale niekoniecznie z równą sprawnością i rozeznaniami musi poruszać się w obszarach związanych z niepełnosprawnością intelektualną, problemach ludzi chorych na fenylketonurię i zaburzenia pokrewne, czy pacjentów ze stomią. Instytucjonalni rzecznicy osób niepełnosprawnych – Minister, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, rzecznicy miejscy? Jaki system reprezentacji uspokoi zainteresowanych, że w rozwiązywaniu ważnych społecznie kwestii, zarówno w wąskiej, jak i w szerszej skali, nie będziemy mieć do czynienia z pomijaniem głosu osób niepełnosprawnych?

Lokalnie – Łódzki Sejmik Osób Niepełnosprawnych, a ściślej przedstawiciele Sejmiku, wchodzi w skład Miejskiej Społecznej Rady do spraw Osób Niepełnosprawnych, a także Wojewódzkiej Społecznej Rady do spraw Osób Niepełnosprawnych przy Urzędzie Marszałkowskim. Chcemy brać udział w debatach przed ważnymi dla nas decyzjami podejmowanymi na szczeblu miasta i województwa. Zgodnie z ideą „**Nic o nas bez nas**”.

Jako Sejmiki działające w różnych regionach kraju – mamy **Polską Federację Związków Stowarzyszeń Osób Niepełnosprawnych**. Nie przysłowiowa „czapa” to, ale dobrowolne forum dla konsultacji, wymiany doświadczeń, dla wspólnych celów i wspólnych spraw. Na szczeblu krajowym działa również Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych – związek dużych ogólnopolskich stowarzyszeń. Czy jednak wielkość stowarzyszenia jest rzeczywiście najważniejszym kryterium, gdy mówimy o problemach mniejszości, a nawet całkiem specyficznych problemach mniejszości wśród mniejszości. Przy kluczowych sprawach dotyczących niepełnosprawnych Polaków nie powinno być niezdrowej rywalizacji ani dodatkowych podziałów. Próbujemy współpracy, bo interes jest wspólny.

Efektom prób i szybkich reakcji na to, co się dzieje w naszej rzeczywistości, np. dotyczących zmian w PFRON są petycje: do senatorów, do prezesa PFRON, do Premiera. W tej konkretnej sytuacji nie występujemy przeciwko reformom, ale wnioskujemy o odroczenie terminu ich wprowadzenia na rok, celem zapewnienia ciągłości realizowanych form rehabilitacji oraz przeprowadzenia konsultacji i gruntownego przygotowania się do zmian. Jakie będą rezultaty naszych petycji?

Środowisko w takich sytuacjach jest mocno zaniepokojone, podekscytowane, jak zawsze, gdy problem jest pilny, złożony i trudny do rozwiązania. Nadzieja i pęd do działania poprzęplata się z troską o możliwość znalezienia jego pomyślnego rozwiązania.

Duże poruszenie środowiska zostało np. spowodowane wprowadzeniem zakazu ruchu i parkowania samochodów na ulicy Piotrkowskiej. Część tej najbardziej popularnej ulicy łódzkiej stała się deptakiem. Dla niepełnosprawnych, którzy dotychczas mogli parkować auta na ulicy Piotrkowskiej, był to szok. Zarezerwowanie miejsc parkingowych, oznaczonych specjalną kopertą, tylko na ulicach dochodzących do Piotrkowskiej, nie rozładowało niezadowolenia, ponieważ wielu osobom nie rozwiązuje problemów z dotarciem do wybranych miejsc. W Sejmiku

odbieraliśmy liczne telefony, maile, napłynęło sporo opinii dotyczących wprowadzanych zmian. Zawierały uwagi, zdumienie, rozżalenie, nad którymi jeszcze niejednokrotnie górę brały emocje. Pomimo, że wśród niepełnosprawnych też są racjonalni „lokalni patrioci”, fani, którzy kochają swoje miasto i swoją reprezentacyjną ulicę, i pragną, aby była ona miejscem pięknym i bezpiecznym. Ale czują się dyskryminowani, nie mając swobodnego dostępu do wszystkich jej zalet i uroków. Nie ukrywają swego przekonania, że nawet, jeśli decyzje takie były poprzedzone jakimikolwiek konsultacjami społecznymi, to do opinii oraz sugestii reprezentantów środowiska osób niepełnosprawnych¹⁷⁰ nie przyłożono zbyt dużej wagi. I żalu do swoich reprezentantów też nie ukrywają, przypisując im nieskuteczność w działaniu.

Konsultacje społeczne i próby porozumienia są potrzebne i w realizacji okazują się możliwe. Takie owocne w skutkach spotkanie odbyło się w Łodzi na terenie Biura Dyrekcji centrum Manufaktura. Na terenie Manufaktury – dlatego, że rozmowy dotyczyły dostępności dla ludzi niepełnosprawnych centrów handlowych i kulturalnych. Omawiane były dwie kwestie. Po pierwsze: tzw. kampania parkingowa. Nagłośniona przez media akcja miała podnieść świadomość i morale społeczeństwa, a jednocześnie wpłynąć na prawodawców, aby zwiększone zostały kary za zajmowanie miejsc parkingowych oznaczonych kopertami przez kierowców nieuprawnionych. A że dostępność do sklepów, do kina, kawiarni czy restauracji, to nie tylko miejsca parkingowe, ale także organizacja zasad poruszania się w danym miejscu, czy pokonywanie barier architektonicznych – w drugiej części prowadzona była dyskusja oceniająca, w jakim stopniu Manufaktura jest przystosowana do potrzeb osób niepełnosprawnych. Sam pomysł spotkania i jego przebieg pozwoliły spojrzeć na pewne rozwiązania z różnych punktów widzenia i doświadczeń. Dyrekcja Manufaktury przyjmowała wszelkie uwagi Rzecznika Osób Niepełnosprawnych oraz przedstawicieli naszych związków i stowarzyszeń, zarówno te ogólne, jak i konkretne przykłady miejsc i sytuacji sprawiających niepełnosprawnym poważne kłopoty. Między innymi podniesiono problemy z poruszaniem się na terenie kina Cinema City, lub też stanowcze sprzeciwy, gdy do centrum handlowego wchodzi osoba niewidoma z psem przewodnikiem. Staraliśmy się zwrócić szczególną uwagę na fakt, że są to psy przeszkolone, bardzo

¹⁷⁰ Łódzki Sejmik Osób Niepełnosprawnych, Rzecznik Osób Niepełnosprawnych, Miejska Społeczna Rada ds. Osób Niepełnosprawnych.

łagodne, a ze względu na charakter „pracy” psa – nie może on pozostać w kagańcu, a to właśnie wzbudza zawsze największe protesty.

Te wspólne rozmowy przyniosły efekty. Szybko zostaliśmy poinformowani o podjętych działaniach w kierunku zlikwidowania barier zarówno architektonicznych, jak i społecznych. Dyrekcja Manufaktury zapewniła również, że jeśli w przyszłości wystąpi taka potrzeba i będą jakiegokolwiek uwagi i sugestie, których uwzględnienie mogłoby podnieść komfort niepełnosprawnych klientów – zostaną one przeanalizowane i w miarę możliwości wdrożone. Nie ukrywamy, że cieszy nas taka reakcja, cieszy to otwarcie na problemy naszego środowiska.

Otwarcie na problemy indywidualne, działania o charakterze doradczo-interwencyjnym, walka z przejawami dyskryminacji – czyli codzienne realia pracy w Sejmiku

Sejmik w swojej codziennej pracy podejmuje działania doradczo-interwencyjne, będące odpowiedzią na zgłaszane do nas indywidualne problemy. Ludzie niepełnosprawni przychodzą z pytaniami, wątpliwościami, ze skargami, np. na odczuwane przejawy dyskryminacji. Nie zawsze nawet chodzi o rozwiązanie jakiejś sprawy – nie wszystko możemy rozwiązać – ale o podzielenie się spostrzeżeniami, emocjami, o wyżalenie się czy górne nazwanie czegoś po imieniu, np. nazwanie dyskryminacją zachowań, co do których ludzie bez niepełnosprawności zupełnie nie zdają sobie sprawy, że są dyskryminujące.

Często złożoność problemów, z którymi się spotykamy pogłębiona jest sprzecznością interesów różnych grup niepełnosprawnych, różnych rodzajów niepełnosprawności. Status niepełnosprawnego ma człowiek z orzeczeniem niepełnosprawności zarówno w stopniu znacznym, umiarkowanym, jak i lekkim. I w tym trzecim przypadku trudno mu pogodzić się np. z decyzją nie przyznania dofinansowania na turnus rehabilitacyjny. Przecież w jego odczuciu on też cierpi i też ma prawo do dofinansowania. W świetle ogólnych przepisów ma. Wtedy skarży się, odwołuje, szuka i oczekuje pomocy. A jeśli pomocy nie wystarcza dla wszystkich? Jeśli trzeba wybrać między turnusami, a dofinansowaniem do wózków inwalidzkich dla osób niepełnosprawnych ruchowo?

Otrzymujemy też np. uwagi i postulaty w imieniu „wózkowiczów”, że krawężniki chodników są zbyt ostre, więc określają maksymalną ich wysokość w centymetrach, a najlepiej, żeby na skrzyżowaniach były zupełnie gładkie. Tylko, że wówczas – osoba niewidoma lub niedowidząca nie zauważy, że schodzi na jezdnię.

Niemaló zgłaszanych problemów dotyczy ścieżek rowerowych i rowerzystów w mieście. Jeśli taka ścieżka, zaznaczona jedynie innym kolorem, w centrum miasta. Wije się po chodniku między przystankiem autobusowym, oczekującymi pasażerami i kioskiem¹⁷¹ – nietrudno o niebezpieczny wypadek. W takiej sytuacji niewidomy pasażer stojący na przystanku wykonał krok do tyłu i został potrącony przez rowerzystę oraz ofuknięty przez niego, bo przecież wtargnął na „jego ścieżkę”. Inny użytkownik roweru miał pretensje do spacerowicza zagapionego na środku pustej alejki parkowej, że nie reagował na dźwięki.

– Głuchy jesteś ? – krzyknął, mijając go

A on właśnie był głuchy.

Inny mężczyzna, ze stomią, w poważnej przychodni przyszpitalnej (!) poprosił o klucz do WC dla osób niepełnosprawnych, ale spotkał się z odmową pana w portierni:

– Bo to jest toaleta tylko dla osób niepełnosprawnych!

– Ja jestem osobą niepełnosprawną i potrzebuję właśnie zmienić...

– Ja też jestem niepełnosprawny i co z tego. To jest dla tych na wózku!

Powiadomiona dyrekcja szpitala pouczyła firmę ochroniarską zatrudniającą portierów, że są rozmaite rodzaje niepełnosprawności i różne w związku z tym ludzkie potrzeby, z toaletą związane jak najbardziej też.

Trzeba dużej wrażliwości społecznej, jeszcze większej wyobraźni i wyrozumiałości, żeby życia sobie i innym nie komplikować, a wręcz przeciwnie, w pokonywaniu trudności wzajemnie starać się jak najskuteczniej pomagać, czym kto może.

¹⁷¹ Al. Mickiewicza przy ul. T. Kościuszki.

Zakończenie

Łódzki Sejmik Osób Niepełnosprawnych zdecydowanie podkreśla społeczne znaczenie sektora pozarządowego. To organizacje, podejmując ważne społecznie zadania, przyczyniają się do rozwoju demokracji i kształtowania postaw obywatelskich. Poprzez edukację, uświadamianie, imprezy integracyjne. Zazwyczaj bywa tak, że dopiero, gdy nas samych, albo naszych najbliższych boleśnie dotyka los i obdarza niepełnosprawnością, stajemy się wrażliwsi i bardziej otwarci na trudności związane z niepełnosprawnością innych. W szerszym zasięgu, patrząc na ogrom i różnorodność cierpienia ludzkiego – nabieramy dystansu do własnych dolegliwości i słabości. Ludzie, którzy szukając pomocy, przychodzą do organizacji działających na rzecz osób niepełnosprawnych, i którzy tę pomoc znajdują, często później sami zaczynają działać. Ponieważ widzą w tym sens. Bo nie wszystko możemy kupić w sklepach, uzyskać w przychodniach, czy w instytucjach.

Chociaż nie zawsze tak jest. Zdarza się, że niepełnosprawni ludzie zagłębiają się w swoim cierpieniu, nie dostrzegają, bagatelizują dolegliwości innych, jedynie sami oczekują szczególnej troski i opieki. Nie ulega wątpliwości, że jej potrzebują, a otrzymując ją w organizacji społecznej, nierzadko od innych niepełnosprawnych, uważają to za rzecz oczywistą. I często wykazują jedynie postawy mocno roszczeniowe – mają zdecydowane żądania i oczekiwania, żeby: „załatwić”, „nakazać”, „zmienić” „przydzielić”, „przyspieszyć”. Bo się należy...

Albo wręcz odwrotnie – są i tacy, którzy cierpią, a nie pozwalają sobie pomoc. Czasem jest to sytuacja przejściowa i jako taka również wymaga zrozumienia i naszej subtelnej, mądrej, cierpliwej pomocy.

Te wszystkie stowarzyszenia, związki, fundacje są bardzo potrzebne. Nie zastępując i nie wyręczając placówek państwowej służby zdrowia, ani służb socjalno-społecznych, doskonale wspierają, uzupełniają i urozmaicają ich działania w zakresie pomocy osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom. Są wspaniałym poligonem rehabilitacji fizycznej i psychospołecznej. Tu zaczynamy wierzyć w siebie. Wierzyć w ludzi. Często wracamy do pracy zawodowej. Cieszymy się życiem rodzinnym, zawieramy przyjaźnie i bywamy szczęśliwi, nawet wtedy, gdy ogólnie to życie ma pewne niedoskonałości.

Łódzki Sejmik Osób Niepełnosprawnych jest otwarty na osoby z różnymi niepełnosprawnościami i dumny, że może te osoby reprezentować.

Organizacje niepełnosprawnych trzeba wzmacniać. Instytucje państwowe i samorządowe powinny z nimi współpracować i wspierać je finansowo, bo realizacja podejmowanych przez nie zadań znacznie przeraża granice pracy społecznej i – oprócz dużego zaangażowania grupy aktywnych członków – wymaga mądrego poradnictwa prawnego, profesjonalnego podejścia i stałego doskonalenia umiejętności w satysfakcjonującym prowadzeniu tej organizacji.

Warto im pomagać !

Zanim opadną z sił i ulegną wypaleniu.

Ruch self –adwokatów jako rozwijanie kompetencji w zakresie rzecznictwa własnego osób z niepełnosprawnością intelektualną

Niepełnosprawność intelektualna a prawo decydowania o własnym życiu

Indywidualne podmiotowe ograniczenia oraz dysfunkcje, będące skutkiem chorób i uszkodzeń, limitują samodzielność człowieka, uzależniając go od pomocy innych osób. Jednym z poważniejszych problemów, które trzeba rozwiązać w pracy z osobami wymagającymi wsparcia z powodu niepełnosprawności, jest znalezienie „złotego środka” pomiędzy zakresem i charakterem tego wsparcia, a zachowaniem autonomii, poczucia podmiotowości i kontroli nad rzeczywistością oraz własnym życiem przez osoby będące odbiorcami tej pomocy. Zagrożenia, które się to pojawiają, mogą w szczególności dotyczyć następujących sytuacji:

1. udzielana pomoc jest zbyt mała w stosunku do rzeczywistych możliwości osoby niepełnosprawnej; oznacza niezaspokojenie potrzeb życiowych tej osoby i pozostawienie jej samej sobie w trudnej sytuacji życiowej;
2. udzielana pomoc jest nieadekwatna do potrzeb osób niepełnosprawnych, nie liczy się z tym, czego naprawdę oczekuje osoba wspierana; przyjęte rozwiązania i udzielana pomoc mają charakter paternalistycznego „uszcześliwiania na siłę”, często nawet rozmiijającego się z rzeczywistymi oczekiwaniami; poza tym pomagając, jednocześnie pozbawia się osobę wspomaganą prawa decydowania i dokonywania wyborów, traktuje ją w sposób przedmiotowy;
3. udzielana pomoc jest zbyt duża wobec rzeczywistych możliwości osoby niepełnosprawnej; wspomagający wyręcza tę osobę takich zakresach działań, w których mniej lub bardziej samodzielnie jest w stanie poradzić sobie sama; w rezultacie, zamiast rzeczywiście pomagać nie tylko w zaspokajaniu potrzeb, ale i w przejmowaniu kontroli

nad własnym życiem, można skrzywdzić tę osobę, ucząc bezradności i uzależnienia od innych i ich pomocy.

Dotyczy to w szczególności osób z głębszą niepełnosprawnością, a zwłaszcza z niepełnosprawnością intelektualną, wobec których działania pomocowe¹⁷² trzeba traktować jako uzupełniające do działań o charakterze opiekuńczym. Opieka – w odróżnieniu od pomocy – ma charakter ciągły, długotrwały, czasem cało życiowy, wyrównujący ograniczoną zdolność czy też brak zdolności do samodzielnego życia.

Potrzeba szczególnej opieki nad osobami z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jest niekwestionowana, choć świadomość niepełnosprawności dziecka i istniejących ograniczeń może przesłonić opiekunom fakt, iż dziecko to rośnie, dojrzewa, staje się dorosłym człowiekiem: osiąga optymalny pułap dojrzałości, umożliwiając maksymalnie samodzielne – na miarę jednostki – i odpowiedzialne stawienie czoła życiu i jego wyzwaniom, w granicach istniejących standardów społecznych, dlatego otoczeniu społecznemu trudno czasem oderwać się od postrzegania osoby niepełnosprawnej jak dziecka. Skutkuje to często infantyлизacją kontaktów, zaniżaniem poziomu wymagań i oczekiwań, ograniczaniem przyznawanych osobie niepełnosprawnej praw – wbrew jej wiekowi i rzeczywistej dojrzałości. Świadomość, że dziecko – mimo swego dorosłego już wieku – przez całe życie w przyszłości uzależnione będzie od innych, może prowadzić u rodziców i opiekunów do podejścia wychowawczego, które zamiast wspomagać, faktycznie hamuje rozwój niepełnosprawnego dziecka ku niepewnej dorosłości¹⁷³. Wielu rodzi-

¹⁷² Wąskie ujęcie pomocy – doraźnej, neutralnej i ubezwłasnowolniającej – oznacza współdziałanie z podmiotem w sytuacji trudnej w realizacji na normalnym poziomie jego aktywności podstawowej, przywracaniu normalności tej sytuacji, zapobieganiu aktualizacji sytuacji trudnej albo na ułatwianiu lub uefektywnianiu sytuacji będących w granicach normy (Dąbrowski za: W. Dykcik, 1997: *Pedagogika specjalna*, Wyd. Nauk. UAM, Poznań). Ujęcie to – sprowadzające się w zasadzie do warunków, w których udziela się pomoc, podkreślające współdziałanie w rozwiązywaniu trudności i przeciwdziałaniu im – okazuje się, że same działania pomocowe mogą okazać się niewystarczające w odniesieniu do osób z głębszą niepełnosprawnością czy też do dzieci, które nie są w stanie same radzić sobie w życiu. Problem pogłębia się, gdy niedojrzałość związana z upośledzeniem nakłada się na wiekiem niedojrzałość związaną z wiekiem. Tu nie wystarczy pomoc – tu potrzebne są także odpowiedzialne działania opiekuńcze.

¹⁷³ D. Podgórska-Jachnik (2009): *Integracja tożsamościowa doświadczeń płynących z własnej inności a przekraczanie progu dorosłości przez osoby z niepełnosprawnością* [w] *Miejsce Innego we współczesnych naukach o wychowaniu. Trudy dorastania, trudy dorosłości*, por. red. I. Chrzanowskiej, B. Jachimczak, D. Podgórskiej-Jachnik (w druku).

com łatwiej pogodzić się z niepełnosprawnością swych dorosłych dzieci, gdy nadal traktują je jako dzieci, którym przynależy słabość, niesamodzielność, uzależnienie od rodziców. G. Brearly¹⁷⁴ zwraca uwagę, że jest to rodzaj uproszczonej i błędnej generalizacji, która przejawia się tym, iż zależność – nawet czysto fizyczna¹⁷⁵ – często prowadzi do infanlizacji we wszystkich sferach życia.

Tymczasem młodzież z niepełnosprawnością też marzy o dorosłości, o przyszłości porównywalnej do przyszłości rówieśników, o samodzielności i o życiowej samorealizacji na miarę powszechnych w danym społeczeństwie standardów. Czasem spełnienie tych marzeń ma podwójne znaczenie: pozwala dowieść – innym i sobie samemu – że jest szansa na pokonanie własnych ograniczeń i własnej odmienności: prowadzę dorosłe życie, decyduję sam o sobie, sam rozwiązuję własne problemy – a więc nie można mnie nazwać osobą niepełnosprawną, mimo istniejących uszkodzeń i dysfunkcji. *Cechą dorosłości jest możliwość wpływania na swoje życie i osobistego występowania w swoich sprawach. To buduje poczucie podmiotowości, autonomii i odpowiedzialności*¹⁷⁶.

Podmiotowe ograniczenia pozbawiają ich praw, czasem czynią – w świetle prawa – zależnymi i ubezwłasnowolnionymi, lub też – poprzez

¹⁷⁴ G. Brearly (2001): *Czynniki oddziałujące na rozwój osoby, życie seksualne i stosunki społeczne ludzi niepełnosprawnych we wczesnym okresie życia*, „Światło i Cienie” nr 2.

¹⁷⁵ Mechanizm takiej generalizacji pojawia się nawet w sytuacjach incydentalnych przypadkowych spotkań z osobami niepełnosprawnymi. Znacząca jest anegdota – a podobnych doświadczeń zapewne jest wiele u tych, którzy opiekują się czy po prostu są razem z osobami niepełnosprawnymi w miejscach publicznych – kiedy w czasie podróży pociągiem z niepełnosprawną znajomą na wózku inwalidzkim występowałam w charakterze jej opiekunki (przyp. DP-J). To oczywista sytuacja, kiedy np. trzeba kupić bilet, popchnąć wózek, wstawić go do pociągu lub zorganizować dodatkową pomoc do przeniesienia wózka wraz z jego pasażerem. Znajoma jest osobą wykształconą, magistrem pedagogiki specjalnej, artystką rysującą i piszącą wiersze, do tego urodziwą kobietą, o otwartym stosunku do świata i ludzi. Kiedy w czasie kontroli biletów wyniknęły jakieś nieprawidłowości dotyczące dokumentów uprawniających do zniżki z tytułu niepełnosprawności, pani kontroler podjęła długie i zawiłe wyjaśnienia, dotyczące tej nieprawidłowości. Wszystko odbywało się nad głową mojej znajomej, a kontrolerka – nie dość, że formułująca dotyczącą jej wypowiedź w trzeciej osobie – „powinna...”, „może...”, „nie powinna...”, „musi...” – nawet nie zaszczyliła bohaterki całego zdarzenia spojrzeniem. Znajoma upomniała się o swoje prawa: „Ale bardzo proszę mówić do mnie – ja nie mogę chodzić, ale naprawdę jestem w stanie zrozumieć, co do mnie pani mówi!”. Bardzo zirytowało to kontrolerkę, która wykrzyknęła: „no przecież ma pani opiekuna, to mówię do opiekuna!”.

¹⁷⁶ Z broszury informacyjnej Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

dyskryminację – pozbawiają ich możliwości korzystania z praw przynależnych. Społeczeństwo zbyt łatwo „zwalnia” ich z pełnienia niektórych lub większości ról człowieka dorosłego – np. roli pracownika, małżonka, partnera seksualnego, rodzica – choć sami wcale nie chcą być z nich zwalniani. Czasem dramatycznie walczą o akceptację i wsparcie w realizacji tych ról, widząc w nich szansę na samorealizację i godne życie, w ramach wyobrażeń o zwykłym ludzkim szczęściu¹⁷⁷. Częściej – poddają się decyzjom innych, tkwiąc w zależności i apatii, bezradnie i osierocone, gdy tracą rodziców, którzy nie mogą już dłużej zapewnić im opieki¹⁷⁸. G. Brearly ostrzega, iż obraz osoby zależnej nie tylko pod względem pewnych potrzeb fizycznych, lecz także pod względem kwestii podejmowania codziennych decyzji dotyczących różnych aspektów życia jest właściwy wielu osobom niepełnosprawnym¹⁷⁹.

Self-adwokatura, czyli sami o sobie

Tymczasem tak być nie musi. W oparciu o wieloletnie doświadczenia, rodzice zrzeszeni w Polskim Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (PSOUU) – największej organizacji pozarządowej w Polsce reprezentującej interesy osób z niepełnosprawnością intelektualną – twierdzą, że **większość osób z niepełnosprawnością intelektualną jest w stanie bezpośrednio korzystać z prawa do wpływania na własne życie i mówić o tym osobiście**, choć nie jest to łatwe i trzeba czasu, jak również konsekwencji w podmiotowym traktowaniu tych osób, aby takie kompetencje u nich ukształtować. *Wymaga to opanowania wielu trudnych umiejętności, odwagi, orientacji w prawach i życiu społecznym, a także wspierania przez osobę życzliwą i kompetentną*¹⁸⁰. Jednak można i należy podjąć ten trud, choćby dlatego, iż prawo do niezależnego i godnego życia zapewnia każdemu obywatelowi Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej (Art.69.). *Osobom niepełnosprawnym władze publiczne winny udzielić, zgodnie z ustawą, pomocy*

¹⁷⁷ D. Podgórska-Jachnik (2009): *Integracja tożsamościowa...* poz. cyt.

¹⁷⁸ G. Brearly (2001); *Czynniki oddziałujące...* poz. cyt.

¹⁷⁹ Tamże.

¹⁸⁰ *Broszura Informacyjna PSOUU* – poz. cyt.

w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej. Edukacja w tym zakresie rodziców, opiekunów, przedstawicieli władz i oczywiście samych osób niepełnosprawnych – jest niezwykle potrzebna!

Kompetencje w zakresie komunikacji społecznej, w kontekście celów ruchu self-adwokatów, mogą być traktowane i jako cel, i jako środek do realizacji innych celów. Jeśli niepełnosprawna osoba dorosła nie mieści się w kategoriach przyjętej powszechnie definicji „osoby niezdolnej do porozumiewania się z otoczeniem zgodnie z wymaganiami tego otoczenia”, to prawa oraz odpowiedzialność tej osoby są lub powinny być takie same, jakie posiadają zdrowe osoby dorosłe. Jeśli natomiast dorosły nie jest zdolny do dokonywania właściwych wyborów, to musi on w sposób maksymalny łączyć szacunek z godnością, które wypływają z kontroli nad swym życiem¹⁸¹.

Ruch self-adwokatów dotarł do Polski i rozwija się za sprawą PSO-UU od 2001 roku. **Self – adwokaturą**, bądź **rzecznictwem własnym** nazywamy bezpośrednie występowanie w interesie własnym poszczególnych osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz grup tych osób. Self – adwokatura ma na celu wzmocnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną, poprzez wspieranie ich w działalności oraz umożliwienie im przejmowania odpowiedzialności za niektóre, a czasami wszystkie dziedziny swojego życia. Nie pozostaje to w sprzeczności z potrzebą wsparcia społecznego – wręcz przeciwnie: kompetentne wsparcie i pomoc odpowiednio przygotowanych do tego osób jest warunkiem nabycia odpowiednich kompetencji w zakresie rzecznictwa własnego, jak i wykorzystania ich we własnym życiu. Self – adwokatura jest sposobem zaangażowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w życie społeczne i włączenie ich do wpływania na politykę swojej lokalnej społeczności.

Osoba, która mówi o sobie, że jest „**self-adwokatem**” jest osobą, która nabyła bądź nabywa umiejętności efektywnego wypowiadania się, negocjowania i zabezpieczania swoich osobistych interesów, potrzeb oraz praw. Bardzo ważnym aspektem „bycia self – adwokatem” jest samodzielne podejmowanie decyzji i ponoszenie za nie odpowiedzialności. Bycie rzecznikiem własnych praw wymaga dobrego przygotowania. Self – adwokatury trzeba się nauczyć jak każdej innej umiejętności.

¹⁸¹ G. Brearly (2001); *Czynniki oddziałujące...* poz. cyt.

Poza tym trzeba nie tylko wiedzieć, jak mówić, ale również mieć dużą orientację społeczną, np. w swoich prawach czy możliwościach, co często jest dodatkową barierą w życiu osób z dysfunkcjami intelektualnymi. Dlatego też osoby z niepełnosprawnością intelektualną – poza uczestnictwem w zajęciach terapeutycznych – biorą udział w różnorodnych szkoleniach i konferencjach.

Działania prowadzone przez PSOUU opierają się na wspieraniu dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w konstruktywnym pokonywaniu problemów w życiu osobistym i społecznym. Partnerstwo oraz psychologiczne uprawomocnienie tych osób, jako podmiotu własnych działań, prowadzi do wzrostu kompetencji społecznych i obywatelskich u rzeczników własnych praw.

Ruch self-adwokatów – jeszcze do niedawna nieco egzotyczny w naszym kraju – zatacza coraz szersze kręgi i jest coraz bardziej obecny w świadomości społecznej. Tylko w roku 2008 w programie PSOUU pt. „Rozwój ruchu self-adwokatów (rzeczników własnych praw) aktywizującego społecznie i w sferze obywatelskiej osoby z niepełnosprawnością intelektualną” wzięło udział 130 uczestników (65 ze znacznym i 65 z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności). Do tego można doliczyć grupę osób biorących udział w innych programach PSOUU realizujących cele self-adwokatury, np. program „Wiem, potrafię, działam” – 97 osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, „Wspieranie niezależnego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną umiarkowanego i znacznego stopnia w formach grupowego mieszkalnictwa chronionego oraz mieszkań treningowych” – 50 osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, „Lepiej zrozumieć swoje prawa – wprowadzenie do Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych” – 5 000 osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną i 27 instytucji¹⁸². Większość działań realizowana jest we współpracy działaczy Stowarzyszenia z wolontariuszami – studentami Wydziału Prawa i Administracji UW oraz Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie.

Obecnie ruch rzecznictwa własnego w Polsce opiera się na trzech głównych filarach:

1. edukacji prawnej i obywatelskiej osób z niepełnosprawnością intelektualną,

¹⁸² <http://bopp.pozytek.gov.pl/255148.pdf> – Sprawozdanie roczne za rok 2008 Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

2. tworzeniu lokalnych grup self–adwokatów i ich współpracy z władzami stowarzyszenia oraz z władzami lokalnymi,
3. współpracy międzynarodowej, poprzez utrzymywanie kontaktów z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, przedstawicielami grup self–adwokatów z różnych państw i jednocześnie członkami Europejskiej Platformy Self–Adwokatów.

Efektom tych działań jest powstawanie grup self–adwokatów w różnych ośrodkach w Polsce, a następnie ich uczestnictwo w tworzeniu polityki lokalnej. Poprzez udział w kilku międzynarodowych konferencjach Polscy self–adwokaci nawiązali kontakty międzynarodowe i rozpoczęli działania zmierzające do przyjęcia polskiej grupy do Europejskiej Platformy Self–Adwokatów. Delegacja pięciu polskich self–adwokatów, wraz z osobami wspierającymi z PSOUU uczestniczyła w czerwcowym wyjeździe do Tampere na konferencję *My Life! Europe in Action 2009 – Full Participation and Equality (Pełne Uczestnictwo I Równość)*¹⁸³. Konferencja miała na celu *podniesienie poziomu wiedzy na temat prawa, organizacji państw i instytucji publicznych; integracji europejskiej grup Self-Adwokatów; zmianę wizerunku osoby z niepełnosprawnością intelektualną z biernych odbiorców świadczeń na rzecz aktywnych obywateli konstruktywnie wpływających na swoją sytuację społeczną; włączenie osób z niepełnosprawnością intelektualną w działania Europejskiej Platformy Self-Adwokatów; wzrost świadomości dotyczącej praw, obowiązków i wolności osób z niepełnosprawnością intelektualną*¹⁸⁴. Przesłanie organizatorów do uczestników jest czytelne i proste, akcentujące przede wszystkim prawo do samodecydowania o sobie i samodzielnego życia: *Drodzy Przyjaciele self-adwokatury! Cień instytucjonalnego życia był z nami zbyt długo. Każdy ma prawo być włączonym do społeczeństwa. Każdy ma prawo mieć dom przystosowany do swoich potrzeb. Jest wiele ekscytujących innowacji na polu przystosowania mieszkalnictwa. Zapraszamy do Finlandii do dyskusji, dzielenia się i uczenia od siebie na wzajem praktycznych rozwiązań, jak mieć własny dom i decydować o swoim życiu. Witam z Moim Życiu!*¹⁸⁵.

Wiele interesujących informacji na rzecz ruchu self–adwokatów można znaleźć na stronie internetowej PSOUU <http://www.psouu.org>.

¹⁸³ Fotografie z wizyty studyjnej w Finlandii można znaleźć na stronie <http://www.psouu.org.pl/photos/album>.

¹⁸⁴ <http://www.psouu.org.pl/aktualnosci/miedzynarodowa-konferencja-europa-w-akcji>

¹⁸⁵ <http://www.kvtl.fi/mylife/en/welcome> (tłum. DP-J).

pl. Znajdują się tam bieżące informacje, zapowiedzi i relacje z warsztatów i realizowanych programów, artykuły, prezentacje, platforma self-advokatów, moderowane forum, a także dział *Self-advokaci piszą*, gdzie można się zapoznać bezpośrednio z efektami działań na rzecz wzmocnienia poczucia samoświadomości, własnej dorosłości, orientacji w życiu społecznym. Cała strona internetowa Stowarzyszenia stara się przedstawiać teksty zgodnie z zasadami poszanowania godności osób niepełnosprawnych intelektualnie, ich podmiotowości, ale równocześnie uwzględniać ich realne możliwości poznawcze. Na uwagę zasługuje m. in. wyraźny podział na treści adresowane do dzieci, młodzieży i dorosłych, co wyraźnie wskazuje, że docenia się zróżnicowane potrzeby tych grup różnych wiekiem i doświadczeniem. W praktyce życia codziennego – jak napisano na wstępie – zbyt często traktuje się dorosłe osoby niepełnosprawne intelektualnie jak dzieci. Inną rzeczą godną uwagi jest kolekcja wydawnictw łatwych w czytaniu, ogólnie dostępnych (do pobrania ze strony w wersji pdf i zip) bogato ilustrowanych książeczek edukacyjnych, dotyczących m.in. różnych aspektów prawnych, np. Praw osób niepełnosprawnych i ich praktycznego zastosowania. Broszury powstały z myślą o osobach, które mają trudności z rozumieniem bardziej złożonych treści i z czytaniem, jednak podejmują poważne i ważne tematy – z uproszczeniem, lecz bez przekłamań; na konkretnych przykładach, z którymi każdy może spotkać się w życiu¹⁸⁶. Istotne, że wiedza serwowana w tych tekstach dotyczy aktualnej i zmieniającej się rzeczywistości, np. o prawodawstwie Unii Europejskiej¹⁸⁷. Książki te są przykładem, że można mówić do osób z niepełnosprawnością intelektualną w sposób prosty, ale niebanalny; tłumacząc i przybliżając rzeczywistość, ale jej nie zniekształcając. Dla orientacji w zakresie prezentowanych tematów podajemy tytuły prezentowane aktualnie na stronie Stowarzyszenia:

- Wybory do Parlamentu Europejskiego. Inclusion Europe (broszurka w języku łatwym do czytania, która miała ułatwić dorosłym osobom z niepełnosprawnością intelektualną udział w głosowaniu).
- Jestem dorosły. Chcę tak żyć.
- Osoba niepełnosprawna w obliczu prawa.

¹⁸⁶ <http://psouu.org.pl/publikacje-wai>.

¹⁸⁷ Broszury dotyczące prawodawstwa Unii Europejskiej powstały we współpracy PSOUU z *Inclusion Europe* (Europejskim Związkiem Stowarzyszeń Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną i ich Rodzin).

- Dostęp do praw i sprawiedliwości dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.
- Walka z dyskryminacją w Europie.
- Unia Europejska przeciwko wykluczaniu społecznemu.
- Porozmawiajmy z ludźmi – ruch self-adwokatów w Warszawie.
- Masz prawo do...
- Włączanie osób ze znacznym i głębokim stopniem upośledzenia umysłowego.
- Wiem co chcę! Kupuję to co chcę!
- Co to jest Unia Europejska?

W ramach upowszechniania ruchu self-adwokatów Stowarzyszenie wydaje liczne ulotki, broszury, płyty, filmy itd. Niektóre z ulotek są również dostępne w Internecie na stronie Stowarzyszenia lub innych stowarzyszeń zainteresowanych self-adwokaturą. Na ulotkach w prosty sposób wyłożone są podstawowe założenia i zasady self-adwokatury, upowszechniane są – z zachowaniem praw autorskich ich wypowiedzi, wspomnienia, refleksje – zawsze podpisywane imiennie. Można się z nimi zapoznać z nimi w każdej chwili w prosty sposób, a ponieważ założeniem ruchu self-adwokatów jest mówienie o sobie własnym głosem, jako załącznik do tego tekstu prezentujemy kilka fragmentów wypowiedzi self-adwokatów i jeden – osoby wspierającej, uczestniczącej w warsztatach.

Zakończenie

Ruch self-adwokatów rozwija się i będzie się rozwijał. Grupy self-adwokatów istnieją już w zdecydowanej większości krajów europejskich. Pojawiły się w związku z tym nowe profesje – osoby wspierające, a także tzw. facylitatorzy, asystujący w autonomicznym rozwoju self-adwokatów. Ruch ma charakter międzynarodowy: wiele lokalnych grup self-adwokatów jest zrzeszonych w Europejskiej Platformie Self-Adwokatów (*European Platform of Self-Advocates – EPSA*), działającej w ramach Inclusion Europe (Europejskim Związku Stowarzyszeń Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną i ich Rodzin). Można powiedzieć, że ruch self-adwokatów – jako znak czasów – jest przejawem rodzącej się emancypacji osób z niepełnosprawnością z jednej strony, z drugiej

zaś przejawem dojrzewania naszego społeczeństwa do przejścia współodpowiedzialności za bariery wynikające z niepełnosprawności i odpowiedzialne ich likwidowanie.

Bibliografia:

Brearly G. (2001): *Czynniki oddziałujące na rozwój osoby, życie seksualne i stosunki społeczne ludzi niepełnosprawnych we wczesnym okresie życia*, „Światło i Cienie” nr 2.

Broszura Informacyjna PSOUU – poz. cyt.

Dykcik W. (1997): *Pedagogika specjalna*, Wyd. Nauk. UAM, Poznań.

D. Podgórska-Jachnik (2009): *Integracja tożsamościowa doświadczeń płynących z własnej inności a przekraczanie progu dorosłości przez osoby z niepełnosprawnością* [w] *Miejsce Innego we współczesnych naukach o wychowaniu. Trudy dorastania, trudy dorosłości*, por. red. I. Chrzanowskiej, B. Jachimczak, D. Podgórskiej-Jachnik (w druku).

Netografia:

<http://psouu.org.pl/publikacje-wai>.

<http://bopp.pozYTEK.gov.pl/255148.pdf>

<http://www.kvttl.fi/mylife/en/welcome>

ZAŁĄCZNIKI:

1. Fragment artykułu osoby wspierającej, biorącej udział w warsztatach dla self-adwokatów¹⁸⁸

(...)Podczas tego roku podejmowane były różne tematy i problematyka związana z self-adwokaturą. Rozmawialiśmy m.in. o niepełnosprawności, prawach człowieka, o zatrudnieniu wspomaganym i mieszkalnicztwie chronionym. Self-adwokaci uczyli się pisać list do ważnej osoby, podanie o pracę, poznali zasady organizacji i prowadzenia dobrego spotkania. Ponadto dowiedzieli się jak prowadzić lobbing oraz jak tworzyć i korzystać z tekstów łatwych do czytania.

Jako osoba wspierająca bacznie obserwowałam jak self-adwokaci rozwijają się z szkolenia na szkolenie. Początkowo byli zamknięci w sobie, bali się mówić o swoich problemach, doświadczeniach życiowych – niezrządkiem przykrych i bolesnych. Nie umieli lub wstydzieli się wyrażać swoje potrzeby i marzenia. Wystąpienia publiczne, choć tylko w małej grupie, paraliżowały ich. Dla niektórych niemożliwym było chociażby samo wyjście na środek sali. Inni, wprawdzie wypowiadali się, ale cichutko i ze ściśniętym gardłem. W miarę upływu czasu, przez rozmaite ćwiczenia, długie rozmowy, wzajemne poznawanie się, zdobywanie zaufania, przy atmosferze wsparcia self-adwokaci rozwinęli skrzydła. Otworzyli się, zaczęli naprawdę mówić w swoim imieniu: czego pragną, czego potrzebują, o czym marzą, co myślą o świecie, w którym żyją.

W chwili obecnej są świadomi swoich praw i obowiązków, chcą dążyć do ich wypełniania. W ramach swoich możliwości chcieliby być niezależnymi i odpowiedzialnymi. Nauczyli się także mówić w imieniu grupy. Wiedzą, że w grupie są silniejsi, pewniejsi siebie; że im większa grupa tym osiągnięcie wyznaczonego celu jest bardziej możliwe do spełnienia. Dlatego chcą organizować się w swoich miastach i warsztatach. Chcą kontynuować cele i zadanie self-adwokatury, ich własne cele. Przy tym wszystkim dają sobie ogromne, wzajemne wsparcie, siłę i napęd do działania.(...)

***Ewa Kubiak, osoba wspierająca;
WTZ 2 „Latarnia” Rybnik-Niedobczyce***

¹⁸⁸ Te trzy fragmenty pobrano ze strony internetowej <http://www.psouu.org.pl/self-adwokaci/kosmiczna-energia>. Tam znajdują się całe cytowane wypowiedzi oraz jeszcze inne autorstwa self-adwokatów lub osób wspierających.

2. Fragmenty refleksji self-adwokata – uczestnika warsztatów

(...)Warsztaty są bardzo potrzebne – uczę się w nich jak pracować i radzić sobie z różnymi sprawami w życiu. Jeżeli nie wiem jak postąpić poradzą mi moi instruktorzy i koledzy. W październiku wybrano mnie do udziału w szkoleniach self-adwokatów. Cieszyłem się z wyróżnienia, ale też bardzo się bałem. (...) Jak pierwszy raz pojechałem do Warszawy, byłem zamknięty w sobie i prawie nic nie mówiłem, bo się bardzo bałem, otoczenie było dla mnie nowe. Dobrze, że jechała ze mną koleżanka Wiola i osoba wspierająca. Self-adwokaci, którzy byli już na pierwszym szkoleniu pomogli mi się otworzyć do innych osób, ale jak wróciłem ze szkolenia dalej nie miałem pewności siebie. Gdy pojechałem na następne szkolenie do Starej Dąbrowy czułem się już lepiej, byłem aktywniejszy i bardziej pewny siebie, odważyłem się już więcej powiedzieć. 3 września pojechałem na podsumowujące szkolenie do Warszawy spotkać się z w Sejmie z członkami Komisji Polityki Społecznej i z parlamentarzystami. Spotkanie rozpoczęło się od przejścia przez bramkę kontrolną i tam czekała na nas pani poseł Maria Nowak – przewodnicząca parlamentarnego zespołu dla osób niepełnosprawnych. Rozmawialiśmy czego dotyczył projekt „Mainstreaming Mental Disability Policy”, o ruchu self-adwokatów w Polsce i na świecie, o wsparciu dla osób niepełnosprawnych, o mieszkalnictwie i o zatrudnieniu wspomaganym. Pani poseł powiedziała nam, osobom niepełnosprawnym, że nam pomoże, zapisywała nasze problemy w notatniku. Jak zadawaliśmy pytania to nam odpowiadała, powiedziała, że przedstawi te problemy na posiedzeniu Sejmu, porozmawia z innymi posłami i przekona ich do naszych racji. (...)

Krzysztof Wiśniewski

3. Marzenia i plany życiowe w prezentacji self-adwokata

Chciałabym mieszkać w swoim mieszkaniu sama. Uważam, że poradziłabym sobie. Mam również w Warsztatach takie koleżanki i kolegów, którzy też chcieliby mieszkać samodzielnie. Ani ja ani moja rodzina nie ma takich środków, aby mi takie mieszkanie kupić i je utrzymać. Toteż nasza nadzieja w mieszkaniach chronionych. My, osoby niepełnosprawne liczymy na pomoc w uzyskaniu takich mieszkań chronionych. Mieszkając samodzielnie czulibyśmy się odpowiedzialni, tak jak inni za siebie. Moglibyśmy sami decydować o swoich sprawach codziennych. Gdybyśmy mieli swoje mieszkania to moglibyśmy robić to, co do nas należy i nikt by nas nie wyręczał w tym, co mamy robić i co wiemy, że możemy wykonywać dobrze. (...)

Wioletta Żuk, Tomaszów Lubelski

Reprezentacja i ruch na rzecz osób niepełnosprawnych w przestrzeni medialnej

*„Coraz częściej odbieramy taki obraz świata,
jaki przekazuje nam telewizja,
a nie widzimy go takim,
jaki jest naprawdę”*

Ryszard Kapuściński

Wstęp

Ktoś kiedyś mądrze powiedział, że *„Prawdziwa potęga mediów polega na tym, że to one wskazują nam, co ma być normalne”*. Ryszard Kapuściński, wybitny polski reportażysta, dziennikarz, publicysta, w jednym z wywiadów przyznał: *„Nie można już dzisiaj wyobrazić sobie życia społeczności światowej bez mediów. Na poprzednich etapach człowiek nie mógł przetrwać bez posługiwania się bronią, później bez pomocy maszyny czy elektryczności, a dzisiaj jego przetrwanie jest niemożliwe bez mediów. Niebezpieczeństwo tkwi w tym, że media, które stały się potęgą, przestały się zajmować wyłącznie informacją. Wysunęły sobie ambitniejszy cel: zaczynają kształtować rzeczywistość. Coraz częściej odbieramy taki obraz świata, jaki przekazuje nam telewizja, a nie widzimy go takim, jaki jest naprawdę. Telewizja sprawia, że żyjemy w świecie bajki (...) W telewizji otrzymujemy wersję historii najbardziej wyselekcjonowaną i udramatyzowaną.”* (...) *„Środki masowego przekazu stworzyły wizję świata bardzo politycznego, chaotycznego i zupełnie oderwanego „od długiego trwania”, czyli od instytucji społecznych, postaw, mentalności i kłopotów zwykłych ludzi, którzy stanowią 99 procent każdego społeczeństwa.”* Media to czwarta władza, niezwykła siła, zwłaszcza opiniotwórcza.

W Polsce żyje ponad 5 milionów osób z niepełnosprawnością, to bardzo znacząca liczba prawie 40-milionowego społeczeństwa naszego kraju. Czy wiedza o ich życiu, potencjałach, edukacji, codziennych

troskach, życiu rodzinnym, czy zatrudnieniu jest powszechnie znana? Czy istnieją bariery w komunikacji pomiędzy osobami z niepełnosprawnością a resztą społeczeństwa?

Z przeprowadzanych badań wynika, że około 60 procent dorosłych Polaków w ogóle nie ma kontaktu z osobami niepełnosprawnymi w swoim bliższym lub dalszym otoczeniu. Według OBOP-u 46 procent Polaków dobrze odnosi się do osób z niepełnosprawnością, ale jednak co siódmy Polak jest przekonany, że niepełnosprawność jest „karą za grzechy” i boi się spotkań z osobami z różnymi dysfunkcjami. Krążą stereotypowe opinie o osobie niepełnosprawnej: że to człowiek wzbudzający litość, nieporadny, biedny, oczekujący pomocy i wsparcia.

Wizerunek osoby z niepełnosprawnością w mediach

Już 46 lat temu pojawiło się, wprowadzone przez Marshalla McLuhana, kanadyjskiego teoretyka komunikacji, pojęcie globalnej wioski. Za sprawą masowych mediów elektronicznych przekraczane są bariery czasowe i przestrzenne umożliwiając ludziom masową komunikację na światową skalę. Dzisiejszy świat to świat mediów: radia, prasy, a przede wszystkim telewizji i Internetu. Według różnych badań około 70 procent dorosłych Polaków całą wiedzę po zakończeniu edukacji czerpie właśnie z telewizji. Programy telewizyjne natomiast definiują osoby z niepełnosprawnością nie poprzez to, jakimi są ludźmi, co robią, ale poprzez ich dysfunkcję. Niepełnosprawność staje się w ten sposób ich dominującą cechą, stygmatem, znakiem, piętnem, znamieniem.

Media przyzwyczyły swoich odbiorców do dwóch najczęstszych wizerunków osoby niepełnosprawnej. Albo przedstawiają ją jako osobę cierpiącą, biedną, zagubioną, potrzebującą pomocy albo bohatera, który dokonuje niebywałych czynów i zasługuje na poklask. Wizerunek niepełnosprawnego jest w mediach wciąż bardzo stereotypowy. To biedak lub heros. Znane też nam są z ekranu czy neonowych billboardów rozmieszczonych na terenie całego kraju, osoby z niepełnosprawnością, które potrzebują pomocy, niemal żebrzące, wzbudzające litość, którym należy dopomóc, bo inaczej sobie nie poradzą. Taki sposób przedstawiania ich sylwetek, bardzo negatywnie wpływa na porozumienie społeczne i wizerunek niepełnosprawnych. Zniekształca rzeczywistość.

Społeczeństwo jest już zmęczone oglądaniem programów grających na emocjach. Odbiorcę pozbawia się możliwości poznania, stawia się go przed wyborem dwóch postaw: albo współczucia, albo zachwytu. Nie ma miejsca na głębszą refleksję. Problemem nie jest to, czy media prezentują sylwetki osób niepełnosprawnych, problemem jest w jaki sposób to robią. Spotkałam się z opiniami, że *„dla samych dziennikarzy prezentowanie osób z niepełnosprawnością jest bardzo trudnym zadaniem”*.

Na co dzień przeciętny obywatel ma niezwykle rzadkie kontakty z osobami niepełnosprawnymi, nie ma więc doświadczenia i najwyuczajniej w świecie brakuje mu wiedzy na ten temat. Dla wielu osób wciąż niezwykłym zaskoczeniem jest informacja, że osobie niewidomej potrzebny jest komputer!!! *„Po co niewidomemu komputer?”* – pyta ją. Edukacja społeczna powinna rozpoczynać się od najmłodszych lat. W „Ulicy sezamkowej”, amerykańskim telewizyjnym programie edukacyjnym dla dzieci występuje niewidomy, a także bohater poruszający się na wózku. W ten sposób osvajanie z niepełnosprawnością odbywa się od najmłodszych lat, obraz ten staje się dla nich pejzażem codziennego życia. Nie ma takiego programu dla dzieci w Polsce, a szkoda.

Rzetelne programy o osobach z niepełnosprawnością i spraw się ich dotyczących emitowane są na ogół w pasmach wczesno porannych, o niskiej oglądalności. Wymienić można chociażby świetny program redaktora Mateusza Dzieduszyckiego *„Spróbujmy razem”* nadawany przez TVP 2. Media interesują się okazjonalnie tematyką związaną z niepełnosprawnością, np. prowadząc wielkie kampanie społeczne lub z okazji Międzynarodowego Dnia Niesłyszących lub Niewidomych albo Międzynarodowego Dnia Tolerancji.

Często problematyka niepełnosprawności podejmowana jest w stacjach radiowych w ramach nocnych Polaków rozmów – wówczas w późnych godzinach wieczornych, ba! nocnych zaprasza się ekspertów, specjalistów lub samych niepełnosprawnych. Powstają ciekawe i ważne audycje! Niestety mają one ograniczoną liczbę słuchaczy. Na całym świecie powstają telewizyjne kanały tematyczne – sportowe, informacyjne, gospodarcze. Tematyka społeczna nie doczekała się jeszcze swojego kanału, to polityka i gospodarka dominują w prasie, radiu i telewizji. A przecież to tematy społeczne są najbliższe człowiekowi. Jednak traktuje się je wciąż jako nieatrakcyjne, drugorzędne.

W informowaniu o sprawach społecznych ważna jest konsekwencja. Informacja podana raz w roku, lapidarnie, hasłowo, po prostu ginie,

szybko się dezaktualizuje. Wagi nabiera sprawa, o której się mówi, żywo dyskutuje. Zastanawiające jest także, dlaczego niepełnosprawni nie są zapraszani do audycji zupełnie niezwiązanych z tematyką niepełnosprawności – do programów typu talk-show, audycji publicystycznych i innych. Nie dostrzega się w środowisku osób niepełnosprawnych ludzi ciekawych, dobrze wykształconych, mających ugruntowane poglądy, barwną osobowość, poczucie humoru.

Zadania mediów

Teoretycznie zapisane są pewne zasady, którymi powinni kierować się dziennikarze. Oto kilka z nich:

- *Zadaniem, przede wszystkim mediów publicznych jest obsługiwanie nie tylko mas, ale także mniejszości społecznych..*
- *Trzeba dbać o to, by nie urazić osób niepełnosprawnych fizycznie lub psychicznie, starych i chorych, życiowo nieporadnych¹⁸⁹.*
- *Należy dbać o to, by nikt nie poczuł się dotknięty z powodu ułomności fizycznych, psychicznych czy choroby¹⁹⁰.*

Również polska Rada Etyki Mediów wypowiedziała się w tej sprawie: „*trzeba pokazywać tych ludzi w normalnych sytuacjach społecznych, akcentować ich ludzkie możliwości jako obywateli mających równe prawa, choć nierówne szanse*”.

W projekcie „ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnością”, mającej charakter antydyskryminacyjny, nad którą aktualnie pracują przedstawiciele organizacji pozarządowych, jest zapis o tym, że „*nadawcy radiowi i telewizyjni obowiązani są do podnoszenia świadomości społecznej odnośnie osób z niepełnosprawnością*”.

Z moich wieloletnich doświadczeń zawodowych z osobami niewidomymi wynika jednak, że dziennikarze rzadko konsultują się z organizacjami pozarządowymi. Często, przedstawiając osobę niepełnosprawną, odwołują się do własnych wyobrażeń co prowadzi do tego, że powielają i utrwalają stereotypowe przekonania. Wielokrotnie media pokazywały np. artystów malujących ustami lub stopami jako przykład czegoś

¹⁸⁹ Kodeks etyki dziennikarskiej Stowarzyszenia Dziennikarzy Polskich.

¹⁹⁰ Zasady etyki dziennikarskiej w Telewizji Polskiej SA.

niezwykłego, natomiast dla nich to jest pasja, sposób na życie, bo takiego dokonali wyboru. Nie malują dlatego, że są niepełnosprawni, ale malują, bo lubią tworzyć. Media zamiast promować dzieło, skupiają się na dysfunkcji.

Pozytywnym zjawiskiem jest fakt, w odniesieniu do poprzedniego stulecia, że niepełnosprawność przestała być tematem tabu. Media chętnie organizują dla tego środowiska zbiórki pieniędzy, niestety ciągle nie możemy liczyć na to, że niepełnosprawni będą prezentowani w zwykłym, codziennym życiu. Skoro są inni i szczególni, to trzeba o nich mówić w wyjątkowy sposób. Ten trend przełamała ponad dziesięć lat temu Pani Ilona Łepkowska, scenarzystka serialu „Klan”, wprowadzając jako bohatera dziecko z zespołem Downa. Wiele było dyskusji, a nawet sprzeciwów wobec jej pomysłu. Ona jednak pozostała konsekwentna w swojej decyzji. Uważa to za wielki sukces. W jednym z artykułów prasowych przyznała, że *„znane są poglądy rodziców dzieci z zespołem Downa, którzy twierdzą, że tyle, ile serial zrobił dla „oswojenia społeczeństwa z osobami z zespołem Downa nie zrobił żaden rządowy program”*.

Rzecznik środowiska

Z fałszywymi przekonaniem, ze stereotypami od wielu lat walczą organizacje pozarządowe zrzeszające osoby niepełnosprawne lub działające na ich rzecz, a także sami niepełnosprawni. Nie ma jednak w Polsce instytucji, która w sposób trwały, konsekwentny i profesjonalny walczyłaby z tymi opiniami, która zostałaby adwokatem występującym w obronie praw osób niepełnosprawnych, mówiącym ich głosem, o ich sprawach, w ich imieniu.

W przeszłości podejmowano próby stworzenia takiego organu, ale raczej były to wydarzenia o charakterze jednorazowej akcji skupiającej się wokół aktualnych prac legislacyjnych dotyczących środowiska, albo przy okazji wydarzeń takich jak np. Międzynarodowy Rok Osób Niepełnosprawnych. W Polsce ciągle brakuje silnego *porte-parole* osób niepełnosprawnych. Mogę przekazać dobrą wiadomość w tej sprawie. Od maja 2008 roku toczy się dyskusja i odbywają się spotkania liderów organizacji, którzy uważają za zasadne zbudowanie partnerskiej koalicji – reprezentanta niepełnosprawnych. Podobnie funkcjonująca organizacja

parasolowa – RADAR – istnieje od kilku lat w Wielkiej Brytanii, zrzeszając szereg stowarzyszeń i fundacji¹⁹¹. Liczymy na to, że koalicja odegra ważną rolę, życzylibyśmy sobie, by nie tylko przedstawiciele polskich władz, ale i przedstawiciele mediów zechcieli podjąć z nami dialog. Zależy nam na tym, by informacja trafiała do szerokiego grona odbiorców. Mogę z przekonaniem stwierdzić, że to na mediach ciąży edukacyjny obowiązek, to one informują, kształtują i promują dobre odpowiednie zachowania, a przede wszystkim są opiniotwórcze – tworzą i upowszechniają opinie.

Integracja

Rozważając tematykę reprezentacji i ruchu na rzecz osób niepełnosprawnych w przestrzeni medialnej, nie sposób nie wspomnieć o Stowarzyszeniu Przyjaciół Integracji, które prowadzi znany portal internetowy www.niepelnosprawni.pl, wydaje czasopismo „Integracja”, skierowane do osób z niepełnosprawnością, ich rodzin i przyjaciół, rozchodzące się w nakładzie 50 tys. egzemplarzy, przygotowuje program telewizyjny „Integracja”, nadawany przez TVP3. „Integracja” wskazuje, *„ile trzeba jeszcze zrobić, aby osoby z niepełnosprawnością mogły w pełni zaistnieć w codziennym życiu naszego kraju i zgodnie ze swoimi możliwościami realizować własne plany i zaspokajać ambicje”*. Podejmowane przez „Integrację” inicjatywy skupiają się między innymi właśnie na szerokiej edukacji społecznej, a także dostarczaniu informacji.

¹⁹¹ RADAR – czyli *Royal Association for Disability and Rehabilitation* (Królewskie Zrzeszenie na rzecz Niepełnosprawności i Rehabilitacji) to powstała w 1977 roku tzw. parasolowa, która skupia środowisko osób niepełnosprawnych w Wielkiej Brytanii, integruje je do wspólnych celów, reprezentuje drobne organizacje i wspiera ich działania, zajmuje się też ochroną praw niepełnosprawnych. Do RADAR-u należy ok. 600 brytyjskich organizacji działających na rzecz niepełnosprawności i ciągle przyjmuje nowych członków. Jako największa organizacja (parasol) stara się wspierać inne. Dzięki temu reprezentacja osób niepełnosprawnych w Wielkiej Brytanii może mówić jednym, wspólnym, silnym głosem w dążeniu do likwidacji barier i w walce o szeroko rozumianą lepszą jakość życia (przyp. red. DP-J).

Prasa niszowa

Charakterystycznym zjawiskiem w środowisku osób niepełnosprawnych jest również prasa niszowa – głos środowiska. Wymienić chciałabym najbliższy mi przykład: „Pochodnię” – miesięcznik dla niewidomych i słabowidzących, który ukazuje się w druku powiększonym, dźwiękowej oraz brajlowskiej wersji, tytuł wydawany nieprzerwanie od sześćdziesięciu lat przez Polski Związek Niewidomych. Nasze stowarzyszenie to organizacja o zasięgu ogólnokrajowym, zrzeszająca ponad 70 tys. niewidomych i słabowidzących dzieci, młodzieży i dorosłych. Jesteśmy stowarzyszeniem samopomocowym, mającym od 2004 roku status Organizacji Pożytku Publicznego, naszym nadrzędnym celem jest wszechstronna pomoc rehabilitacyjna osobom niewidomym, ociemniałym i zagrożonym utratą widzenia oraz ich rodzinom i opiekunom.

„Pochodnia” jest dla środowiska drogowskazem, służy czytelnikom dobrą, rzetelną obiektywną informacją, prezentuje radości i troski, dostarcza informacji o kulturze, edukacji, rehabilitacji, zdrowiu, pomocach rehabilitacyjnych, prawie i sporcie. „Pochodnia” to największe i najstarsze związkowe forum, dzięki któremu dajemy się poznać i poznajemy innych, to także szansa na przedstawienie własnych opinii i poglądów, możliwość podzielenia się własnym doświadczeniem. „Pochodnia” to także miejsce przedstawiania sukcesów i porażek, miejsce na dyskusję i polemikę o dniu dzisiejszym i przyszłości organizacji, o strategii i rozwoju wszechstronnej oferty wspierania członków Polskiego Związku Niewidomych. Przedruki i doniesienia z polskiej i zagranicznej prasy pozwalają nam na otrzymywanie wiedzy, której nie możemy najczęściej zdobyć korzystając z tytułów oferowanych w normalnej sprzedaży. W kilku regionach kraju wydawane są przez nasze struktury okręgowe czasopisma o podobnej tematyce. Ponadto wydajemy dwa czasopisma na różnych nośnikach dla dzieci i młodzieży oraz dla ich rodziców. Wydawane są także periodyki specjalistyczne o tematyce tyflogicznej, kwartalnik „Encyklopedia Prawa”, a w jednym z wydawnictw proponujemy przedruki z prasy ogólnodostępnej. Mamy także własną stronę internetową www.pzn.org.pl, na której poza informacjami ogólnymi, zamieszczamy aktualności, jest także lista dyskusyjna oraz giełda dla osób poszukujących pracy i pracodawców: www.efs.pzn.kei.pl

Należy zauważyć, że wiele stowarzyszeń i fundacji publikuje swoje czasopisma z uwzględnieniem wiedzy specjalistycznej, informacji

skierowanej do osób z różnymi dysfunkcjami i ich rodzin – wymienić można chociażby „Bardziej kochani” – pismo poświęcone problemom osób z upośledzeniem umysłowym, „Nowy Świat Ciszy” – magazyn dla niesłyszących, wydawany przez Polski Związek Głuchych, „Słowem i Kształtem” – kwartalnik artystyczny promujący sztukę osób niepełnosprawnych, wydawany przez Fundację Sztuki Osób Niepełnosprawnych. Ważnym tytułem jest BIFRON – biuletyn informacyjny Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, informujący o różnorodnych programach indywidualnego wspierania osób niepełnosprawnych oraz pracodawców, organizacji i instytucji działających na ich rzecz.

Takie stowarzyszenia jak „Integracja”, czy Polski Związek Niewidomych, a także czasopisma niszowe publikowane przez wiele organizacji i fundacji wykonują świetną pracę, ale to wciąż za mało, by zburzyć mocno zakorzeniony obraz niepełnosprawnego wykreowany przez media o szerokim zasięgu. Ideałem byłoby prezentowanie osób niepełnosprawnych w całym bogactwie ich życia. Media powinny przedstawiać to środowisko w sposób różnorodny, np. mówić o tym, co się dzieje w ich codziennym życiu. Życzyłabym wszystkim, aby więcej programów, audycji radiowych, czy tekstów prasowych ukazywało osobę z niepełnosprawnością jako człowieka, który wiedzie normalne życie.

Środowisku zależy przede wszystkim na procesie integracji i w tym duchu powinny być przygotowywane materiały radiowo-telewizyjne i prasowe. Należałoby promować prawidłowe relacje społeczne i tworzyć programy edukacyjne.

Zakończenie

Dokładnie tydzień przed konferencją „Niepełnosprawni mają głos. Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych, osiemnastego września, rano, w biurze Zarządu Głównego PZN urywał się telefon. Dzwonili między innymi dziennikarze radia Zet, radia Tok FM, „Gazety Wyborczej”, „Życia Warszawy”, telewizji informacyjnej TVN24 oraz przedstawiciele innych mediów. Wszyscy chcieli rozmawiać o tragicznym wypadku, który miał miejsce poprzedniego dnia. Pod pociąg metra, na warszawskiej stacji Centrum, wpadł Filip, 23-letni niewidomy student. Dziennikarze stawiali pytania:

- Dlaczego taki wypadek miał miejsce?
- Czy perony metra nie są dość bezpieczne dla osób niewidomych i słabowidzących?
- Co Polski Związek Niewidomych na to?
- Co powinno zostać zrobione przez Urząd Miasta?

Zauważono problemy osób niewidomych. Usłyszała o nich cała Polska. Tego dnia w wielu stacjach radiowych i telewizyjnych zabierali głos niewidomi. Przypominano, że PZN od dawna domaga się poprawienia jakości zabezpieczeń metra. Walczy o to, by znalazł się pas z wypukłymi punktami w bezpiecznej odległości zaznaczającej krawędź peronu, podobny do tych, które są w innych miastach Europy i świata. Stołeczne metro jest praktycznym szybkim rozwiązaniem komunikacyjnym, ale jest to miejsce trudne do poruszania się dla różnych osób, szczególnie tych mniej sprawnych lub niepełnosprawnych. Śliskie lśniące nawierzchnie schodów i peronów, niezbyt wyraziste napisy informacyjne są problemem szczególnie dla osób starszych i słabowidzących. Musiała dopiero wydarzyć się tragedia, by media chętnie oddały głos osobom walczącym o prawa osób niewidzących i słabowidzących. By ktoś miał szansę wystąpić w czyimś imieniu. By mógł reprezentować środowisko. Czy redakcje zechcą zagłębić się jeszcze w ten temat? Czy zechcą walczyć o bezpieczeństwo niepełnosprawnych, gdy ucichnie wrzawa po szokującym i przemawiającym do wyobraźni wypadku?

Pozostawiam Państwa z tymi pytaniami, na które jak wydaje mi się, znam odpowiedź, ale mam jednocześnie nadzieję, że myślę się w swych przecuciach.

Bibliografia:

- Bieganowska A. *Niepełnosprawni w mediach*, www.onet.pl.
- Fakty i mity o osobach z niepełnosprawnością*. Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.
- Gmino, jaka jesteś*, Wyd. PFRON (EFS).
- Gorajewska A. red. *Poznajemy ludzi z niepełnosprawnością* Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.
- Ryszard Kapuściński, *Autoportret reportera*.
- Szpurek B. A., *Niepełnosprawni w środkach społecznego przekazu*, Wyższa Szkoła Humanistyczna w Lesznie.

Rodzice dzieci niepełnosprawnych jako ich rzecznicy w rozwiązywaniu problemów rozwojowych i edukacyjnych

Wstęp

W dzisiejszych czasach, które charakteryzują się zawrotnym tempem życia, rozluźnieniem więzi międzyludzkich, „wyścigiem szczurów”, w którym miejsce na podium mogą znaleźć tylko ci najlepsi (czytaj najszybsi, najsprawniejsi) do zadań rodziny należy dołożyć jeszcze te, które dotyczą „planowania” drogi życiowej własnego dziecka. To właśnie rodzice, ich umiejętności, zaradność i zapobiegliwość, decydują często o tym w jakim stopniu dziecko zostanie przygotowane do wejścia w świat „dorosłości”. W trakcie kilkunastu (lub więcej) lat opieki i wychowania podejmują oni decyzje o wyborze drogi edukacyjnej, o dodatkowych zajęciach rozwijających zainteresowania dziecka, o wyposażeniu go w umiejętności niezbędne do samodzielnego, aktywnego i satysfakcjonującego go życia przez kolejne kilkadziesiąt lat. W związku z tym można stwierdzić, że rola rodziców w przygotowaniu człowieka do samodzielności jest nie do przecenienia, i że to właśnie oni są pierwszymi rzecznikami swojego dziecka o ile nie mamy do czynienia z rodziną dysfunkcyjną czy wręcz patologiczną.

Stąd wiedząc, że rozwój jednostki odbywa się w kontekście oddziaływań wielu środowisk, w których ona funkcjonuje należy jednak szczególnie ważną rolę przypisać „środowisku rodzinnemu, które stanowi całość tych osobistych warunków środowiskowych dziecka, które wiążą się bezpośrednio ze strukturą rodziny i jej życiem”¹⁹².

Sytuacja rodzinna to całokształt warunków materialnych, społecznych, kulturalnych i uczuciowych domu rodzinnego, w jakich wzrasta

¹⁹² R. Wroczyński, (1966) Wprowadzenie do pedagogiki społecznej. Warszawa, PWN s.183

dziecko, która wpływa wielorako na jego powodzenie, lub nie, w życiu dorosłym. Czynniki te można podzielić na kilka głównych grup:

1. warunki społeczno-ekonomiczne tj. poziom dochodów i wielkość zajmowanego mieszkania,
2. warunki kulturalne tzn. poziom wykształcenia rodziców i rodzeństwa, poziom potrzeb i zainteresowań kulturalnych, stopień ich zaspokajania, opieka nad rozwojem dziecka.
3. warunki społeczno-psychologiczne, a więc struktura społeczna rodziny, pozycja dziecka wśród rodzeństwa na tle określonej sytuacji rodzinnej, praca matki poza domem i atmosfera wychowawcza rodziny.

W pierwszych latach życia dziecko przebywa przede wszystkim w kręgu oddziaływania rodzinnego, pierwszego i jedyne go społecznego środowiska, w którym kształtują się jego początkowe doświadczenia. Styl, atmosfera życia w rodzinie decydują o tym, jak dziecko a później młody człowiek wykorzystuje zasób zdobytych doświadczeń, jak kształtują się jego ideały i uczucia. Dzieje się tak, ponieważ dziecko przyjmuje w swoim postępowaniu głównie wzory obserwowane w rodzinie. Szczególnie duże znaczenie wychowawcze mają wzajemny szacunek wśród członków rodziny a zwłaszcza wśród rodziców, oraz niezbędne ciepło i serdeczność wobec dziecka. Prawidłowe wypełnianie przez rodzinę jej podstawowych funkcji przygotowania dziecka między innymi do życia społecznego jest szczególnie ważna, a zarazem trudna i odpowiedzialna we współczesnym świecie złożonych stosunków społecznych. Współczesna rodzina ma także do spełnia funkcje opiekuńcze, których celem jest ochrona ale i zarazem przygotowanie dziecka do zetknięciem się z brutalną rzeczywistością świata zewnętrznego. Powinna zatem być miejscem wchodzenia człowieka w kulturę, stanowić bazę moralną oraz zaplecze, z którego może wychodzić on do świata lub z niego powracać w chwilach „trudnych”.

Relacje między rodzicami a ich niepełnosprawnymi dziećmi w świetle badań empirycznych nad postawami rodzicielskimi

Rodzina zatem jest pierwszym miejscem, które wprowadza dziecko w podstawowe role społeczne, nadaje pozycję społeczną i utrzymuje kontrolę nad młodym pokoleniem.¹⁹³ Prawidłowo funkcjonująca

¹⁹³ J. Szczepański, (1963), *Elementarne pojęcia socjologii*. Warszawa, PWN s.150

rodzina kształtuje takie cechy osobowości jak: systematyczność, obowiązkowość, wytrwałość, świadomą dyscyplinę wewnętrzną, inicjatywę i pomysłowość. To właśnie rodzina stanowi pierwszą i podstawową grupę, w której dziecko rozwija się fizycznie i psychicznie. Jest ona najlepszym naturalnym środowiskiem rozwoju dzięki możliwości otoczenia dziecka indywidualną opieką i zaspokajania jego potrzeb przez stymulowanie rozwoju poznawczego. Jest „podstawową instytucją”, która zawsze zachowuje wartość dla człowieka, ponieważ przez właściwe jej stosunki wewnątrz-rodzinne tworzy więzi społeczne i emocjonalne i najskuteczniej uczy jednostkę ich budowania również poza rodziną. Większość ludzi uważa monogeniczną, dietną rodzinę, za naturalną a zarazem najbardziej odpowiednią dla człowieka formę egzystencji.

Rodzina w znacznym stopniu uspołecznia oraz kształtuje postawy dziecka, toteż atmosfera panująca w stosunkach między członkami rodziny ma duże znaczenie. Jak podaje J. Rembowski¹⁹⁴ rodzina musi przystosować się od wewnątrz do różnorodnych oddziaływań, niezliczonych i zmiennych czynników składających się na życie i wpływających na stosunki jednych członków rodziny do drugich. Podstawą prawidłowych stosunków w grupie rodzinnej jest równowaga i stabilność wzajemnych stosunków między rodzicami, ich poczucie odpowiedzialności oraz więź emocjonalna między wszystkimi członkami rodziny.

Jeżeli w rodzinie panują pozytywne związki uczuciowe między wszystkimi jej członkami, wtedy tak zintegrowana rodzina spełnia funkcje zaspokajania potrzeby przynależności uczuciowej. Maria Ziemska określa ją jako funkcje psychohigieniczną. Zapewnia ona członkom poczucie stabilizacji bezpieczeństwa, równowagi emocjonalnej, możliwość wymiany emocjonalnej oraz warunki do rozwoju osobowości¹⁹⁵.

Bardzo dużą uwagę, w kontekście prawidłowego rozwoju człowieka, przypisuje się znaczeniu kontaktów osobowych między dzieckiem a rodzicami. Znaczenie tych kontaktów polega m. in. na tym, że:

- rodzice są pierwszymi partnerami interakcji społecznych dziecka, oddziałują na nie w najwcześniejszym okresie życia, kiedy plastyczność zachowania się dziecka jest największa,
- w kontaktach społecznych z rodzicami i innymi członkami rodziny zaspokajane są podstawowe potrzeby psychiczne dziecka, takie

¹⁹⁴ J. Rembowski (1970) Z problemów postaw rodzicielskich. Psychologia Wychowawcza, nr 3

¹⁹⁵ M. Ziemska (1979) Postawy rodzicielskie, Warszawa, s.38

jak doznawanie i odwzajemnianie miłości, współdziałanie społeczne, społeczne uznanie, poczucie bezpieczeństwa,

- oddziaływanie członków rodziny, a zwłaszcza rodziców na dziecko ma charakter dwutorowy, odbywa się ono poprzez świadome oddziaływanie wychowawcze, w wyniku którego dziecko kształtuje swoje zachowanie stosowanie do oczekiwań rodziców, jak również przez oddziaływanie niezamierzone,
- rodzice stanowią dla dziecka najbliższe wzory osobowe asymilowane w procesie naśladownictwa i identyfikacji, dzięki istnieniu takich wzorów osobowych dziecko przyswaja sobie różnorodne formy zachowania społecznego.¹⁹⁶

Badania nad sytuacją dziecka niepełnosprawnego w rodzinie wykazują, że rodzicom na ogół jest bardzo trudno pogodzić się z myślą, iż jest ono „inne”. Wszyscy rodzice pragną i spodziewają się urodzenia dziecka fizycznie i psychicznie zdrowego. Wielkim wstrząsem jest dla rodziców wiadomość o chorobie potomka.

Rozpoznanie u dziecka zaburzeń rozwojowych często prowadzących do upośledzenia umysłowego lub fizycznego jest czynnikiem zaburzającym dotychczasowy układ w rodzinie, dezorganizującym dotychczasowy styl życia. Stąd ważne są działania wspierające rodzinę mające na celu przezwycięzenie poczucia samotności, buntu, wrogości do świata u rodziców wychowujących niepełnosprawne dziecko, które mogą ułatwić nie tylko jemu przystosowanie się do nowej sytuacji, ale także pozwolą rodzinie odzyskać równowagę wewnętrzną¹⁹⁷.

Ważnym czynnikiem integracji rodziny jest zrozumienie, że dziecko niepełnosprawne ma takie same potrzeby jak inne dzieci. Potrzebuje ono opieki, a nie nadopiekuńczości, miłości, a nie jej tłumienia. Potrzebuje normalnych warunków do rozwijania własnej samodzielności i niezależności. Aby zaspokoić te potrzeby konieczne jest zaangażowanie nie tylko rodziców i rodzeństwa, ale także przyjaciół i znajomych.

O konieczności zaspokajania potrzeb psychicznych w stosunku do dzieci wspomina N. Han-Ilgiwicz¹⁹⁸. Jej zdaniem do podstawowych potrzeb psychicznych, zaspokajanych przez rodzinę zaliczyć można następujące grupy:

¹⁹⁶ E. Jackowska (1980) Środowisko rodzinne a przystosowanie społeczne dziecka w młodszy wieku szkolnym. Warszawa, WSiP

¹⁹⁷ J. Ślenzak (1986) Znaczenie postaw rodziców w procesie usprawniania dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego, Wrocław

¹⁹⁸ A. Hulek (1977) Pedagogika rewalidacyjna, Warszawa

- właściwy klimat psychiczny, w którym ma odbywać się wzrost i rozwój danego organizmu,
- układ kontaktów dziecka z innymi ludźmi z bliższego i dalszego otoczenia,
- dostępny mu zakres właściwie dozowanej i ukierunkowanej aktywności,
- uprzytomnienie sobie faktu własnego progresu, wzrostu,
- istnienie akceptowanej wizji celowej, która wyznacza kierunek zarysowujących się dążeń,
- zastosowanie posunięć zmierzających do indywidualizacji wychowania.

Największe znaczenie dla wszechstronnego i prawidłowego rozwoju każdego dziecka, także niepełnosprawnego, ma niewątpliwie klimat panujący w rodzinie, w której ono się wychowuje. W atmosferze życzliwości, serdeczności, zaufania i rozsądku, dziecko rozwija się najkorzystniej. Natomiast napięcia nerwowe rodziców, kłótnie, niesystematyczność w wychowaniu, niezaradność rodziców wpływają hamująco i szkodliwie na jego rozwój. Dlatego też tak ważne jest pozytywne nastawienie środowiska rodzinnego wobec zaistniałej sytuacji chorobowej dziecka, jak również całego otoczenia oraz zapewnienie fachowej pomocy medycznej, psychologicznej i pedagogicznej. I to zaspokajanie potrzeb psychofizycznych dziecka niepełnosprawnego w pierwszej kolejności należy właśnie do zadań rodziny. Zadania te można podzielić na:

- czynności opiekuńczo-pielęgnacyjne, które służą stworzeniu dziecku należytych warunków rozwoju i zaspokojeniu jego podstawowych potrzeb,
- czynności wychowawczo-terapeutyczne, które służą wspieraniu rozwoju dziecka i kształtowaniu tych dyspozycji, które ułatwiają mu osiągnięcie samodzielności osobistej i społecznej,
- czynności rehabilitacyjne, które służą wzmacnianiu zdrowia i ogólnej sprawności dziecka.¹⁹⁹

Realizacja wymienionych wyżej czynności wymaga od rodziców wielorakich kompetencji oraz umiejętności i czyni ich często pierwszymi i prawdziwymi specjalistami w zakresie wspomagania rozwoju ich dziecka. Z tym trudnym zadaniem jednak nie każdy rodzic dziecka niepełnosprawnego potrafi sobie sam poradzić. Aby mógł stać się prawdziwym

¹⁹⁹ A Maciarz (1998) Dziecko przewlekle chore w roli ucznia. Kraków, Impuls

rzecznikiem w walce o prawa dziecka do dorastania i dojrzewania muszą zostać spełnione jeszcze warunki dodatkowe związane między innymi z: warunkami życia rodziny, jej infrastrukturą, poziomem kultury rodziców oraz ich postawami rodzicielskie.

Tym co w pierwszej kolejności rzutuje na rozwój dziecka w kontekście jego funkcjonowania „dziś” i w przyszłości są właśnie postawy rodzicielskie jakie prezentują jego rodzice w procesie wychowania. W odniesieniu do tych postaw można mówić bądź to o wspomaganiu bądź o ograniczaniu rozwoju człowieka.

Postawa rodzicielska jest nabytą strukturą poznawczo-uczuciowo-wolicjonalną, ukierunkowującą zachowanie się rodziców wobec dziecka. Ta tendencja do reagowania w określony sposób w stosunku do dziecka musi być w pewnym stopniu utrwalana, aby mogła zyskać miano postawy rodzicielskiej²⁰⁰.

Każda postawa zawiera trzy podstawowe składniki: myślowy, uczuciowy i element działania. Składnik myślowy może być wyrażony słownie w formie poglądu na przedmiot postawy; np. rodzice o dziecku mogą powiedzieć: „to taki rozumny chłopiec”. Składnik o charakterze działania przejawia się w czynnym zachowaniu wobec przedmiotu postawy, np. gdy matka tuli dziecko. Składnik uczuciowy występuje jako ekspresja towarzysząca wypowiedziom i zachowaniu²⁰¹.

W literaturze można znaleźć wiele typologii postaw rodzicielskich (min. L. Kanner, M. Fitz-Simonsa, E. Schaefera, J. Rembowski, A. Roe, W.C. Williama) jednak w niniejszym opracowaniu został uwzględniony model M. Ziemskiej, który wskazuje właściwe i niewłaściwe postawy rodzicielskie. Do niewłaściwych postaw autorka zalicza: nadmierne ochranianie dziecka, nadmierne wymagania od dziecka, jego odrzucanie, unikanie z nim kontaktu, zaś do postaw pożądanych: akceptację, współdziałanie, uznanie praw i rozsądną swobodę.

W sytuacji, kiedy w rodzinie pojawia się dziecko ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi, najczęściej zmienia się wcześniej funkcjonujący model jej organizacji, a także pojawiają się zmiany w planowanym procesie wychowania dziecka. Jej członkowie przyjmują wtedy nową postawę, zintegrowaną z zaistniałą sytuacją. Często postawą jest niestety nadmierna opieka i ochrona, przez co dziecko nie ma możliwości

²⁰⁰ M. Ziemska (1979) *Postawy rodzicielskie*, Warszawa

²⁰¹ M. Ziemska (1979) *Postawy rodzicielskie*, Warszawa, s. 169

uzyskania samodzielności i do końca życia może być uzależnione od drugiej osoby. Inną postawą jest poczucie winy u rodziców za zaistniałą sytuację i związany z tym brak chęci i możliwości pomocy dziecku. Postawa przyjmowania winy przez rodziców wiąże się często z zanikiem miłości do dziecka i narodzieniem się postawy odtrącenia w odwecie za zaistniałą sytuację.

Jeszcze inną postawę reprezentują rodzice, którzy uznają niepełnosprawność dziecka za nie istniejącą. Wiadomo, iż dziecko w takiej sytuacji nie ma szans na odpowiednią pomoc i opiekę. Aby ukryć informację o chorobie, dziecko wychowywane jest w domu, bez kolegów, często z indywidualnym nauczycielem.

Najwłaściwszą postawą rodziców wobec dziecka, również ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi jest jego pełna akceptacja. Należy uznać jego odmienne potrzeby, niedostatki w normalnym funkcjonowaniu, mniejsze uzdolnienia i dostosować się do zaistniałej sytuacji, aby wspólnie walczyć z chorobą. Należy współdziałać z dzieckiem, dawać mu właściwą dla jego wieku swobodę oraz uznać jego prawa w rodzinie jako równe. Rodzice muszą uświadomić sobie, że ich dziecko pomimo ograniczeń rozwojowych ma podobne potrzeby jak zdrowi rówieśnicy. Należą do nich potrzeby psychiczne takie jak potrzeba życzliwości, ciepła i miłości, których zaspokojenie stymuluje rozwój dziecka.

Ze względu na to, że rodzina jako podstawowe środowisko wychowawcze dziecka decyduje w dużej mierze o jego rozwoju, a także o przygotowaniu go do dorosłości (tak w ujęciu pełnej autonomii, jak i w ujęciu czysto rozwojowym) istotne wydaje się odniesienie do postaw rodzicielskich jakie są deklarowane przez rodziców dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. W tym celu przeprowadzono badania wśród 50 rodziców (50 matek i 50 ojców) dzieci niepełnosprawnych w wieku szkolnym (7-13 lat). Grupę kontrolną stanowili rodzice dzieci pełnosprawnych. Posłużono się „Kwestionariuszem dla rodziców” M. Ziemskiej, który ukazuje postawy w czterech skalach (górowania, bezradności, koncentracji i dystansu). Wyniki przedstawione zostały w skali stenowej, przy czym wartości od 1 do 4 stenów (wynik niski) świadczą o występowaniu postawy pożądanej wychowawczo; wyniki 5-6 stenów (średnie) wskazują na umiarkowane nasilenie postawy niepożądanego wychowawczo; 7-10 stenów (wynik wysoki) świadczą o niepożądanym wychowawczo nasileniu danej postawy. Głównym celem badań było szukanie odpowiedzi, czy i w których postawach deklarowanych przez

rodziców występują różnice pomiędzy prawnymi opiekunami uczniów pełno- i niepełnosprawnych, i w dalszej konsekwencji próba analizy, jak te postawy mogą warunkować prawidłowy rozwój dziecka w perspektywie bliższej i dalszej.

TABELA 1. RÓŻNICE W POSTAWACH MATEK DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNYCH I MATEK DZIECI PEŁNOSPRAWNYCH

Postawa matki	Grupa	Statystyki			Test t-Studenta	
		średnia	odchylenie	d	wartość	Istotność
Górowanie	badawcza	4,72	1,82	0,7	1,912	ni. ist.
	kontrolna	4,65	1,81			
Bezradność	badawcza	5,64	1,78	1,33	3,991	0,001
	kontrolna	4,31	1,57			
Koncentracja	badawcza	5,92	1,89	1,56	4,615	0,000
	kontrolna	4,36	1,43			
Dystans	badawcza	4,57	1,65	0,15	0,498	ni. ist.
	kontrolna	4,42	1,32			

Źródło: badania własne

Analiza wyników przeprowadzonych badań wskazała, że w obu grupach około 40 % matek charakteryzowało się pożądanymi wychowawczo postawami w zakresie „górowania”. Może to oznaczać, że potrafią one kierować dzieckiem bez przewagi siły, z uwzględnieniem sygnałów płynących od niego. W swoim postępowaniu liczą się z odczuciami oraz pragnieniami dziecka. Również wyniki średnie i wysokie kształtują się w obu grupach podobnie, uzyskało je około 55 % matek. Z tego większość wykazuje średnie nasilenie niepożądanego postawy, co może świadczyć o tendencji do dominacji nad dzieckiem i w konsekwencji może prowadzić do jego całkowitego podporządkowania. Tym samym Test t-Studenta nie wykazał istotnych statystycznie różnic między postawami górowania w badanych grupach.

Wyniki dotyczące postawy „bezradności” matek z obu grup wskazały na występowanie znaczących różnic pomiędzy nimi. Wśród matek dzieci pełnosprawnych ponad 50 % uzyskało wyniki niskie, czyli pożądane wychowawczo, w grupie dzieci niepełnosprawnych tylko niewiele ponad 20 %. Prawie 46 % tych drugich ujawniło umiarkowane nasilenie postaw niepożądanych i aż ponad 30 % postawy negatywne. Oznacza to, że matki dzieci niepełnosprawnych częściej deklarują brak umiejętności radzenia sobie z nimi i mogą mieć kłopot z rozwiązywaniem

zaistniałych problemów wychowawczych. Powodem mogą tu być prawdopodobnie czynniki dotyczące zaburzeń w rozwoju dziecka, które powoduje dużą zmienność w jego zachowaniu oraz stawiają coraz to nowe zadania przed matkami.

Z kolei wyniki dotyczące skali koncentracji matek w grupach potwierdzają znaczne różnice w tym zakresie pomiędzy rodzicami dzieci sprawnych i niepełnosprawnych.. Jak można się było spodziewać postawy pożądane wychowawczo wystąpiły prawie dwa razy częściej u matek dzieci zdrowych (52 %) niż u matek dzieci specjalnej troski (24 %). Uzyskane w tej skali niskie wyniki wskazują na zrównoważony emocjonalny stosunek do dziecka, bez specjalnych napięć i przesadnej troski. Zaś wyniki miarkowane i wysokie mogą świadczyć o tym, że matki w grupie badawczej częściej wykazują tendencje do nadmiernej koncentracji uczuciowej. Matki te charakteryzuje częstsze nasilenie napięcia i niepokoju w kontaktach z dzieckiem. Prawie 40 % z nich osiągnęło wyniki wysokie co sugeruje przesadną troskliwość i nadmierne ochranianie dziecka. Jeśli weźmie się pod uwagę również skalę „bezradności”, w której matki te uzyskały również częściej wyniki średnie i wysokie to można wskazać na silną tendencję do nadmiernego ochrania dziecka. Postawa taka charakteryzuje się przesadną opiekuńczością, nadmierną pobłażliwością oraz rozwiązywaniem za dziecko wszelkich problemów. Związane z tym jest niedocenianie jego możliwości oraz niedopuszczanie do samodzielności. Matki nadmiernie opiekuńcze mogą doprowadzić do izolacji społecznej dziecka.

Wyniki dotyczące dystansu matki do dziecka w obu grupach były podobne. Ponad 50 % osób uzyskało wyniki niskie, które świadczą o występowaniu postawy pożądanej wychowawczo. Świadczy to o tym, że niepełnosprawność dziecka nie ma znaczącego wpływu na tę postawę deklarowaną wobec niego przez rodzicielki. W obu grupach praktycznie tyle samo matek wykazało postawę współdziałającą z dzieckiem, którą cechuje aktywność w nawiązywaniu wzajemnych kontaktów. Świadczy to o pozytywnym zaangażowaniu i zainteresowaniu matek dzieci z obu grup ich zabawą i pracą. Nadmiernym dystansem uczuciowym charakteryzowało się 9 matek uczniów pełnosprawnych i tylko 5 dzieci specjalnej troski. Ich wysokie wyniki mogą świadczyć o ubogim stosunku uczuciowym między nimi a dzieckiem.

Niestety, wyniki badań potwierdziły częste występowanie postawy nadmiernej opieki i ochrony w stosunku do dziecka niepełnosprawnego,

co może powodować u dziecka opóźnienie dojrzałości emocjonalnej, społeczną zależność od matki, bierność oraz brak inicjatywy. Przez to dziecko może mieć trudności z uzyskaniem samodzielności i do końca życia może być uzależnione od drugiej osoby. Problemy z rozwiązywaniem trudnych sytuacji wychowawczych mogą pogłębiać jeszcze niewłaściwe zachowania dziecka.

Natomiast należy pamiętać, że dobry kontakt z rodzicami wpływa na kształtowanie się u dziecka pozytywnego obrazu samego siebie i stąd pozytywny jest brak różnic w średnich wynikach dotyczących górowania i dystansu w badanych grupach.

Aby dziecko mogło rozwijać się prawidłowo w rodzinie powinny panować pozytywne związki uczuciowe między wszystkimi jej członkami. Tak zintegrowana rodzina spełnia funkcje dzięki, którym zaspokajane są jego potrzeb. Zapewnia ona dziecku poczucie stabilizacji, bezpieczeństwa, równowagi emocjonalnej, możliwość wymiany emocjonalnej oraz warunki do pełnego rozwoju. Stąd obok postaw wychowawczych matek ważną rolę odgrywają również postawy ojców.

TABELA 2. RÓŻNICE W POSTAWACH OJCÓW DZIECI PEŁNO I NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Postawa ojca	Grupa	Statystyki			Test t-Studenta	
		średnia	odchylenie	D	wartość	Istotność
Górowanie	badawcza	5,37	2,05	0,16	0,411	ni. ist.
	kontrolna	5,53	1,80			
Bezradność	badawcza	7,06	1,48	0,88	2,885	0,01
	kontrolna	6,18	1,54			
Koncentracja	badawcza	5,17	1,26	0,25	1,050	ni. ist.
	kontrolna	4,92	1,10			
Dystans	badawcza	6,84	1,55	1,13	3,754	0,001
	kontrolna	5,71	1,43			

Źródło: badania własne

Analiza wyników zawartych w tabeli 2 wskazuje na występowanie różnic istotnych statystycznie w skali bezradności i dystansu w obu badanych grupach. Wyniki dotyczące postawy „bezradności” u ojców wskazywały, że niespełna 20 % z nich uzyskało wyniki niskie czyli pożądane wychowawczo. Około 85 % ojców w obu grupach ujawniło umiarkowane lub wysokie nasilenie postaw niepożądanych przy czym w grupie badawczej częściej deklarowali oni postawy zdecydowanie negatywne z

punktu widzenia wspomaganie rozwoju dziecka. Oznacza to, że charakteryzuje ich brak umiejętności radzenia sobie z dziećmi i nie potrafią oni rozwiązywać zaistniałych problemów wychowawczych. Analizując wyniki w pozostałych skalach można wskazać na pewną tendencję do nadmiernego wymagania w stosunku do dziecka i częstsze, niż w przypadku matek, nie liczenie się z indywidualnymi cechami i możliwościami dziecka. Ojcowie z obu grup częściej zakładają, z góry, jego dopasowanie się do stawianych mu wymagań. Przejawiać się to może przez narzucanie autorytetu i rządzenie dzieckiem a nie przyznawanie mu prawa do samodzielności, przez ograniczanie jego swobody i zakresu aktywności. W obu badanych grupach większość ojców również charakteryzowała się tendencją do nadmiernego dystansu. Ich wysokie wyniki mogą świadczyć o uboższym stosunku uczuciowym między nimi a dzieckiem. Należy zwrócić uwagę na to, że w grupie kontrolnej ponad 10 % więcej ojców wykazało postawę współdziałającą z dzieckiem niż w grupie badawczej, co może świadczyć o ich bardziej pozytywnym zaangażowaniu i zainteresowaniu zabawą i pracą swoich dzieci. Powodem występujących różnic w obu badanych grupach może być prawdopodobnie mniejsze zaangażowanie ojców dzieci niepełnosprawnych w sprawy wychowania i rehabilitacji oraz mniejsza samo-edukacja w tym zakresie często spowodowana tym, że to właśnie na ojca spada obowiązek utrzymania rodziny w sytuacji kiedy matka zajmuje się opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem. Prowadzi to często do umownego podziału obowiązków wskazujących na kobietę jako opiekunkę i terapeutkę, a na mężczyznę jako na opiekuna materialnego rodziny, co w konsekwencji może zwalniać go ze współodpowiedzialności również za wspomaganie rozwoju dziecka i interesowanie się problemami wynikającymi z jego niepełnosprawności.

Podobne wyniki badań uzyskała E. Drozd analizując percepcję postaw rodzicielskich przez dzieci niepełnosprawne. Wskazała ona na podstawie opinii dzieci między innymi to, że:

1. częściej (60 %) spostrzegają u swoich rodziców postawy negatywne niż pozytywne,
2. uważają one, że matki częściej (58 %) niż ojcowie przejawiają w stosunku do nich postawy pozytywne,
3. ich matki cechuje ambiwalencja postaw: po pierwsze, ujawniają one nadmierną koncentrację uczuciową na dziecku, po drugie zaś – nadmierny dystans uczuciowy,
4. ojcowie mają surowe zasady wychowania ograniczające swobodę dziecka,

5. matki spostrzegano jako osoby o wiele bardziej zaangażowane w pełnienie funkcji wychowawczych, ojców zaś jako osoby znacznie mniej przyczyniające się do zachowania spokojnej atmosfery.²⁰²

Powyższe wyniki pozwalają więc na wysunięcie wniosków dotyczących konieczności wspierania obojga rodziców w zakresie opieki i wychowania ich niepełnosprawnego dziecka, tym bardziej, że jak podkreślają J. Rola i E. Pisula²⁰³ obecność obojga rodziców, wspólny ich udział w procesie terapii dziecka zapobiega zjawisku „wypalania sił” i daje obustronne wsparcie.

W opublikowanym w 1995 r. Raporcie o Sytuacji Polskiej Rodziny wskazano na 151 tys. niepełnosprawnych dzieci wychowujących się w rodzinach. Dane te jednak wydają się być mocno zaniżone – chociażby w zestawieniu z przedstawionymi w tymże raporcie materiałami mówiącymi, że aż u 30-40 % dzieci i młodzieży w wieku 0-17 lat stwierdzono w latach 1991-93 najrozmaitsze odchylenia stanu zdrowia, kwalifikujące je do tzw. grup dyspanseryjnych²⁰⁴. Do tej grupy należy jeszcze dodać również rodziny, w których wychowują się – zgodnie z metryką – dorośli niepełnosprawni, którzy jednak ze względu na brak możliwości uzyskania pełnej samodzielności nadal pozostają pod opieką swoich rodziców. Można więc stwierdzić, że problem opieki, wychowania i rehabilitacji osób niepełnosprawnych dotyka znacznie większej liczby rodzin niż jest to przedstawiane w różnego rodzaju raportach.

W latach dziewięćdziesiątych problematykę środowiska rodzinnego, w którym wychowuje się dziecko niepełnosprawne podejmowała A. Firkowska-Mankiewicz²⁰⁵. W analizach dotyczących powyższych rodzin w odniesieniu do rodzin wychowujących zdrowe dzieci stwierdziła między innymi, że:

1. rodziny obu typów były mniej więcej w tym samym wieku (respondenci liczyli przeciętnie 38 lat), były też przeciętnie jednakowo liczne (średnio 4 osoby) i o podobnej liczbie dzieci (przeciętnie dwoje),
2. nie wykazano istotnych różnic w poziomie wykształcenia i przynależności społeczno-zawodowej osób pracujących; jednak w rodzinach

²⁰² E. Drozd (1999): Postawy rodziców dzieci niepełnosprawnych. *Edukacja i Dialog*, nr 10.

²⁰³ J. Rola, E. Pisula (1993) Style radzenia sobie ze stresem rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i z zespołem Downa. *Zdrowie Psychiczne*, nr 3-4

²⁰⁴ Raport o Sytuacji Polskiej Rodziny (1995), s. 75

²⁰⁵ A. Firkowska-Mankiewicz (1999) Jakość życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym. *Psychologia Wychowawcza*, nr 2 s. 137-141

wychowujących dzieci niepełnosprawne częściej pojawiały się osoby deklarujące się jako bierne zawodowo – okazało się, że rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym są nieco częściej rodzinami emerytów i rencistów,

3. pierwsza wyraźna, statystycznie istotna różnica dotyczyła kompletności rodzin. Oto 18% niepełnosprawnych dzieci, a więc prawie co piąte, żyło w rodzinie niepełnej, rozbitej przez śmierć jednego z rodziców lub przez rozwód; dzieci sprawnych wychowujących się w rodzinach niepełnych było znacznie mniej – 8% – a więc mniej więcej co dziesiąte.

Na podstawie szeregu pytań i wskaźników atmosfery oraz więzi w rodzinie autorka wnioskowała, iż rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym nie różniły się w zasadzie pod tymi względami od rodzin nie dotkniętych niepełnosprawnością. Oceny atmosfery panującej w rodzinach (w kategoriach: pogodna-ponura, swobodna-napięta, ciepła-chłodna oraz zgodna-konfliktowa) układały się w obu typach rodzin w zasadzie podobnie z jednym wyjątkiem – atmosfera w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym istotnie częściej oceniana była jako napięta. Sytuacja napięcia może być związana z tym, iż 80-90 % rodzin dotkniętych ciężką chorobą, czy niepełnosprawnością jednego z członków deklarowała, że jest we wszystkich takich sprawach jak, decyzje finansowe, pomoc w zakupach, w opiece nad dziećmi oraz w pielęgowaniu i podtrzymywaniu zdrowia, zdana na własne siły. Oznacza to, że rodziny te są na ogół pozostawione same sobie z większością problemów życia codziennego, na które składają się tak ich obowiązki, jak i prawa jakie im przysługują. A z tym wiąże się również prawidłowa realizacja zadań wynikających z władzy rodzicielskiej, na którą składają się:

1. piecza nad osobą dziecka;
2. przedstawicielstwo;
3. zarządzanie majątkiem dziecka.

Rodzice dzieci niepełnosprawnych jako ich rzecznicy i reprezentanci w procesie rehabilitacji i edukacji

Wszystkie wyszczególnione wyżej zadania, wynikające z władzy rodzicielskiej, mają szczególną rangę w okresie do 18 roku życia dziecka (czyli uzyskania przez niego ustawowej dorosłości) lub do 26 roku życia, jeśli kontynuuje ono naukę, jednak w przypadku dzieci

niepełnosprawnych niejednokrotnie rodzice przez całe życie są zobowiązani do ich wypełniania.

Najbardziej znaczące – i zarazem dość jednoznacznie wskazane – obowiązki i prawa w kontekście reprezentowania własnego dziecka, mają opiekunowie prawni w pierwszym okresie jego rozwoju, związanym z edukacją. Do podstawowych obowiązków w tym zakresie, wynikających z zapisów prawa, należy zaliczyć:

- dopełnienie czynności związanych ze zgłoszeniem dziecka w wieku 6 lat podlegającego obowiązkowi odbycia rocznego przygotowania przedszkolnego do przedszkola lub oddziału przedszkolnego w szkole podstawowej, a także zapewnienie regularnego uczęszczania dziecka na zajęcia,
- odpowiedzialność za realizację obowiązku szkolnego, który rozpoczyna się z początkiem roku szkolnego w tym roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy 7 lat (jak do tej pory – mając na uwadze proponowane zmiany w systemie oświaty, które najprawdopodobniej zostaną przyjęte jeszcze w tym roku kalendarzowym – 2009), a trwa do ukończenia gimnazjum, nie dłużej jednak niż do ukończenia 18 roku życia,
- odpowiedzialność za realizację obowiązku nauki, który trwa od ukończenia gimnazjum do 18 roku życia,
- zobowiązanie (w trakcie podlegania obowiązkowi szkolnemu ich dzieci) do:
 - a. dopełnienia czynności związanych ze zgłoszeniem dziecka do szkoły,
 - b. zapewnienia regularnego uczęszczania dziecka na zajęcia szkolne,
 - c. zapewnienia dziecku warunków umożliwiających przygotowanie do zajęć szkolnych,
 - d. zapewnienie dziecku realizującemu obowiązek szkolny poza szkołą, warunków nauki określonych w zezwoleniu wydanym przez dyrektora szkoły,
 - e. powiadamiania organów gminy o formie spełniania obowiązku szkolnego lub obowiązku nauki przez młodzież w wieku 16-18 lat i zmianach w tym zakresie.

Niespełnienie obowiązku szkolnego lub obowiązku nauki przez dziecko jest naruszeniem prawa i podlega egzekucji w trybie ustawy o postępowaniu egzekucyjnym w administracji.

Wraz z obowiązkami wskazane są również prawa rodziców, do których w szczególności zaliczyć można:

- wnioskowanie o diagnozę i wydanie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, nauczania indywidualnego, potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych lub opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie przez Poradnię Psychologiczno-Pedagogiczną,
- wnioskowanie o wcześniejsze przyjęcie do szkoły dziecka,
- wnioskowanie o odroczenie obowiązku szkolnego dziecka niepełnosprawnego do końca roku szkolnego w tym roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy 10 lat,
- wnioskowanie o spełnianie obowiązku rocznego przygotowania przedszkolnego poza przedszkolem/oddziałem przedszkolnym lub obowiązku szkolnego poza szkołą,
- złożenie wniosku do właściwego starosty o zorganizowanie odpowiedniej formy kształcenia dla swojego dziecka posiadającego orzeczenie do kształcenia specjalnego (jeżeli orzeczenie zaleca kształcenie w szkole ogólnodostępnej lub integracyjnej odpowiednią formę kształcenia zapewnia jednostka samorządu terytorialnego właściwa ze względu na miejsce zamieszkania i typ szkoły),
- wnioskowanie o przyznanie pomocy materialnej o charakterze socjalnym (stypendium szkolne dla uczniów szkół ponadgimnazjalnych, zasiłek szkolny dla uczniów szkół każdego typu),
- uzyskanie zwrotów kosztów przejazdu dziecka sześciolatniego i opiekuna do najbliższego przedszkola/oddziału przedszkolnego jeżeli droga dziecka z domu do przedszkola przekracza 3 km a gmina nie zapewnia bezpłatnego transportu i opieki,
- uzyskanie zwrotów kosztów przejazdu dziecka niepełnosprawnego i opiekuna do najbliższej szkoły/ośrodka zapewniającego odpowiednie kształcenie dziecku niepełnosprawnemu (jeżeli gmina nie organizuje takiego dowozu),
- wnioskowanie (w przypadku uczniów pełnosprawnych) o wydłużenie edukacji do 24 roku życia.

Prawa i obowiązki rodziców zostały także ujęte w „Karcie Praw i Obowiązków Rodziców” ogłoszonej w 1992 roku przez środowiska rodzicielskie Europy. I można uznać, że w kontekście prowadzonych zmian społecznych, których celem jest aktywizowanie opiekunów prawnych dzieci w proces ich edukacji, a co za tym idzie przygotowanie do dorosłości, wydają się one ważne i uzasadnione. M. Mendel²⁰⁶ przytacza je w swojej publikacji, zwracając właśnie uwagę na znaczenie

²⁰⁶ M. Mendel (1999) Rodzice w szkole – Rodzice i nauczyciele – płaszczyzny współpracy, www.vulcan.edu.pl/rodzice/o_nas/program/roz1-3.html#karta, (12.03.2009)

tego dokumentu w kreowaniu zmian społecznych obejmujących rodziców. I choć od czasu pojawienia się „karty” minęło już kilkanaście lat, należy chyba nadal przypominać o niej, mając na uwadze niepodważalne prawo i zarazem największy udział rodziców – jako pierwszych i jedynych prawnych ich przedstawicieli – w ich wychowaniu i edukowaniu. Wydaje się to tym bardziej uzasadnione iż co jakiś czas powracają głosy specjalistów (pedagogów, psychologów) wskazujące, że rodzice nie powinni sami podejmować decyzji dotyczących edukacji i często rehabilitacji ich dzieci. Wpływ rodzica na działania szkoły i decyzje edukacyjne jest w Polsce marginalizowany. Przedstawiciele takiego poglądu kierują się oczywiście dobrem dziecka, szczególnie dziecka niepełnosprawnego, zapominając jednocześnie o tym, że okres edukacji jest tylko fragmentem życia człowieka i jeśli pozbawi się rodziców odpowiedzialności za losy własnego dziecka w tym okresie, mogą oni czuć się zwolnieni z tego zadania również po zakończeniu obowiązkowej edukacji.

W poradnictwie, terapii, edukacji możliwych jest kilka różnych wariantów relacji między specjalistą a rodzicem (tab. 1).

TAB. 1. KSZTAŁTOWANIE SIĘ RÓL PARTNERÓW INTERAKCJI NAUCZYCIEL-RODZIC (ŹRÓDŁO: D. PODGÓRSKA-JACHNIK²⁰⁷ W OPARCIU O R. J. MULLER).

Kierunek komunikacji	Model interakcji	Model poradnictwa	Role partnerów interakcji
jednostronny „góra-dół”	komplementarna	nieelastyczny	Specjalista-laik
umiarkowanie pionowy	interakcyjna	tranzytywny	Współterapeuci
dwustronny w jednej płaszczyźnie	symetryczna/metakomplementarna	kooperatywny	role wymienne

D. Podgórska-Jachnik, analizując trzy główne typy takich relacji – 1) specjalista-laik, 2) współterapeuci, 3) role wymienne – zauważa, iż pedagodzy odrzucają symetryczną strukturę komunikacji najczęściej obawiając się utraty autorytetu i wyjścia z roli fachowca. Trzeba wskazać na błędny charakter takiego założenia o charakterze obronnym, bo to właśnie fachowość i kompetencje w zakresie budowy efektywnej płaszczyzny

²⁰⁷ D. Podgórska-Jachnik (2007) Partnerstwo edukacyjne w pedagogice specjalnej [w] *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego* pod red. Cz. Kosakowskiego, A. Krause, A. Żyta, Wyd. UWM, Olsztyn, 2007.

dialogowej podnoszą autorytet nauczyciela w oczach rodziców. Autorka podaje amerykańskie przykłady włączania rodziców dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi do zespołu profesjonalistów, którzy opracowują dla niego indywidualny program edukacyjny oraz „całą strategię przekonania rodzica, iż szkoła jest żywotnie zainteresowana pozyskaniem go do współpracy”, np. poprzez wyposażenie go w „szczegółową listę kilkadziesiątu wskaźników ewaluacyjnych, zawierających takie kryteria oceny szkoły jak ogólna filozofia kształcenia czy stosunek do integracji, do tego, czy codziennie jest zadawana praca domowa!”. Wszystko po to, by mógł najskuteczniej w świetle swoich praw być rzecznikiem swojego dziecka i jego optymalnego rozwoju. Oczywiście zdarzają się sytuacje patologiczne (ale jest to na szczęście rzadkość) kiedy państwo musi przejąć opiekę nad dzieckiem i oddać je w „ręce” profesjonalistów, ale w takiej sytuacji są już podstawy prawne do odpowiedniego działania.

Dostrzeżenie nowych możliwości we współpracy z rodzicami wymaga nowego spojrzenia na rolę nauczyciela: nadal może/i powinien być specjalistą, ale nie jest jedynym ekspertem od nauczania – i stanowi to wartość we współczesnym świecie. W literaturze współczesnej coraz częściej pojawia się pojęcie *co-teaching*²⁰⁸. Trudno jest znaleźć dokładną definicję tego pojęcia, gdyż oznaczać może ono np.: wspólne uczenie się czegoś, wspólne/wzajemne uczenie się od siebie (nauczanie rówieśnicze), wspólną realizację zadań dydaktycznych, wspólne nauczanie (kogoś), a nawet niekoniecznie nauczanie, lecz po prostu przekazywanie wpływów otaczającego świata²⁰⁹. Tacy „nauczyciele życia” to według M. Mendel wspólnota licznego grona dorosłych – jak powiedziano, niekoniecznie nauczających – ze szkolnego i pozaszkolnego otoczenia ucznia, zaangażowanych w jego edukację. Autorka mówi o szkole jednoczącej taką wspólnotę jako o szkole interprofesjonalnej²¹⁰.

Zdecydowanie częściej możemy i powinniśmy, my specjaliści, stać się „wspólnikami” rodziców w korzystaniu przez nich z zapisanych (choć

²⁰⁸ M. Mendel (2002): *Edukacja społeczna. Partnerstwo rodziny, szkoły i gminy w perspektywie amerykańskiej*. Wyd. Adam Marszałek, Toruń.

²⁰⁹ D. Podgórska-Jachnik (2008): *Współpraca i co-teaching głuchych i słyszących surdopedagogów jako przykład gospodarowania zasobami wynikającymi z różnorodności*. [w:] Chrzanowska I., Jachimczak B., red., *Miejsce Innego we współczesnych naukach o wychowaniu*. Wyzwania praktyki, SATORIdruk.pl, Łódź, s. 203.

²¹⁰ M. Mendel (2002): *Edukacja społeczna...* dz. cyt.

nie w każdym obszarze usankcjonowanych prawnie) w przywoływanej wcześniej „Karcie” praw i obowiązków:

1. Rodzice mają prawo do wychowywania swoich dzieci w duchu tolerancji i zrozumienia dla innych, bez dyskryminacji wynikającej z koloru skóry, rasy, narodowości, wyznania, płci oraz pozycji ekonomicznej.
2. Rodzice mają obowiązek wychowywać swoje dzieci w duchu odpowiedzialności za siebie i za cały ludzki świat.
3. Rodzice mają prawo do uznania ich prymatu jako „pierwszych nauczycieli” swoich dzieci.
4. Rodzice mają obowiązek wychowywać swoje dzieci w sposób odpowiedzialny i nie zaniedbywać ich.
5. Rodzice mają prawo do pełnego dostępu do formalnego systemu edukacji dla swoich dzieci z uwzględnieniem ich potrzeb, możliwości i osiągnięć.
6. Rodzice mają obowiązek zaangażowania się jako partnerzy w nauczaniu ich dzieci w szkole.
7. Rodzice mają prawo dostępu do wszelkich informacji o instytucjach oświatowych, które mogą dotyczyć ich dzieci.
8. Rodzice mają obowiązek przekazywania wszelkich informacji szkołom, do których uczęszczają ich dzieci, informacji dotyczących możliwości osiągnięcia wspólnych, (tj. domu i szkoły) celów edukacyjnych.
9. Rodzice mają prawo wyboru takiej drogi edukacji dla swoich dzieci, która jest najbliższa ich przekonaniom i wartościom uznawanym za najważniejsze dla rozwoju ich dzieci.
10. Rodzice mają obowiązek dokonania świadomego wyboru drogi edukacyjnej, jaką ich dzieci powinny zmierzać.
11. Rodzice mają prawo domagania się od formalnego systemu edukacji tego, aby ich dzieci osiągnęły wiedzę duchową i kulturową.
12. Rodzice mają obowiązek wychowywać swoje dzieci w poszanowaniu i akceptowaniu innych ludzi i ich przekonań.
13. Rodzice mają prawo wpływać na politykę oświatową realizowaną w szkołach ich dzieci.
14. Rodzice mają obowiązek osobiście włączać się w życie szkół ich dzieci i stanowić istotną część społeczności lokalnej.
15. Rodzice i ich stowarzyszenia mają prawo wydawania opinii i przeprowadzania konsultacji z władzami odpowiedzialnymi za edukację na wszystkich poziomach ich struktur.

16. Rodzice mają obowiązek tworzyć demokratyczne, reprezentatywne organizacje na wszystkich poziomach. Organizacje te będą reprezentowały rodziców i ich interesy.
17. Rodzice mają prawo do pomocy materialnej ze strony władz publicznych, eliminującej wszelkie bariery finansowe, które mogłyby utrudnić dostęp ich dzieci do edukacji.
18. Rodzice mają obowiązek poświęcać swój czas i uwagę swoim dzieciom i ich szkołom, tak aby wzmocnić ich wysiłki skierowane na osiągnięcie określonych celów nauczania.
19. Rodzice mają prawo żądać od odpowiedzialnych władz publicznych wysokiej jakości usługi edukacyjnej.
20. Rodzice mają obowiązek poznać siebie nawzajem, współpracować ze sobą i doskonalić swoje umiejętności „pierwszych nauczycieli” i partnerów w kontakcie: szkoła – dom.²¹¹

W przypadku dziecka niepełnosprawnego szczególnie ważne jest, aby otrzymało odpowiednią pomoc w środowisku domowym, które w następnym etapie zostanie rozszerzone o współdziałające środowisko szkolne aby przygotować go do jak najpełniejszej samodzielności i niezależności w życiu dorosłym. To właśnie rodzice, którzy najlepiej znają swoje dziecko powinni, wzięwszy pod uwagę jego możliwości i ograniczenia (osłabienie, gorszą koncentrację, częste oznaki zmęczenia) dostosować wymagania wychowawcze i formę kształcenia adekwatne dla niego. Jednak należy przy tym pamiętać, że być może przy podejmowaniu decyzji będą oni potrzebowali obiektywnego wsparcia ze strony życzliwych profesjonalistów. Dobre przygotowanie do samodzielnego funkcjonowania człowieka jest praktycznie zawsze uzależnione od współpracy wychowawczej rodziców, najbliższego środowiska oraz nauczycieli. Przy czym wszystkie podmioty procesu edukacji i wychowania powinny pracować ze sobą na płaszczyźnie porozumienia oraz szczerego zainteresowania się jego wynikami, powinny wspólnie wypracować metody postępowania z dzieckiem.

Ważne jest, aby w kontekście wspomaganie rozwoju dzieci niepełnosprawnych rozumieć rozwój społeczny nie tylko jako zmiany zachodzące w jednostce, ale również zmiany jakie ona wprowadza w otaczającą ją rzeczywistość, Tylko aktywne uczestniczenie w środowisku może sprzyjać rozwojowi człowieka i wpływać na to, że staje się on zdolny do

²¹¹ Tamże.

społecznego działania. Rozwój pierwszych społecznych zachowań odbywa się w rodzinie. Tu nawiązuje się pierwsze relacje między człowiekiem a innymi osobami. Prawidłowe kształtowanie się tych relacji przejawia się później w otwartości w nowym otoczeniu, łatwym wchodzeniu w kontakty z innymi osobami i współdziałaniu z nimi.

Dziecko, które w domu rodzinnym traktowane jest podmiotowo, z uwzględnieniem jego praw, swobody działania i wolności, szybciej rozwija się społecznie i łatwiej wchodzi w kontakty z otoczeniem. Rozważając rozwój dziecka niepełnosprawnego, jego nauczanie i wychowanie nie można zapominać o tym, że człowiek jest istotą społeczną. Jest to fakt bezsporny, oznacza to więc, że tylko dzięki uczestnictwu w środowisku społecznym rozwija się prawidłowo. Aby stworzyć dziecku jak najlepsze środowisko wychowawcze warto wspomóc rodziców na przykład poprzez promowanie i modyfikowanie modelu J. L. Epstein (1995)²¹², która opracowała sześciopunktowy zestaw typów współdziałania rodziny, szkoły i społeczności lokalnej w obszarach:

- rodzicielstwo,
- komunikacja,
- wolontariat,
- nauka domowa,
- współdecydowanie,
- współpraca ze społecznością lokalną.

Zaproponowane w nim działania w znacznej mierze odnoszą się do rodziców, których zaangażowanie w proces edukacji powinno z założenia być zdecydowanie największe bowiem są oni najbliższą dziecku, a ono właśnie wyznacza centralny punkt wyjścia i dojścia w procesie wspomagania rozwoju.

Do każdego z obszarów autorka zaproponowała kilka propozycji – przykładów form działania przy czym istnieje tu możliwość konstruowania coraz to innych rozwiązań zgodnych ze specyfiką lokalnej społeczności i indywidualnymi potrzebami i oczekiwaniami współdziałających osób.

1. Rodzicielstwo

Pomoc rodzicom i rodzinom w tworzeniu domowego środowiska wsparcia dla uczących się dzieci.

²¹² Za: M. Mendel (1999) *Rodzice w szkole...* poz. cyt.

- przekaz wiadomości o możliwościach wspierania edukacji dziecka i jego wychowania w każdej z faz rozwoju;
- realizacje programów wspierania rodziny w zakresie zagadnień związanych z niepełnosprawnością dziecka (chodzi głównie o szerzenie wiedzy i udostępnianie pewnych modeli zachowań, możliwości rehabilitacji);
- dostarczanie informacji o szkołach funkcjonujących w najbliższym środowisku oraz o potencjalnych możliwościach dziecka stojącego u progu kolejnego szczebla szkolnej edukacji (np. przed podjęciem nauki w szkole podstawowej, gimnazjum lub szkole ponadgimnazjalnej), pomoc w projektowaniu drogi edukacyjnej dla dziecka;

2. Komunikacja

Poszukiwanie efektywnych form komunikacji: szkoła – dom oraz dom – szkoła, w zakresie oferty programowej szkoły i postępów w rozwoju dzieci.

- indywidualne spotkania z rodzicami z ukierunkowaniem na ich ustawiczność, których celem jest tworzenie indywidualnych bądź zindywidualizowanych programów pracy dzieckiem (poprzez indywidualizację metod, poszukiwanie nowych form pracy z uwzględnieniem wiedzy i doświadczenia rodziców w tym zakresie); nauczyciel, powinien tu być kluczową postacią inicjującą współdziałania w obszarze szkoła – dom;
- cotygodniowe lub comiesięczne informacje o postępach dziecka przesyłane w formie broszur, ulotek do rodziców z prośbą o ich komentarz i sugestie co do dalszego działania;
- pełna i jasna informacja w zakresie wyboru szkoły dla dziecka oraz wszelkich proponowanych przez szkołę zajęć wspomagających doskonalących itp.;
- pełna i jasna informacja dotycząca polityki edukacyjnej, koncepcji szkoły, jej programów, reform, etapów perspektywnego rozwoju, itp. oraz otwartość na informacje płynące od rodziców a dotyczące rehabilitacji, dodatkowego wsparcia ich dziecka poza szkołą;

3. Wolontariat

Pozyskiwanie oraz organizowanie rodzicielskiej pomocy i wsparcia.

- szkolne i klasowe programy rodzicielskiej pomocy nauczycielom, administracji i obsłudze szkolnej, uczniom oraz innym rodzicom

(przykładem mogą tu być stowarzyszenia lub koła rodziców dzieci pełno i niepełnosprawnych już istniejące przy placówkach integracyjnych);

- „szkolne centrum rodzinne” przewidziane jako miejsce spotkań oraz poradnictwa i organizowania wsparcia dla rodzin (obecność rodziców dzieci niepełnosprawnych w szkole powinna być zupełnie naturalna i postrzegana jako niezbędna dla jej prawidłowego funkcjonowania);
- ankiety przeprowadzane w celu bieżącego rozpoznawania rodzicielskich umiejętności, uzdolnień, dyspozycji czasowych i możliwości oraz potrzeby w powarzystw obszarach w celu adekwatnego wspomagania rodziny;

4. Nauka domowa

Dostarczanie rodzicom informacji oraz pomysłów i rozwiązań w zakresie wspomagania domowego w czynnościach pozaszkolnych związanych z realizacją programu szkolnego.

- pełna informacja co do wymaganych umiejętności i wiadomości dziecka;
- informacja co do sposobu pomagania uczniom w usprawnianiu ich umiejętności, w świetle uzyskanej oceny szkolnej;
- dostępność informacji o tym, czego aktualnie dziecko uczy się w szkole;
- „pakiety zadań na wakacje” (których celem powinno być podtrzymanie dobrej kondycji psychicznej, fizycznej i poznawczej dziecka) przygotowywane przez nauczyciela, uwzględniającego w ich opracowaniu ofertę lokalnych placówek kulturalno-oświatowych, opiekuńczo-wychowawczych, rehabilitacyjnych;

5. Współdecydowanie

Włączanie rodziców w decydowanie o wszelkich sprawach związanych z życiem szkoły oraz rozwijanie rodzicielskich reprezentacji, doskonalenie liderów.

- powstawanie i aktywność organizacji oraz reprezentacji rodzicielskich oraz rodzicielsko – nauczycielskich i uczniowskich (np. rady szkół, rady rodziców, wojewódzkie rady rodziców, stowarzyszenia, fundacje, in.);

6. Współpraca ze społecznością lokalną

Rozpoznawanie oraz integrowanie działań profilaktycznych, terapeutycznych i wszelkich usług świadczonych przez środowisko lokalne (osoby, instytucje) dla rodzin ich dzieci i placówek edukacyjnych, w których realizują obowiązek szkolny.

- integrowanie działań w zakresie rehabilitacji zawodowej, społecznej;
- tworzenie miejsc wspierających dorosłe osoby niepełnosprawne, które pozostają poza pracą zawodową²¹³.

Niepełnosprawność dziecka to złożone wyzwanie dla jego rodziców, opiekunów, wychowawców, nauczycieli, terapeutów. O ile specjaliści wyznaczają kierunek działań rehabilitacyjnych wobec dziecka, rzecznikami jego osobistego szczęścia, którzy powinni podejmować strategiczne decyzje terapeutyczno-edukacyjne i wybory życiowe są/powinni być rodzice. To z jednej strony ich wielkie prawo, z drugiej – największy, najcięższy obowiązek. Proces adaptacji do roli rodzica dziecka niepełnosprawnego nie jest łatwy. Wspierając rodziców w akceptacji trudnej całościowej sytuacji, warto również wspomagać rozwój ich kompetencji i pewności siebie w roli reprezentanta własnego niepełnosprawnego dziecka.

Zakończenie

Z punktu widzenia prawidłowego przygotowania dziecka do dorosłości ważnym czynnikiem jest poznanie tego, co je otacza. Proces poznawania rozpoczyna się wraz z przyjściem dziecka na świat i powinien być zintegrowanym systemem współpracy rodziców i specjalistów gotowych towarzyszyć im w trudach życia codziennego oraz przygotowywać ich do pełnienia przez bardzo długi czas roli rzeczników własnych dzieci. Wspomaganie rodziny w tym zakresie jest sprawą priorytetową każdego społeczeństwa ponieważ to ona jako pierwsza wpływa na rozwój, lub jego zahamowanie w odniesieniu do danego człowieka. W przypadku stosowania pozytywnych wzmocnień to rodzice rozbudzają w dziecku zainteresowanie wiedzą i doświadczeniem. Proces dorastania jest bardzo długi i wiąże się z różnymi wpływami środowiska, które zmieniają

²¹³ Częściowa modyfikacja propozycji zawartych w projekcie M. Mendel (1999) Rodzice w szkole... poz. cyt.

się wraz z dojrzewaniem dziecka a jednym z ważniejszych jego elementów jest zapewnienie mu osiągnięcia samodzielności. W miarę przystosowywania się do życia rośnie potrzeba uniezależnienia się od innych osób. Niestety, dorośli często o tym zapominają, w szczególności w przypadku dzieci niepełnosprawnych co potwierdzają częste wypowiedzi na forach internetowych dorosłych „dzieci” swoich rodziców:

„Tak siedzę i wpadł mi do głowy pewien temat, myślę, że dość istotny? Otóż nadopiekuńczość rodziców ludzi niepełnosprawnych! Co tym myślicie? czy wasi rodzice też was traktują jako gorszych mówią że sobie nie poradzicie a jak wyjdziecie to wydzwanają za wami?? Panika rodziców to cos okropnego przynajmniej dla mnie nie ma nic gorszego, bo sobie nie poradzisz, po co tam idziesz się męczyć idź sobie odpocznij???? A Ja się zastanawiam po czym mam odpoczywać jak nic nie robię.... Bardzo mnie to wkurza, często gęsto popadam w doły przez to....Na szczęście nie jestem sama bo inaczej to bym chyba oszalała, chętnie poznam wasze zdanie u mnie to wygląda nie ciekawie, ale walczę mimo wszystko bo życie jest takie.”²¹⁴

„Całe życie słyszałam: „ uważaj, nie rusz ja to zrobię lepiej itp. „ Jak bym miała wszystko zacytować to nie wiem czy tydzień by wystarczył. Teraz jest lepiej. Metryka i Upór robią swoje. A ja umiem się zbuntować ! Zastrajkować... Ale takie wyręczanie i trzęsienie się nad nami to prawdziwa krzywda...”²¹⁵

„Swoich rodziców przyzwyczajam do tego, że nie potrzebuję ich „pomocy” nawet w załatwianiu spraw na mieście (a tam są schody lub ciężko się dostać, więc oczywista sprawa, że nie dam rady, a sama nie dam rady gdzieś iść zawsze musi być ktoś ze mną, przynajmniej jak na razie). Do lekarza czy gdzieś zawozi mnie tata, ale czeka w samochodzie, a ja z chłopakiem idę sama, a zawsze chodził ze mną i niestety do gabinetu wchodził razem ze mną, nie mogłam go tego oduczyć, ale w końcu mi się udało. Rodzice czasami nie zdają sobie sprawy, że ich dzieci dorastają i nie potrzebują już ich pomocy, a oni nadal myślą, że bez ich pomocy się nie obejdzie.”²¹⁶

Jak widać z powyższych cytowanych wypowiedzi, niezmiernie trudno jest rodzicom wypełniać rolę rzeczników interesów ich dzieci

²¹⁴ Paulina 20, www.ofon.net, 13.09.2006

²¹⁵ Katarzyna, www.ofon.net, 13.09.2006

²¹⁶ Joanna, www.ofon.net, 15.09.2006

z upływem lat. Koniecznym zatem wydaje się przygotowanie ich również do tej zmieniającej się sytuacji. Rola osób "z zewnątrz" mogłaby wpływać na budowanie wspólnych płaszczyzn, zachodzących na siebie obszarów funkcjonowania rodziny, w których jej członkowie mogliby czuć się w odpowiednim stopniu niezależnymi, jak i zależnymi od siebie nawzajem, przy uznaniu, że ta wzajemna zależność jest czymś naturalnym również w świecie osób pełnosprawnych:

„wybaczenie jestem dziś sceptycznie nastawiony. kiedy dzieci stają się całkowicie samodzielne? wtedy kiedy robią pierwszy kroczek? kiedy same idą do szkoły? kiedy zakładają rodzinę? kiedy opiekują się starymi zniedołężniałymi rodzicami? kiedy rodzice odchodzą do lepszego świata? czy wtedy gdy same potrzebują opieki swoich dzieci? bo tak naprawdę (z małymi wyjątkami) zawsze jesteśmy uzależnieni od rodziców i nawzajem”²¹⁷.

Bibliografia:

- Drozd E. (1999): *Postawy rodziców dzieci niepełnosprawnych*. „Edukacja i Dialog”, nr 10.
- Firkowska-Mankiewicz A. (1999): *Jakość życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym*. „Psychologia Wychowawcza”, nr 2.
- Hulek A. (1977): *Pedagogika rewalidacyjna*, Warszawa.
- Jackowska E. (1980): *Środowisko rodzinne a przystosowanie społeczne dziecka w młodszym wieku szkolnym*. Warszawa, WSiP.
- Maciarz A. (1998): *Dziecko przewlekle chore w roli ucznia*. Impuls, Kraków.
- M. Mendel (2002): *Edukacja społeczna. Partnerstwo rodziny, szkoły i gminy w perspektywie amerykańskiej*. Wyd. Adam Marszałek, Toruń.
- D. Podgórska-Jachnik (2008): *Współpraca i co-teaching głuchych i słyszących surdopedagogów jako przykład gospodarowania zasobami wynikającymi z różnorodności*. [w:] Chrzanowska I., Jachimczak B., red., *Miejsce Innego we współczesnych naukach o wychowaniu*. Wyzwania praktyki, SATORIdruk. pl, Łódź.

²¹⁷ Bubu, www.ofon.net, 9.11.2006

Podgórska-Jachnik D. (2007): *Partnerstwo edukacyjne w pedagogice specjalnej* [w] *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego* pod red. Cz. Kosakowskiego, A. Krause, A. Żyta, Wyd. UWM, Olsztyn, 2007.

Raport o Sytuacji Polskiej Rodziny (1995)

Rembowski J. (1970): *Z problemów postaw rodzicielskich*. „Psychologia Wychowawcza”, nr 3.

Rola J., E. Pisula (1993): *Style radzenia sobie ze stresem rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i z zespołem Downa*. „Zdrowie Psychiczne”, nr 3-4

Szczepański J. (1963): *Elementarne pojęcia socjologii*. Warszawa, PWN.

Ślenzak J. (1986): *Znaczenie postaw rodziców w procesie usprawniania dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego*, Wrocław.

Wroczyński R., (1966): *Wprowadzenie do pedagogiki społecznej*. Warszawa, PWN.

Ziemska M. (1979): *Postawy rodzicielskie*, Warszawa

Netografia:

Mendel M. (1999) *Rodzice w szkole – Rodzice i nauczyciele – płaszczyzny współpracy*, www.vulcan.edu.pl/rodzice/o_nas/program/roz1-3.html#karta,
www.ofon.net

Rodzice dzieci niepełnosprawnych zgromadzeni na forum internetowym wyznaczają nowy kierunek zmian w prawie

*„Marzenia są istotą i podstawą tworzenia
nowej, lepszej rzeczywistości...”*

(autor nieznany)

Forum „Razem Możemy Więcej”²¹⁸ zostało założone w sierpniu 2008 r. przez rodziców dzieci niepełnosprawnych dla rodziców, opiekunów, terapeutów oraz nauczycieli dzieci niepełnosprawnych rozproszonych po różnych forach, w celu połączenia wysiłków w walce o zmianę dyskryminujących przepisów prawa. Na dzień dzisiejszy liczy ono ponad 600 zarejestrowanych użytkowników. W zdecydowanej większości są to rodzice dzieci z różnego rodzaju niepełnosprawnościami.

Forum rozrasta się w bardzo szybkim tempie. W nieskończoność mnożą się nowe działy i wątki – w tak krótkim czasie – od sierpnia do listopada 2008 r. użytkownicy napisali łącznie ponad osiem tysięcy postów! Rodzice dzieci niepełnosprawnych, ale też same osoby niepełnosprawne, opisują swoje spostrzeżenia, dzielą się swoim doświadczeniem, pojawia się też wiele niezwykle wzruszających historii opisujących ich codzienne zmagania z życiem. Jest to miejsce, w którym ludzie z różnego rodzaju problemami wynikającymi z własnej, albo bliskich im osób, niepełnosprawności poszukują zrozumienia, współczucia, pociechy, a czasem także dobrej rady i pomocy. Z reguły znajdują to, czego szukają. Od nieznanymi i nigdy wcześniej niespotkanych osób otrzymują prawdziwe wsparcie, a często również bardzo konkretną pomoc, np. w postaci przekazania jakiegoś sprzętu rehabilitacyjnego. Rodzice dzieci niepełnosprawnych zgromadzeni wokół forum mówią o sobie: *„Tak naprawdę wyjścia mamy dwa: możemy nic nie robić*

²¹⁸ Adres internetowy forum: <http://www.forum.razem-mozemy-wiecej.com.pl/index.php>.

i nadal być biernymi udziałowcami szarej rzeczywistości, ale możemy też spróbować zawalczyć o przyszłość swoją i swoich niepełnosprawnych dzieci...”. I walczą!

Właśnie owo poczucie wspólnoty sprawiło, że powstał swoisty ruch obywatelski powołany po to, by walczyć z różnymi absurdami prawnymi, z którymi, na co dzień samotnie męczą się osoby niepełnosprawne i ich rodzice/opiekunowie. Za priorytetową użytkownicy forum uznali sprawę świadczeń pielęgnacyjnych dla rodziców rezygnujących z pracy zawodowej na rzecz opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem. Napisali do premiera Donalda Tuska petycję, w której domagają się:

- Uniezależnienia progu dochodowego uprawniającego do pobierania świadczenia od progu dochodowego obowiązującego dla świadczeń rodzinnych. Obecnie jest to kwota 583 zł. Nawet jeśli rodzice przekroczą tę „magiczną liczbę” – jak ją nazywają – choćby o złotówkę, to przez cały rok nie dostają żadnego świadczenia, a co za tym idzie nie są też za nich odprowadzane składki emerytalno – rentowe!
- Podwyższenia kwoty świadczenia pielęgnacyjnego z 420zł na 1126zł brutto, czyli do kwoty minimalnego wynagrodzenia.
- Corocznej waloryzacji tak ustalonego świadczenia.
- Przywrócenia prawa do świadczenia pielęgnacyjnego dla obojga rodziców rezygnujących z pracy zawodowej, jeśli w rodzinie jest więcej niż jedno dziecko niepełnosprawne. Dziś wygląda to tak, że bez względu na liczbę dzieci niepełnosprawnych w rodzinie oraz stopień wymaganej przez nich pomocy, tylko jedno z rodziców może pobierać świadczenie. A co jeśli np. w rodzinie urodzą się głęboko upośledzone, niepełnosprawne fizycznie trojaczki? Nikt nie przewidział takiej sytuacji, a wiadomo, że jest ona zdecydowanie trudniejsza niż sytuacja rodziny mającej tylko jedno takie dziecko.
- Podwyższenie wysokości zasiłku pielęgnacyjnego z 153zł na 420zł.
- Zwiększenia podstawy opłacania składek emerytalno-rentowych i odprowadzania ich do osiągnięcia wieku emerytalnego wszystkim rodzicom dzieci niepełnosprawnych. Dziś takie składki odprowadzane są tylko przez 20 lat i to w dodatku od kwoty 420 zł – czyli emerytury rodziców dzieci niepełnosprawnych ukształtują się na poziomie niższym niż minimum socjalne... A co po tych 20 latach ma zrobić rodzic niepełnosprawnego dziecka? Pójść do pracy? Przecież jego sytuacja nie uległa poprawie, a często wręcz przeciwnie – pogorszeniu. Długotrwała opieka nad dzieckiem, np. z różnego rodzaju

sprężonymi niepełnosprawnościami, sama w sobie jest bardzo trudna, a gdy owo dziecko dorasta i nadal wymaga całkowitej opieki pielęgnacyjnej?... Co taki rodzic ma wówczas zrobić? Czy nasz system zmusza go do umieszczenia dziecka w domu pomocy społecznej?

- Przywrócenia prawa do wcześniejszych emerytur dla rodziców oraz zapewnienia bezpieczeństwa finansowego po śmierci jednego z rodziców dziecka niepełnosprawnego, poprzez wprowadzenie przepisu gwarantującego dziedziczenie prawa do świadczenia emerytalnego.
- Wprowadzenia uwarunkowań prawnych pozwalających na utworzenie nowego zawodu: asystenta – pielęgniarza dla rodziców rezygnujących z pracy zawodowej ze względu na stan zdrowia dziecka niepełnosprawnego. Ważne, iż właściwie już samo przyjęcie tego jednego postulatu rozwiązałoby większość poruszonych wcześniej problemów! Ustanowienie rodzica asystentem swojego niepełnosprawnego dziecka sprawiłoby, że mógłby otrzymywać on za swoją niezwykle trudną pracę godziwe wynagrodzenie zamiast owych 420 zł świadczenia pielęgnacyjnego, miałby opłacane składki emerytalne tak długo, dopóki nie osiągnie wieku emerytalnego, no i oczywiście podstawa, od której owe składki byłyby odprowadzane byłaby nieporównywalnie większa. Jest jeszcze jeden aspekt, na który warto zwrócić uwagę. Otóż na dzień dzisiejszy rodzicom rezygnującym z pracy zawodowej "umykają" lata pracy; w razie nieszczęścia w postaci np. śmierci ich niepełnosprawnego dziecka (czego nie można wykluczyć i co zdarza się – niestety znacznie częściej rodzicom dzieci niepełnosprawnych, niż tych zdrowych, nie obarczonych niepełnosprawnością...) – nie mają nic... Są już często zbyt zmęczeni i schorowani, by podjąć pracę zawodową, a nawet, jeśli chcą ją podjąć to okazuje się to bardzo trudne z uwagi na ich wiek, często niższe kwalifikacje i brak stażu pracy.

Poruszane do tej problemy wyraźnie pokazują, że rodzice/opiekunowie dzieci niepełnosprawnych nie chcą dłużej jedynie patrzeć na to, co ich otacza. Chcą aktywnie włączyć się w cykl zmian społecznych. Chcą znać przysługujące im prawa (których są zresztą coraz bardziej świadomi) i wszystko wskazuje na to, że dojrzeli do tego, by przejąć pewną część odpowiedzialności za zaistniałą w Polsce sytuację osób niepełnosprawnych. Na stronie forum piszą tak: *„Jesteśmy przekonani, że nie możemy być dłużej obojętnymi obserwatorami otaczającej nas rzeczywistości i wobec krótkowzroczności i beztroski poszczególnych ekip*

rzządzających musimy wziąć los nasz i naszych dzieci we własne ręce". Są już pierwsze efekty ich zaangażowania. Poprzez e-maile, listy, a wreszcie osobiste spotkania udało się im nakłonić do rozmów posłów. Teraz wreszcie sami posłowie uwierzyli w to, że za takie pieniądze, jakie otrzymują rodzice niepełnosprawnych dzieci (420 zł plus 153 zł zasiłku pielęgnacyjnego) nie sposób przeżyć, nie mówiąc już o leczeniu, rehabilitacji, czy terapii – piszą więc masowo interpelacje do rządu. Skutkiem interpelacji poselskich było min. spotkanie w dniu 21 października 2008 r. grupy delegatów Forum z wiceminister pracy i polityki społecznej Agnieszką Chłoń-Domińczak oraz z Rzecznikiem Rządu d/s Osób Niepełnosprawnych Jarosławem Dudą. W połowie grudnia planowane są kolejne rozmowy. Ministerstwo obiecało na podstawie petycji rodziców dzieci niepełnosprawnych przygotować do tego czasu propozycję ustawy²¹⁹.

Do tej pory mówiło się, że środowisko osób niepełnosprawnych jest bardzo mocno podzielone, skłócone, roszczeniowe, że poszczególne grupy walczą tylko o swój interes. Tymczasem przykład rodziców z forum „Razem Możemy Więcej” pokazuje, że można pracować wspólnie ponad wszelkimi podziałami na stopnie i rodzaje niepełnosprawności. W końcu dbają oni o interesy wszystkich grup osób niepełnosprawnych, nie tylko swojej własnej. Co ciekawe – sporej grupy forumowiczów problem świadczeń pielęgnacyjnych w ogóle nie dotyczy, bo np. mają dzieci lżej upośledzone i z takiego rodzaju pomocy nie korzystają. Mimo to ludzie Ci zaangażowali się w sprawy innych niepełnosprawnych: pracują społecznie – zbierają podpisy, rozwieszają ulotki, udzielają wywiadów

²¹⁹ Niestety, czas jaki upłynął do chwili złożenia książki do druku pokazał, iż przepisy urzędnicze i zasoby budżetowe stanęły na przeszkodzie do stworzenia systemu zabezpieczającego interesy ekonomiczne rodziców niepełnosprawnych dzieci i ich rodzin. Prace nad ustawą przesuwają się w czasie, kryzys ekonomiczny ograniczył wydatki budżetowe i nie jest sprzymierzeńcem rozwiązań wzmacniającym wsparcie socjalne ani dobrym prognostykiem na najbliższą przyszłość. Jednak – rzeczywiście! – argumenty forum rodziców dotarły do polityków. Aby udokumentować efekty starań rodzicielskich, opisanych przez Autorkę artykułu, zamieszczono w załącznikach dosłowny tekst dwu interpelacji poselskich złożonych w czasie VI kadencji Sejmu RP oraz odpowiedzi na nie ze strony Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej oraz Rzecznika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, jak również tekst nowej petycji, pod którą aktualnie zbierane są podpisy drogą internetową (aktualnie już ponad 3 tys.) oraz tekst poparcia z innego portalu (przykładowego z naprawdę wielu! Do dyskusji włączyło się mnóstwo internetowych społeczności rodziców, m.in. www.godnoscirodzina.pl, www.dzieci.org.pl, www.nadzywczajne-dzieci.pl, www.porazeniemozgowe.com, www.uronef.pl i in.) wraz z sugerowanymi dalszymi wnioskami (przypr. red. D. P.-J.).

do prasy i telewizji. Widzą więcej niż przysłowiowy „czubek własnego nosa”; chcą by wszystkim żyło się lepiej.

Ale jest też i inny aspekt tego fenomenu społecznego. Dopiero tu – na forum – widać, jak mocno zróżnicowaną grupę tworzą sami niepełnosprawni. Jak różne są ich problemy, potrzeby, jak wiele jest przeróżnych kontrowersji wokół ustaw, pomysłów rządu, czy chociażby likwidacji barier. Okazuje się bowiem, że to, co dla jednych jest wybawieniem, uwolnieniem od codziennych trosk i kłopotów, dla innych osób niepełnosprawnych może być kolejnym ograniczeniem. Niepełnosprawni nie są jednorodną masą. Czy zatem słusznie posądzeni są o roszczeniowość i nieumiejętność pójścia na kompromis? Czy może po prostu nigdy wcześniej nikt nie próbował traktować ich indywidualnie? Tak jak opisuje to jedna z użytkowników forum: *„Wszyscy mówią, że tyle się robi dla osób niepełnosprawnych, ale nasza dramatyczna sytuacja nie zmienia się od kilku lat i nikt nie chce nas wysłuchać. Wszyscy odprawiają nas z kwitkiem mówiąc, że już w tym roku przyjęli taką a taką ustawę, i już poszły pieniądze na niepełnosprawnych, tylko, że my nigdy tych pieniędzy nie widzimy. Zapomnieli o nas wszyscy! Są pieniądze na aktywizację zawodową osób niepełnosprawnych, są na likwidowanie barier architektonicznych, ale nie ma ich w ogóle dla naszych głęboko upośledzonych dzieci. Po skończeniu 25 lat naszym dzieciom nic się nie należy – zdaniem państwa powinny już umrzeć!”*. Ten – jakże dramatyczny – wpis wyraźnie pokazuje, że nie powinniśmy zapominać o ogromnym zróżnicowaniu osób z niepełnosprawnością.

W niedalekiej przyszłości pod szyldem stowarzyszenia, które jest właśnie w trakcie rejestracji, rodzice zgromadzeni wokół forum „Razem Możemy Więcej” będą postulować o kolejne zmiany – tym razem w zakresie szeroko pojętej rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych. Już teraz zbierają pomysły na kolejną petycję, a kto wie czy nie ustawą obywatelską.

To, czym obecnie zajmują się rodzice dzieci niepełnosprawnych doskonale wpisuje się w założenia Rady Europy, które mówią min. o potrzebie wyrównywania szans osób niepełnosprawnych, o konieczności podnoszenia jakości ich życia, o tym, że to właśnie środowisko powinno zainicjować takie zmiany, by mogła powstać ustawa gwarantująca 5,5 milionowej rzeszy osób niepełnosprawnych pełnię ich praw.

5 kwietnia 2006r. Polska przyjęła zalecenie Rady Europy „Plan działań Rady Europy w celu promocji praw i pełnego uczestnictwa osób

niepełnosprawnych w społeczeństwie: podnoszenie jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie 2006-2015” – teraz przez najbliższy rok mamy czas na przygotowanie odpowiedniej ustawy. Pojawiają się nieśmiałe głosy mówiące o konieczności wprowadzenia ustawy antydiskryminacyjnej, po to, by sama ustawa o wyrównywaniu szans osób niepełnosprawnych nie stała się tylko pobożnym życzeniem – podobnie jak wiele innych w naszym kraju. Dziś jeszcze trudno jednoznacznie stwierdzić, w jakim kierunku pójdą władze Polski, czy rzeczywiście wezmą pod uwagę głos osób niepełnosprawnych. Jedno jest pewne: coraz częściej obywatele sami biorą sprawy w swoje ręce, są coraz bardziej świadomi przysługujących im praw i chcą mieć większy wpływ na otaczającą ich rzeczywistość. Czy to źle, że sami obywatele zaczynają wyznaczać kierunek owych zmian? Wydaje się, że tzw. inicjatywa oddolna – sprowokowana przez samych zainteresowanych – jest chyba najlepszą z możliwych, bo istnieje szansa, że dzięki temu zaspokoi rzeczywiste potrzeby tego środowiska. Równie ważna jest również wiara i determinacja zjednoczonego wspólnymi losami środowiska, która wyraża się w hasle zamieszczonym na stronie forum „Razem Możemy Więcej”. Brzmi ono – bez cienia wątpliwości: *„Zmieniamy absurdalną rzeczywistość dzieci niepełnosprawnych i ich rodziców”*²²⁰.

Bibliografia:

Zalecenie nr Rec (2006)5 Komitetu Ministrów Rady Europy dla państw członkowskich „Plan działań Rady Europy w celu promocji praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie: podnoszenie jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie 2006-2015”, W-wa 2007.

www.forum.razem-mozemy-wiecej.com.pl

²²⁰ <http://www.forum.razem-mozemy-wiecej.com.pl/index.php>.

ZAŁĄCZNIK 1: Interpelacja nr 6942 do ministra pracy i polityki społecznej

w sprawie zwiększenia wymiaru świadczeń pielęgnacyjnych dla rodziców dzieci niepełnosprawnych oraz utworzenia zawodu asystenta-pielęgniarza

(źródło: <http://orka2.sejm.gov.pl/IZ6.nsf/main/2A9A44BD>)

Szanowna Pani Minister! Zagadnienie dotyczące opieki nad niepełnosprawnymi dziećmi jest tematem wymagającym od państwa polskiego stworzenia skutecznych mechanizmów pomocy dla rodziców takich dzieci. Od dawna już rodzice dzieci niepełnosprawnych domagają się zmian w ustawach regulujących kwestie przyznawania świadczeń i zasiłków pielęgnacyjnych w celu korzystniejszego ich ukształtowania i dostosowania do specyfiki ich codziennej walki z chorobą ich dzieci.

Rodzice dzieci niepełnosprawnych chcieliby, aby resort pracy i polityki społecznej dogłębniej przeanalizował ich sytuację prawną w zakresie ubiegania się o przyznanie świadczeń pielęgnacyjnych, jak również w przedmiocie rozszerzenia tych świadczeń na oboje rodziców w przypadku, jeśli w rodzinie jest więcej niż jedno niepełnosprawne dziecko, a spełnione są pozostałe kryteria. Warto w tym miejscu wskazać, iż próg dochodowy warunkujący przyznanie świadczenia pielęgnacyjnego dla rodziców dzieci niepełnosprawnych został ustalony na poziomie określonym w ustawie dotyczącej świadczeń rodzinnych, co biorąc pod uwagę specyficzną sytuację rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi odbywa się wbrew poczuciu sprawiedliwości społecznej. Rodzice takich dzieci apelują o określenie progu dochodowego, od którego uzależnione byłoby przyznanie świadczenia pielęgnacyjnego w sposób przewidziany w art. 10e ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

Szanowna Pani Minister! Należy w tym miejscu z całą stanowczością podkreślić, iż opieka nad dziećmi niepełnosprawnymi jest bardzo ciężką i odpowiedzialną pracą, która odbywa się praktycznie dwadzieścia cztery godziny na dobę. Opieka ta wymaga ciągłych poświęceń

i wyrzeczeń, a wielokrotnie podejmowana przez rodziców dzieci niepełnosprawnych decyzja o zaprzestaniu pracy zawodowej wynika z miłości i poczucia rodzicielskiego obowiązku. Rodzice, którzy poświęcili się dla dobra swoich dzieci i zrezygnowali z pracy zawodowej w celu sprawowania osobistej opieki nad nimi, czują się pokrzywdzeni. Przy występujących bowiem dużo większych potrzebach takich dzieci niż dzieci zdrowych rodzice ich są w świetle przepisów prawnych podobnie traktowani jak rodzice zdrowych dzieci. Kryterium dochodowe przyjęte dla świadczeń rodzinnych, warunkujące przyznanie świadczenia pielęgnacyjnego, jest krzywdzące dla takich rodzin i skutkuje w dużo większym stopniu ich dodatkową dysfunkcyjnością, albowiem rodzicom dzieci niepełnosprawnych dużo trudniej zapewnić godziwy byt dla swojej rodziny w sytuacji, gdy przynajmniej jedno z nich jest zmuszone do rezygnacji z aktywności zawodowej.

Dodać należy, iż obecna wysokość świadczenia pielęgnacyjnego w kwocie 420 zł jest w żaden sposób niewystarczająca na zapewnienie jakiegokolwiek poziomu egzystencji i jest niższa nawet od zasiłku dla bezrobotnych. Co prawda postulat rodziców dzieci niepełnosprawnych żądający zwiększenia świadczenia pielęgnacyjnego do poziomu płacy minimalnej jest bardzo ciężki do zrealizowania w aspekcie obecnie występującej sytuacji finansów publicznych państwa, ale z drugiej strony należy mieć na uwadze również inny aspekt działań skutkujących zwiększeniem tych świadczeń. Albowiem rodzice dzieci niepełnosprawnych rezygnujący z pracy zawodowej nie obarczają tym samym państwa opieką nad swoimi dziećmi w specjalnie do tego przystosowanych placówkach, w których koszt utrzymania jednego podopiecznego jest parokrotnie wyższy niż płaca minimalna. Z uwagi na to państwo polskie powinno zadbać o dystrybucję środków finansowych do rodzin posiadających dzieci niepełnosprawne w taki sposób, aby środki te były wykorzystane najlepiej jak tylko to możliwe.

Zaznaczyć należy, iż oczywistym jest w niniejszej kwestii, iż bezpośrednio wsparcie rodziców takich dzieci poprzez zwiększenie świadczeń pielęgnacyjnych, jak również umożliwienie pobierania takiego świadczenia przez oboje rodziców rezygnujących z aktywności zawodowej w przypadku większej niż jedno liczby dzieci w rodzinie, byłoby na pewno z pożytkiem dla tej grupy dzieci. Rodzice w najpełniejszy bowiem sposób mogą otoczyć je miłością, pielęgnować i mieć do nich cierpliwość oraz zapewnić w takiej sytuacji ciepło rodzinnej atmosfery,

jakże niezbędnej do prawidłowego rozwoju dzieci. Nie zastąpi tego, niestety, w żaden sposób nawet najlepsza placówka rehabilitacyjno-wychowawcza, a nierzadko stopień niepełnosprawności dziecka uniemożliwiałby w ogóle pobyt w takiej placówce.

Z uwagi na powyższe posłowie Prawa i Sprawiedliwości chcą nowelizacji ustawy o świadczeniach rodzinnych w przedmiocie zwiększenia podstawy świadczenia pielęgnacyjnego o 300 zł, do poziomu 720 zł. Wysokość podstawy tego świadczenia nie była zwiększana od roku 2003, tj. daty wejścia w życie obecnie obowiązującej ustawy o świadczeniach rodzinnych, a ostatnio przeprowadzona waloryzacja była praktycznie nieodczuwalna przez beneficjentów tej formy pomocy ze strony państwa. Warto nadmienić, iż świadczenie pielęgnacyjne przysługuje obecnie prawie 70 tys. rodzin w Polsce, a skutki finansowe dla budżetu państwa zwiększenia tego świadczenia o kwotę proponowaną przez PiS byłyby na poziomie ok. 252 mln złotych. Nowelizacja, jaką proponuje kierowany przeze mnie klub parlamentarny, spotyka się z pozytywnym oddźwiękiem społecznym i co istotne, jego założenia nie są sprzeczne z prawem Unii Europejskiej. Jednocześnie z postulatami dotyczącymi podniesienia wysokości świadczeń pielęgnacyjnych trzeba rozpatrzyć ewentualną możliwość zwiększenia zasiłku pielęgnacyjnego, którego wysokość na poziomie 153 zł obecnie jest wręcz uwłaczająca godności tych ludzi.

Szanowna Pani Minister! W przedmiotowej kwestii należałoby wsłuchać się w głosy rodziców i przeanalizować możliwości utworzenia nowego zawodu, tj. asystenta-pielęgniara dla opiekunów dzieci niepełnosprawnych, który to zawód oni de facto wykonują. Trzeba sobie bowiem zdawać sprawę z faktu, iż to z rodziców, które sprawuje faktyczną pieczę nad niepełnosprawnym dzieckiem, bardzo często ma niewiele lat pracy zawodowej, a tym samym jego możliwości na uzyskanie w przyszłości choćby minimalnej emerytury są bardzo ograniczone. Mamy bowiem w przypadku rodziców dzieci niepełnosprawnych do czynienia z pewnym paradoksem prawnym. Z jednej strony, żeby móc pobierać świadczenie pielęgnacyjne, rodzic musi zrezygnować z pracy zawodowej, a z drugiej nie ma możliwości dorabiania w żaden sposób, nawet na podstawie umowy zlecenia czy o dzieło świadczonych na odległość, pod rygorem utraty prawa do tego świadczenia. W takiej sytuacji prawnej, jaka obecnie istnieje, możliwość uzyskania emerytury przez rodziców dzieci niepełnosprawnych jest praktycznie iluzoryczna. Warto dodać,

iż niestety w wielu przypadkach rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi rozpadają się i zazwyczaj z dzieckiem takim zostaje sama kobieta, na której barkach spoczywa cały trud wychowania i zapewnienia bytu takiemu dziecku.

W obecnym stanie prawnym składki emerytalno-rentowe odprowadzane od świadczeń pielęgnacyjnych pobieranych przez rodziców dzieci niepełnosprawnych są bardzo niskie z uwagi na podstawę ich wymiaru, a dodatkowo odprowadzane jedynie przez okres 20 lat. Sytuacja taka prowadzi do tego, iż rodzice takich dzieci nie dość, że nie mogą pracować zawodowo, to wysokość składek odprowadzanych od pobieranych świadczeń zmuszać będzie te osoby w przyszłości do korzystania z opieki społecznej państwa. Nie mają oni bowiem możliwości wypracowania sobie godziwej emerytury. Dlatego też Prawo i Sprawiedliwość będzie popierać postulaty rodziców niepełnosprawnych dzieci co do zwiększenia podstawy wymiaru składek, do czego pierwszym krokiem jest już powołana wcześniej propozycja zwiększenia świadczenia pielęgnacyjnego, jak również będą dążyć do legislacyjnych zmian w kwestii wydłużenia okresu odprowadzania tych składek.

Problematyka niesienia pomocy dzieciom niepełnosprawnym i ich rodzicom jest zarazem wielowątkowa, jak również wymagająca podjęcia szerokiej dyskusji w gremiach rządzących i w parlamencie, albowiem dzieci niepełnosprawne zasługują na to, żeby mieć zagwarantowane odpowiednie mechanizmy pomocowe umożliwiające im normalne życie.

W związku z powyższymi zagadnieniami, zwracam się do Pani Minister z prośbą o odpowiedź na następujące pytania:

- 1) Czy według Pani Minister rodzicom niepełnosprawnych dzieci powinno być zagwarantowane większe niż dotychczas wsparcie ze strony naszego państwa w zakresie przyznawania zasiłku pielęgnacyjnego na dzieci? Jeśli tak, to jakie działania w przedmiotowej kwestii ma zamiar podjąć Pani Minister, żeby zmienić aktualny stan prawny i faktyczny, dyskryminujący w pewien sposób takie rodziny?
- 2) Czy kierowany przez Panią Minister resort podjął się szczegółowego przeanalizowania potrzeb i specyfiki rodziców wychowujących dzieci niepełnosprawne pod kątem stworzenia dla tej grupy obywateli skutecznych mechanizmów pomocowych?
- 3) Czy Pani Minister popiera zwiększenie wysokości świadczenia pielęgnacyjnego o kwotę 300 zł, jak proponuje PiS w projekcie nowelizacji ustawy o świadczeniach rodzinnych?

- 4) Czy według Pani Minister jest realna szansa na zwiększenie kwoty świadczenia pielęgnacyjnego w najbliższych latach i kiedy resort pracy i polityki społecznej ma zamiar podjąć w tej kwestii jakieś konkretne działania?
- 5) Czy według Pani Minister obecny próg dochodowy, od którego uzależnione jest przyznanie świadczenia pielęgnacyjnego dla rodziców osób niepełnosprawnych, jest właściwy, czy też powinno się zdecydować o jego zmianie?
- 6) W jaki sposób powinien zostać określony próg dochodowy warunkujący przyznanie świadczenia pielęgnacyjnego dla rodziców dzieci niepełnosprawnych, aby pomoc dla tej grupy osób była realnie zwiększona, a jednocześnie nie została zachwiana dyscyplina finansów publicznych?
- 7) Czy według Pani Minister państwo polskie powinno zabezpieczyć los niepełnosprawnych dzieci poprzez umożliwienie dziedziczenia przez nie świadczenia emerytalnego tego z rodziców, które zrezygnowało z pracy zawodowej, aby się nimi opiekować?
- 8) Czy nie powinno się przywrócić możliwości przyznania świadczenia pielęgnacyjnego dla obojga rodziców, jeśli w rodzinie jest więcej niż jedno dziecko niepełnosprawne, a pozostałe kryteria otrzymania świadczenia są spełnione?
- 9) Co Pani Minister sądzi o możliwości utworzenia zawodu asystenta-pielęgniara dla rodziców rezygnujących z pracy zawodowej w celu opieki nad swoimi niepełnosprawnymi dziećmi?
- 10) Czy łącznie z utworzeniem zawodu asystenta-pielęgniara należałoby według Pani Minister rozpatrzyć przywrócenie możliwości przechodzenia na wcześniejsze emerytury dla rodziców faktycznie sprawujących całodobową opiekę nad niepełnosprawnymi dziećmi?
- 11) Czy i w jaki sposób widzi Pani Minister możliwość zwiększenia podstawy wymiaru składek emerytalno-rentowych odprowadzanych od świadczeń pielęgnacyjnych pobieranych przez rodziców dzieci niepełnosprawnych oraz wydłużenia okresu odprowadzania tych składek przez państwo?

*Z poważaniem:
Poseł Przemysław Gosiewski
Kielce, dnia 1 grudnia 2008 r.*

ZAŁĄCZNIK 2: **Odpowiedź podsekretarza stanu
w Ministerstwie Pracy i Polityki
Społecznej – z upoważnienia
ministra – na interpelację nr 6942**

w sprawie zwiększenia wymiaru świadczeń
pielęgnacyjnych dla rodziców dzieci
niepełnosprawnych oraz utworzenia zawodu
asystenta-pielęgniarza

(źródło: orka2.sejm.gov.pl/IZ6.nsf/main/697C5D00)

Szanowny Panie Marszałku! Odpowiadając na pismo Pana Marszałka z dnia 11 grudnia br., znak: SPS-023-6942-08, dotyczące interpelacji posła Przemysława Gosiewskiego w sprawie poprawy sytuacji materialnej rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne, uprzejmie wyjaśniam:

Kwestie dotyczące sytuacji rodziców wychowujących niepełnosprawne dzieci, poruszane w interpelacji, są znane Ministerstwu Pracy i Polityki Społecznej. W dniach 21 października i 18 grudnia br. w siedzibie resortu odbyły się spotkania przedstawicieli kierownictwa ministerstwa z delegacją Stowarzyszenia Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych, na których omówiono istniejące problemy i bariery, w tym te dotyczące trudnej sytuacji materialnej, na jakie napotykają rodzice wychowujący niepełnosprawne dzieci. Rodzice przedstawili również swoje postulaty, których wprowadzenie w życie znacząco poprawiłoby ich funkcjonowanie. Należy dodać, że są one zbieżne z kwestiami wskazanymi w interpelacji. W chwili obecnej te ze zgłoszonych postulatów, które pozostają w kompetencji ministra pracy i polityki społecznej, są przedmiotem analiz resortu w celu przygotowania projektu odpowiednich rozwiązań prawnych, w tym dotyczących warunków przyznawania świadczenia pielęgnacyjnego i opłacania przez budżet państwa składek na ubezpieczenie emerytalno-rentowe oraz składek na ubezpieczenie zdrowotne za beneficjentów tego świadczenia.

Niezależnie od tego trwają prace związane z przyszłoroczną weryfikacją kwot kryteriów dochodowych uprawniających do świadczeń

rodziny oraz kwot poszczególnych świadczeń, w tym skierowanych do rodziców wychowujących niepełnosprawne dzieci. Zgodnie bowiem z art. 18 ustawy o świadczeniach rodzinnych kwoty kryteriów dochodowych uprawniających do świadczeń rodzinnych oraz kwoty poszczególnych świadczeń podlegają weryfikacji co 3 lata. Nowe kwoty kryteriów i kwoty świadczeń rodzinnych ustalane są z uwzględnieniem wyników badań prognozy wsparcia dochodowego rodzin, przeprowadzanych przez Instytut Pracy i Spraw Socjalnych. W badaniach tych uwzględnia się m.in. zmiany cen towarów i usług konsumpcyjnych. W wyniku ostatniej weryfikacji, która miała miejsce 1 września 2006 r., nie zostały podwyższone wysokości kryteriów dochodowych warunkujących prawo do świadczeń rodzinnych ani nie podwyższono wysokości świadczenia pielęgnacyjnego.

Najbliższa weryfikacja kryteriów dochodowych uprawniających do świadczeń rodzinnych oraz kwot poszczególnych świadczeń rodzinnych przewidziana jest w II półroczu 2009 r. Szacuje się, że w jej wyniku podwyższone będą zarówno kryteria dochodowe, jak i wysokości świadczeń, w tym wysokość świadczenia pielęgnacyjnego. Nie jest jednakże możliwym podniesienie wysokości świadczenia pielęgnacyjnego aż o 300 zł, tj. o ponad 71%, co łączyłoby się równocześnie z tej skali wzrostem wydatków na to świadczenie, jak i automatycznym wzrostem wydatków na opłacanie z budżetu państwa za osoby pobierające świadczenie pielęgnacyjne składek na ubezpieczenie emerytalne i rentowe oraz ubezpieczenie zdrowotne. Wzrost wydatków budżetu państwa w takim zakresie nie znajduje pokrycia w ustawie budżetowej na 2009 r.

Nie planuje się natomiast zmian zasad dotyczących częstotliwości weryfikacji kwot kryteriów dochodowych uprawniających do świadczeń rodzinnych, zasad ich ustalania i wprowadzenia corocznej waloryzacji kwot poszczególnych świadczeń. Zasady weryfikacji świadczeń socjalnych są odmienne od zasad waloryzacji emerytur i rent, a także od zasad indeksacji wynagrodzeń w sferze budżetowej, z uwagi na istotne różnice między tymi kategoriami. Świadczenia rodzinne nie są wynagrodzeniem za świadczoną pracę ani ekwiwalentem utraconego wynagrodzenia w przypadku wystąpienia ryzyka objętego wcześniej płaconą składką. Świadczenia rodzinne są pomocą o charakterze socjalnym, mającą na celu dofinansowanie – a nie pełne pokrycie – kosztów utrzymania rodzin wychowujących dzieci. Stąd częstotliwość zmiany warunków dostępu do świadczeń, jak i kwot świadczeń zależy od

częstotliwości znaczących zmian w kosztach utrzymania (te zaś następują w cyklu dłuższym niż 1-2 lata), a nie np. od dynamiki wynagrodzeń oraz dynamiki emerytur i rent.

Jednocześnie informuję, że rozwiązaniem zabezpieczającym środki utrzymania rodzicom wychowującym dzieci niepełnosprawne na wypadek śmierci ubezpieczonego – żywiciela rodziny jest funkcjonujący system rent rodzinnych. Obecny system emerytalno-rentowy pozwala na zaopatrzenie niepracujących współmałżonków w świadczenia po śmierci pracującego małżonka lub małżonka pobierającego świadczenie emerytalne. Świadczeniem takim jest finansowana z ubezpieczenia rentowego renta rodzinna. Sytuacja małżonków osób ubezpieczonych jest rozwiązana zgodnie z utrwalonymi, sprawdzonymi rozwiązaniami. Istotne dla sytuacji wdowy lub wdowca jest to, czy zmarły współmałżonek w dniu zgonu spełniał warunki do emerytury lub renty z tytułu niezdolności do pracy. W takiej sytuacji Zakład Ubezpieczeń Społecznych oblicza świadczenie, jakie przysługiwałoby zmarłemu.

Na tej podstawie ustalana jest wysokość renty rodzinnej, której wysokość zależy od kręgu osób uprawnionych do świadczenia. Ustalona na tej podstawie wysokość renty rodzinnej, w zależności od liczby osób, którym przysługuje, wynosi od 85% do 95% świadczenia (emerytury lub renty), jaką ma lub miałyby zmarły. Renty rodzinne finansowane są z wyodrębnionych w ramach FUS ubezpieczeń rentowych, finansowanych ze składek wszystkich ubezpieczonych. Zgodnie z przepisem art. 65 ustawy z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (Dz. U. z 2004 r. Nr 39, poz. 353, z późn. zm.) renta rodzinna przysługuje uprawnionym członkom rodziny osoby, która w chwili śmierci miała ustalone prawo do emerytury lub renty z tytułu niezdolności do pracy lub spełniała warunki wymagane do uzyskania jednego z tych świadczeń. Ponadto, zgodnie z przepisem art. 70 ww. ustawy, wdowa ma prawo do renty po zmarłym mężu, jeżeli w chwili śmierci męża osiągnęła wiek 50 lat lub była niezdolna do pracy albo wychowuje co najmniej jedno z dzieci, wnuków lub rodzeństwa uprawnione do renty rodzinnej po zmarłym mężu, które nie osiągnęło 16 lat lub – jeżeli kształci się w szkole – 18 lat życia, lub jeżeli sprawuje pieczę nad dzieckiem całkowicie niezdolnym do pracy oraz do samodzielnej egzystencji lub całkowicie niezdolnym do pracy, uprawnionym do renty rodzinnej.

Wyrażając zrozumienie dla sytuacji rodzin znajdujących się w trudnej sytuacji materialnej, w szczególności rodzin wychowujących dzieci

niepełnosprawne, należy jednak wskazać, że wysokość kwot poszczególnych świadczeń rodzinnych oraz wysokość kryterium dochodowego uprawniającego do świadczeń jest konsekwencją ograniczonych możliwości budżetowych państwa – w budżecie nie ma wystarczających środków, aby każdej rodzinie wychowującej niepełnosprawne dziecko zapewnić wsparcie pozwalające na pełne pokrycie wydatków na leczenie i utrzymanie dziecka. Bez względu na liczbę dzieci niepełnosprawnych wychowywanych w rodzinie przysługiwać może tylko jedno świadczenie pielęgnacyjne, gdyż nie jest to świadczenie przysługujące niepełnosprawnemu dziecku, lecz jego rodzicowi, który nie podejmuje lub rezygnuje z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym (art. 17 ust. 5 pkt 4 ustawy o świadczeniach rodzinnych). Kwota świadczenia pielęgnacyjnego ma częściowo zrekompensować rodzicowi utratę dochodów z tytułu zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej, a nie wynagrodzenie w pełni zastąpić. Kwota świadczenia pielęgnacyjnego, tak jak kwota wynagrodzenia za pracę, nie zależy od liczby dzieci będących na utrzymaniu świadczeniobiorcy.

W obecnym systemie prawnym istnieje zawód asystenta osoby niepełnosprawnej. Został on wprowadzony rozporządzeniem ministra edukacji narodowej z dnia 26 czerwca 2007 r. w sprawie klasyfikacji zawodów szkolnictwa zawodowego (Dz. U. Nr 124, poz. 860) do grupy zawodów pn. Pracownicy pomocy społecznej i pracy socjalnej. Obecnie do zadań realizowanych przez asystenta należy: współtworzenie programów rehabilitacyjnych, zawodowego przekwalifikowania, kontaktów społecznych, usług kulturalnych, rekreacji i integracji ze środowiskiem, diagnozowanie warunków życia i dążenie do usuwania wszelkiego typu barier, pobudzanie aktywności osoby niepełnosprawnej oraz jej rodziny w celu zaspokojenia potrzeb biologicznych, psychicznych i społecznych, planowanie, kontrolowanie i ocenianie indywidualnego programu pomocy osobie niepełnosprawnej, włączenie osoby niepełnosprawnej w programy instytucji i placówek świadczących usługi rehabilitacyjne, a także współpraca z mediami, ułatwiająca poszukiwanie sponsorów w działaniach na rzecz osób niepełnosprawnych. Wykonywanie zawodu asystenta osoby niepełnosprawnej wiąże się ze zdobyciem stosownego wykształcenia w tym zakresie. Jednocześnie osoba taka zatrudniona jest przez jednostkę organizacyjną pomocy społecznej (np. ośrodek pomocy społecznej lub powiatowe centrum pomocy rodzinie) na podstawie umowy o pracę regulowanej przepisami Kodeksu

pracy lub umowy cywilnoprawnej, o której mowa w Kodeksie cywilnym. Nie jest jednak możliwe i zasadne, aby rodzica opiekującego się swym niepełnosprawnym dzieckiem publiczny pracodawca zatrudniał na stanowisku asystenta-pielęgniarskiego. Na przeszkodzie stoją bowiem zarówno kwestie stosunków między rodzicem a dzieckiem, wynikające z przepisów Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego, w tym dotyczące obowiązku opieki i utrzymania dziecka, jak również kwestie dotyczące stosunku pracy, w tym: czasu pracy, godzin nadliczbowych, zwolnień chorobowych, urlopów itp. Stąd też właściwym narzędziem wsparcia materialnego rodzin wychowujących niepełnosprawne dzieci jest system świadczeń rodzinnych, uzupełniony rozwiązaniami z zakresu pomocy społecznej.

Rodzina, która znalazła się w trudnej sytuacji z powodu konieczności zrezygnowania przez jednego z rodziców z pracy zarobkowej w celu opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem, wymaga wsparcia ze strony państwa. Nie powinno się to jednak odbywać ze środków ubezpieczeń społecznych, ponieważ utrudnienie w kontynuowaniu pracy zarobkowej spowodowane stanem zdrowia dziecka nie jest ryzykiem emerytalnym ani rentowym, lecz ryzykiem objętym pomocą socjalną. Dlatego też w systemie świadczeń rodzinnych oraz w systemie pomocy społecznej, a nie w systemie ubezpieczeń społecznych, jest odpowiednie miejsce na rozwiązania zapewniające osobom i rodzinom będącym w trudnej sytuacji życiowej nie tylko niezbędne środki finansowe, ale też inne formy pomocy i wsparcia. Ponadto wprowadzenie jakichkolwiek rozwiązań prawnych, które miałyby dać przywileje emerytalne osobom sprawującym opiekę nad niepełnosprawnymi dziećmi, nie może zostać zaakceptowane, ponieważ koliduje to z ideą wdrażanej reformy systemu ubezpieczeń społecznych, która ma na celu przywrócenie mu charakteru ubezpieczeniowego. Właśnie w tym celu parlament dokonał w 1998 r. zmiany przepisów emerytalno-rentowych powodującej, że z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych przyznawane są wyłącznie świadczenia należne z powodu spełnienia ryzyka ubezpieczeniowego, tj. dożycia określonego w przepisach wieku lub niemożności kontynuowania pracy zarobkowej z powodu niezdolności do pracy.

Wyjaśniam także, iż weryfikacja wysokości świadczeń rodzinnych zaplanowana na II półrocze 2009 r., w tym wysokości świadczenia pielęgnacyjnego, siłą rzeczy spowoduje wzrost podstawy wymiaru składek na ubezpieczenie emerytalne i rentowe oraz zdrowotne odprowadzanych za osoby otrzymujące świadczenie pielęgnacyjne.

Należy zwrócić uwagę, że poza świadczeniem pielęgnacyjnym i opłaceniem składek na ubezpieczenie emerytalno-rentowe i ubezpieczenie zdrowotne za jego beneficjentów istnieją obecnie w systemie świadczeń rodzinnych również inne świadczenia pieniężne kierowane do rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne, takie jak:

- dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego – dodatek przysługuje na dziecko legitymujące się orzeczeniem o niepełnosprawności lub orzeczeniem o umiarkowanym i znacznym stopniu niepełnosprawności, w kwocie 60 zł na dziecko do ukończenia 5. roku życia lub 80 zł na dziecko pomiędzy 5. a 24. rokiem życia;
- zasiłek pielęgnacyjny w kwocie 153 zł miesięcznie – przysługuje niezależnie od dochodów i wieku dla każdej osoby legitymującej się orzeczeniem o niepełnosprawności, znacznym stopniu niepełnosprawności lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, jeżeli niepełnosprawność powstała w wieku uprawniającym do zasiłku rodzinnego.

Ponadto rodziny wychowujące dzieci niepełnosprawne, tak jak rodziny wychowujące zdrowe dzieci, mogą się ubiegać o zasiłek rodzinny i dodatki do zasiłku rodzinnego z tytułu: opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego (w przypadku dzieci niepełnosprawnych okres jego pobierania jest wydłużony do 72 miesięcy kalendarzowych), samotnego wychowywania dziecka (w przypadku dzieci niepełnosprawnych jego kwota jest podwyższona do 250 zł miesięcznie na dziecko), wychowywania dziecka w rodzinie wielodzietnej, rozpoczęcia roku szkolnego, podjęcia przez dziecko nauki poza miejscem zamieszkania (niepełnosprawność dziecka powoduje powstanie uprawnienia do niego nie tylko w przypadku nauki dziecka w szkole średniej, ale również jeśli uczy się ono w szkole podstawowej lub gimnazjum).

Ponadto w przypadku osób, które już korzystają ze świadczeń rodzinnych, przepisy umożliwiają kontynuację uprawnień do nich mimo przekroczenia kryterium dochodowego o relatywnie niewysokie kwoty. Zgodnie bowiem z art. 5 ust. 3 ustawy o świadczeniach rodzinnych przysługują one także w sytuacji, gdy przeciętny miesięczny dochód netto rodziny w przeliczeniu na osobę w rodzinie przekracza ustawowe kryterium o kwotę nie wyższą niż kwota najniższego zasiłku rodzinnego.

Z poważaniem

Podsekretarz stanu

Czesława Ostrowska

Warszawa, dnia 31 grudnia 2008 r.

ZAŁĄCZNIK 3: Interpelacja nr 7074 do ministra pracy i polityki społecznej

w sprawie zmiany przepisów prawnych
regulujących otrzymywanie świadczeń
pielęgnacyjnych przez rodziców dzieci
niepełnosprawnych

(źródło: <http://orka2.sejm.gov.pl/IZ6.nsf/main/05944B32>)

Szanowna Pani Minister! Zwrócili się do mnie rodzice niepełnosprawnych dzieci z prośbą o podjęcie działań zmierzających do uregulowania ich sytuacji materialno-prawnej.

Opieka nad dziećmi niepełnosprawnymi jest bardzo ciężką i odpowiedzialną pracą. Wymaga ciągłych poświęceń i wyrzeczeń, a przy tym w wielu przypadkach nie ma perspektywy, że kiedykolwiek się skończy. Rodzice dzieci niepełnosprawnych borykają się z wieloma problemami. Jednym z nich jest to, że wielu rodziców musi zaprzestać pracy zawodowej, z konieczności oraz szeroko pojętej odpowiedzialności za los drugiego człowieka, w której nie ma miejsca na umieszczenie go w domu pomocy społecznej, czyli de facto scedowania kosztów utrzymania na państwo. Koszt utrzymania dziecka w specjalistycznej placówce sięga 4900 zł miesięcznie. Dziecka umieszczone w domu pomocy społecznej jest pozbawione ciepła rodzinnej atmosfery, cierpliwości, bliskości. W myśl obowiązujących przepisów rodzic rezygnujący z pracy zawodowej na rzecz opieki nad chorym dzieckiem – legitymującym się orzeczeniem o niepełnosprawności w stopniu znacznym albo orzeczeniem ze wskazaniem o konieczności stałej lub długotrwałej pomocy w egzystencji i rehabilitacji osoby trzeciej – może ubiegać się o świadczenie pielęgnacyjne. Świadczenie to przysługuje jednak rodzicom jedynie wówczas, gdy w rodzinie zachowane jest kryterium dochodowe obowiązujące dla świadczeń rodzinnych, które dla rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi wynosi 583 zł na osobę. Na chwilę obecną wysokość świadczenia pielęgnacyjnego wynosi 420 zł. Jest to kwota stanowiąca niespełna 40% najniższego wynagrodzenia za pracę

w wymiarze ośmiogodzinnym (z przysługującymi urlopami), które od 1 stycznia 2008 r. wynosi 1126 zł brutto. Kwota przedmiotowego świadczenia pielęgnacyjnego jest również niższa od wysokości zasiłku dla bezrobotnych, nad podwyższeniem którego trwają obecnie prace w Sejmie. Wspomniane świadczenia nie podlegały waloryzacji od kilku już lat. Ustawa o świadczeniach rodzinnych powinna zostać znowelizowana w taki sposób, aby uprawniony do ich pobierania rzeczywisty opiekun dziecka niepełnosprawnego miał prawo do świadczenia pielęgnacyjnego zapewniającego zarówno jemu, jak i jego dziecku godziwe życie, leczenie i rehabilitację.

W związku z powyższym zwracam się do Pani Minister z następującymi pytaniami:

1. Czy istnieje możliwość podwyższenia kwoty świadczenia pielęgnacyjnego przez przyjęcie w miejsce obowiązującej stawki 420 zł kwoty minimalnego wynagrodzenia, które od dnia 1.01.2008 r. wynosi 1126 zł brutto?
2. Jakie zmiany przewiduje kierowany przez Panią resort w kwestii zmian przepisów dotyczących pomocy rodzicom i opiekunom dzieci niepełnosprawnych, którzy ze względu na stan zdrowia tych dzieci nie mogą podjąć pracy zawodowej lub są zmuszeni do jej zaprzestania?

Pozostaję z szacunkiem
Posel Jan Kamiński
Warszawa, dnia 18 grudnia 2008 r.

ZAŁĄCZNIK 4: **Odpowiedź sekretarza stanu
w Ministerstwie Pracy i Polityki
Społecznej – z upoważnienia
ministra – na interpelację nr 7074**

w sprawie zmiany przepisów prawnych
regulujących otrzymywanie świadczeń
pielęgnacyjnych przez rodziców dzieci
niepełnosprawnych

(źródło: <http://orka2.sejm.gov.pl/IZ6.nsf/main/5378F3CB>)

Szanowny Panie Marszałku! Odpowiadając na pismo Pana Marszałka z dnia 30 grudnia br., znak: SPS-023-7074/08 w sprawie zmiany przepisów prawnych regulujących otrzymywanie świadczenia pielęgnacyjnego przez rodziców dzieci niepełnosprawnych, uprzejmie wyjaśniam:

Propozycja podwyższenia kwoty świadczenia pielęgnacyjnego do poziomu minimalnego wynagrodzenia (od 1 stycznia br. 1276 zł) nie jest możliwa do zaakceptowania ze względu na bardzo wysoki wzrost kosztów (o ok. 880 mln zł rocznie, tj. o ok. 210% w stosunku do obecnych wydatków na świadczenie pielęgnacyjne) nieuwzględniony w ustawie budżetowej na 2009 r., który wiązałby się z powyższym rozwiązaniem.

Propozycja podwyższenia kwoty świadczenia pielęgnacyjnego do poziomu minimalnego wynagrodzenia wydaje się być również nieuzasadniona, biorąc pod uwagę wysokość innych świadczeń społecznych zastępujących dochody z pracy (zasilek dla bezrobotnych – 551,80 zł, najniższa emerytura i renta – 636,29 zł, renta socjalna – 534,48 zł).

Obecnie trwają prace związane z przyszłoroczną ustawową weryfikacją kwot kryteriów dochodowych uprawniających do świadczeń rodzinnych oraz kwot poszczególnych świadczeń, w tym skierowanych do rodziców wychowujących niepełnosprawne dzieci. Zgodnie bowiem z art. 18 ustawy o świadczeniach rodzinnych kwoty kryteriów dochodowych uprawniających do świadczeń rodzinnych oraz kwoty poszczególnych świadczeń podlegają weryfikacji co 3 lata. Nowe kwoty kryteriów

i kwoty świadczeń rodzinnych ustalane są z uwzględnieniem wyników badań prognozy wsparcia dochodowego rodzin przeprowadzanych przez Instytut Pracy i Spraw Socjalnych. W badaniach tych uwzględnia się między innymi zmiany cen towarów i usług konsumpcyjnych. W wyniku ostatniej weryfikacji, która miała miejsce 1 września 2006 r., nie zostały podwyższone wysokości kryteriów dochodowych warunkujących prawo do świadczeń rodzinnych ani nie podwyższono wysokości świadczenia pielęgnacyjnego.

Najbliższa weryfikacja kryteriów dochodowych uprawniających do świadczeń rodzinnych oraz kwot poszczególnych świadczeń rodzinnych przewidziana jest w II półroczu 2009 r. Szacuje się, że w jej wyniku podwyższone będą zarówno kryteria dochodowe, jak i wysokości świadczeń, w tym wysokość świadczenia pielęgnacyjnego.

Niezależnie od weryfikacji trwają obecnie w resorcie prace, których celem jest przygotowanie projektu zmiany ustawy o świadczeniach rodzinnych w odniesieniu do warunków przyznawania świadczenia pielęgnacyjnego i opłacania przez budżet państwa składek na ubezpieczenie emerytalno-rentowe oraz składek na ubezpieczenie zdrowotne za beneficjentów tego świadczenia. Zmiany te powinny w istotny sposób zwiększyć dostęp do obu tych form wsparcia materialnego rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne wymagające szczególnej opieki.

Łączę wyrazy szacunku

Sekretarz stanu

Jarosław Duda

Warszawa, dnia 15 stycznia 2009 r.

ZAŁĄCZNIK 5: Petycja do Premiera Rządu RP Donalda Tuska

Szanowny/a Panie Premierze

Zwracamy się do Pana/Pani, jako do wybranego przez naród przedstawiciela, z prośbą o pochylenie się w Sejmie RP nad problemem dochodów rodziców wychowujących niepełnosprawne dzieci, którzy ze względu na stan zdrowia tych dzieci są zmuszeni do zaniechania pracy zawodowej. Trwając w poczuciu krzywdy wobec niesprawiedliwości społecznej prosimy o uregulowanie sytuacji materialno-prawnej tych rodziców postulując o:

1. Uniezależnienie progu dochodowego uprawniającego do pobierania świadczenia pielęgnacyjnego od progu dochodowego obowiązującego dla świadczeń rodzinnych (obecnie 583 zł/osobę) i zastąpienie tego progu limitem obowiązującym w artykule 10e Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, zastrzegając jednocześnie, iż przekroczenie tego limitu skutkowałoby pomniejszeniem świadczenia pielęgnacyjnego o kwotę, o jaką limit został przekroczony.

2. Podwyższenie żenująco niskiej obecnie kwoty świadczenia pielęgnacyjnego przez przyjęcie w miejsce obowiązującej stawki 420 zł – kwoty minimalnego wynagrodzenia, które od dnia 01.01.2008r. wynosi 1.126 zł brutto.

3. Coroczną waloryzację tak ustalonego progu dochodowego oraz wysokości świadczenia według zasad waloryzacji świadczeń emerytalno-rentowych, gdzie wskaźnik waloryzacji rozumiany jest – jako średnioroczny wskaźnik cen towarów i usług konsumpcyjnych w poprzednim roku kalendarzowym – zwiększony o co najmniej 20% realnego wzrostu przeciętnego wynagrodzenia w poprzednim roku kalendarzowym. Wskaźnikiem cen towarów i usług jest średnioroczny wskaźnik cen towarów i usług dla gospodarstw domowych emerytów i rencistów albo średnioroczny wskaźnik cen towarów i usług konsumpcyjnych ogółem, jeżeli jest on wyższy od wskaźnika cen towarów i usług konsumpcyjnych dla gospodarstw domowych emerytów i rencistów.

4. Przywrócenie prawa do świadczenia pielęgnacyjnego dla obojga rodziców (opiekunów) rezygnujących z pracy zawodowej na rzecz opieki nad dziećmi niepełnosprawnymi, jeżeli w rodzinie jest więcej niż jedno

dziecko niepełnosprawne i spełnione są wszystkie warunki formalne uprawniające do otrzymania tego świadczenia.

5. Podwyższenie zasiłku pielęgnacyjnego do kwoty 420 zł i jego waloryzację na zasadach jak powyżej oraz uzależnienie w przyszłości wysokości tego zasiłku od orzeczonego stopnia niepełnosprawności.

6. Zdecydowane zwiększenie podstawy opłacania składek emerytalno-rentowych oraz zdrowotnych i odprowadzanie ich aż do osiągnięcia wieku emerytalnego wszystkim rodzicom (opiekunom) dzieci niepełnosprawnych niezależnie od wysokości dochodu przypadającego na członka rodziny i w wysokości zapewniającej im w przyszłości godne życie, zniesienie cezur czasu opłacania składek emerytalno-rentowych oraz zdrowotnych.

7. Przywrócenie prawa do wcześniejszych emerytur dla rodziców (opiekunów) dzieci niepełnosprawnych oraz zapewnienie bezpieczeństwa finansowego po śmierci jednego z rodziców dziecka niepełnosprawnego, poprzez wprowadzenie przepisu gwarantującego dziedziczenie prawa do świadczenia emerytalnego po tym rodzicu, przez rodzica, który zrezygnował z pracy zawodowej na rzecz opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem, bez względu na wiek rodzica wstępującego w prawo po zmarłym współmałżonku oraz wiek niepełnosprawnego dziecka i wypłacanie tego świadczenia uprawnionemu rodzicowi aż do śmierci, chyba, że wcześniej żyjący rodzic nabędzie prawo do własnej, wyższej emerytury.

8. Wprowadzenie uwarunkowań prawnych pozwalających na stworzenie nowego zawodu asystenta-pielęgniarskiego dla rodziców rezygnujących z pracy zawodowej ze względu na stan zdrowia swoich niepełnosprawnych dzieci.

Uzasadniają, chcielibyśmy zauważyć, że opieka nad dziećmi niepełnosprawnymi jest bardzo ciężką i odpowiedzialną pracą. Trwa nie osiem, a dwadzieścia cztery godziny na dobę, wymaga ciągłych poświęceń i wyrzeczeń, a przy tym w wielu przypadkach nie ma perspektywy, że kiedykolwiek się skończy. Nasze poczucie niesprawiedliwości jest tym większe, że decyzja o zaprzestaniu pracy zawodowej nie wynika z naszego wygodnictwa, ale z konieczności oraz szeroko pojętej odpowiedzialności za los drugiego człowieka dziś i w przyszłości, w której nie ma miejsca na umieszczenie go w domu pomocy społecznej, czyli de facto scedowania kosztów utrzymania na państwo. Miłość i poczucie obowiązku nie pozwalają nam na wybór najprostszego rozwiązania tj. pozbycia się problemu poprzez podrzucenie naszych niepełnosprawnych dzieci instytucjom państwowym. Zapewne miałyby odpowiednie

zabezpieczenie materialne – koszt utrzymania dziecka w specjalistycznej placówce sięga 4.900 zł miesięcznie – ale pozbawione byłyby tego, co w ich rozwoju jest najważniejsze: ciepła rodzinnej atmosfery, cierpliwości, bliskości, zrozumienia i nieustającej miłości. W myśl obowiązujących przepisów rodzic rezygnujący z pracy zawodowej na rzecz opieki nad chorym dzieckiem – legitymującym się orzeczeniem o niepełnosprawności w stopniu znacznym albo orzeczeniem ze wskazaniem o konieczności stałej lub długotrwałej pomocy w egzystencji i rehabilitacji osoby trzeciej – może ubiegać się o świadczenie pielęgnacyjne. Świadczenie to przysługuje jednak rodzicowi jedynie wówczas, gdy w rodzinie zachowane jest kryterium dochodowe obowiązujące dla świadczeń rodzinnych, które dla rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi wynosi 583 zł na osobę. Na chwilę obecną, wysokość świadczenia pielęgnacyjnego wynosi 420 zł. Jest to kwota stanowiąca niespełna 40% najniższego wynagrodzenia za pracę w wymiarze 8-godzinny (z przysługującymi urlopami), które od 1 stycznia 2008 roku wynosi 1.126 zł brutto. Kwota przedmiotowego świadczenia pielęgnacyjnego jest również niższa od wysokości zasiłku dla bezrobotnych, nad podwyższeniem, którego trwają obecnie prace w Sejmie. Jako argument przemawiający za przychylnym rozpatrzeniem naszych postulatów poddajemy pod rozwagę fakt, iż wspomniane świadczenia nie podlegały waloryzacji od kilku już lat. Ponadto wszystkie środowiska zawodowe poprzez strajki są w stanie uzyskać podwyżki płac zapewniające ich rodzinom godnewarunki życia. My, rodzice i opiekunowie dzieci niepełnosprawnych, takiej szansy nie mamy. Jesteśmy zdania, iż Ustawa o świadczeniach rodzinnych powinna zostać znowelizowana w taki sposób, aby uprawniony do ich pobierania rzeczywisty opiekun dziecka niepełnosprawnego – legitymującego się orzeczeniem o niepełnosprawności i wymagającego bez względu na wiek ciągłej pomocy w egzystencji i rozwoju, miał prawo do świadczenia pielęgnacyjnego, zapewniającego zarówno jemu jak i jego dziecku godziwe życie, leczenie i rehabilitację. Uważamy, iż Państwo powinno wspomagać rozwój dzieci niepełnosprawnych w ich domach rodzinnych na poziomie finansowo-materialnym nie gorszym niż dzieci w domach opieki społecznej. Dlatego wnosimy również o przywrócenie prawa do poboru tego świadczenia przez oboje rodziców w przypadku, kiedy istnieje konieczność rezygnacji przez tych rodziców z pracy zawodowej, ze względu na potrzebę ciągłej opieki nadwiecej niż jednym niepełnosprawnym dzieckiem w rodzinie, warunkując wypłatę świadczenia spełnieniem pozostałych warunków formalnych. Na podstawie ustawy o świadczeniach rodzinnych dziecku niepełnosprawnemu

przyznawany jest zasiłek pielęgnacyjny, który zgodnie z jego definicją ma na celu pokrycie części wydatków wynikających z konieczności zapewnienia osobie niepełnosprawnej opieki w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji. Wysokość tego zasiłku to 153 zł miesięcznie. Otrzymuje go każde dziecko posiadające orzeczenie o niepełnosprawności bez względu na dochód w rodzinie. Mając na uwadze cel, któremu ma służyć zasiłek pielęgnacyjny zwracamy się o podwyższenie jego wysokości oraz przeprowadzanie jego indeksacji na zasadach takich jak dla świadczeń emerytalno-rentowych. Obecna kwota zasiłku pozostaje w rażącej dysproporcji z faktycznymi i koniecznymi wydatkami, jakie są niezbędne do zapewnienia choremu dziecku opieki oraz pomocy. Z uwagi na to, że zasiłek pielęgnacyjny to pomoc finansowa, której otrzymanie nie wymaga spełnienia kryterium dochodowego oraz zważywszy na wskazany ustawą cel, jaki powinien spełnić, prosimy by nie była to jałmużna ze strony Państwa, ale realna pomoc. Rozgoryczenie i poczucie niesprawiedliwości wzbudza w nas także nierówne traktowanie rodziców dzieci niepełnosprawnych w kwestii emerytur. Nie każdy rodzic dziecka niepełnosprawnego – z uwagi na progi dochodowe – otrzymuje świadczenie pielęgnacyjne, za którym idzie wnoszenie składek na rzecz przyszłej emerytury. Prowadzi to do prostego wniosku, że tylko pewna grupa będzie miała w przyszłości środki na swoje utrzymanie. Pozostali, z powodu umykających lat pracy, będą zmuszeni wegetować na koszt podatników, choć ich sytuacja nie różni się niczym od sytuacji osób ze wspomnianej powyżej grupy – tak samo przecież są opiekunami dzieci wymagających 24-godzinnej troski. Opłacanie składek emerytalnych każdemu opiekunowi nie mogącemu podjąć pracy zawodowej z powodów jw. byłoby w swojej istocie zgodne z poczuciem sprawiedliwości społecznej. Dodatkowo chcielibyśmy zwrócić uwagę na dotychczasowe przepisy dotyczące wypłacania świadczenia pielęgnacyjnego i odprowadzania od niego składek emerytalno-rentowych, które mówią, że składki te mogą być odprowadzane maksymalnie przez dwadzieścia lat (jako uzupełnienie do 20-letniego okresu składkowego), po tym okresie przy zachowaniu wymogów formalnych świadczenie to może być nadal wypłacane rodzicowi, ale składki nie są już odprowadzane.

*Niżej podpisany/a:
Przemysław Janaśkiewicz
Stowarzyszenie
30-616 Kraków
autor3491@petycje.pl*

ZAŁĄCZNIK 6: Poparcie i propozycja uzupełnienia treści petycji ze strony Ogólnopolskiej Federacji „Godność i Rodzina”

(źródło: <http://www.godnoscirodzina.pl/index.php/dzialalnosci-i-inicjatywy/38-dziaalno/66-petycja-rodzicow-dzieci-niepelnosprawnych>)

Ogólnopolska Federacja „Godność i Rodzina” w pełni popiera postulaty rodziców wychowujących niepełnosprawne dzieci zawarte w petycji. W uzupełnieniu petycji proponujemy po pkt. 3. dodać:

„Przywrócenie prawa do zasiłku rodzinnego wraz z dodatkami (zgodnie z ustawą o świadczeniach rodzinnych) dla osób legitymujących się orzeczeniem o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności – bez względu na wiek” – obecnie jest ograniczenie do 24 r.ż. pod warunkiem kontynuowania nauki w szkole. Proponuje się wnieść poprawkę w dodatku do zasiłku rodzinnego z tytułu kształcenia i rehabilitacji – spójnik „i” zamienić spójnikiem „lub”.

Federacja proponuje niezwłoczne znowelizowanie nw. ustaw zgodnie z postulatami zawartymi w programie Platformy Obywatelskiej o konieczności przeglądu i stworzenia przejrzystego systemu świadczeń o wyrównywaniu szans osób niepełnosprawnych i zwiększeniu wsparcia dla rodzin w sprawowaniu opieki nad dziećmi:

Ustawa o świadczeniach rodzinnych z 28 listopada 2003 r.

Ustawa o emeryturach i rentach z 17 grudnia 1998 r. (likwidująca możliwość przechodzenia na wcześniejsze emerytury z tyt. opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny – dla kobiet po 20 latach stażu pracy, mężczyzn po 25 latach pracy – bez względu na wiek).

Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

W nowelizacji na szczególne uwzględnienie i poparcie zasługuje pkt 8. petycji o wprowadzeniu uwarunkowań prawnych pozwalających na stworzenie nowego zawodu ASYSTENTA PIEŁĘGNIARZA dla osób rezygnujących z pracy zawodowej lub nie podejmujących zatrudnienia ze względu na stan zdrowia niepełnosprawnego członka rodziny.

W punkcie 5. petycji popieramy ustalenie wyższej urealnionej kwoty i zróżnicowanie wysokości zasiłku pielęgnacyjnego ze względu na stopień niepełnosprawności. Inne potrzeby będzie miała na przykład: osoba sparaliżowana przykuta do łóżka i karmiona sondą a inne osoba dotknięta np. alergią, ponieważ może w pełni aktywnie uczestniczyć w życiu zawodowym i społecznym.

Ogólnopolska Federacja „Godność i Rodzina” (walcząca o przywrócenie Funduszu Alimentacyjnego m.in. dla osób niepełnosprawnych) proponuje przesłanie petycji rodziców niepełnosprawnych dzieci Przewodniczącemu Komisji Polityki Społecznej i Rodziny Panu Sławomirowi Piechocie, który w wystąpieniach sejmowych deklaruje ogromne zaangażowanie w walkę o podwyższenie żenująco niskich świadczeń dla osób niepełnosprawnych.

Rola szkoły (specjalnej) w reprezentowaniu interesów i zaspokajaniu potrzeb niepełnosprawnych dzieci i młodzieży oraz ich rodzin

Zamiast wstępu...

Kiedy mama Anety wybrała dla swojej niesłyszącej córki kształcenie w szkole specjalnej²²¹, jej decyzja spotkała się z powszechną niemal dezaprobatą nie tylko wśród znajomych ale również wśród członków rodziny. Z jeszcze większym niedowierzaniem przyjęto fakt, że dziecko będzie musiało mieszkać w internacie. „*Na miejscu jest przecież szkoła integracyjna*”. „*Po co wozić dziecko do innej miejscowości?*”. „*Do szkoły specjalnej...?!*”. Te i im podobne komentarze brzmiały jak wyrzut. Nikt nie zainteresował się jakie argumenty leżały u podstaw decyzji.

Jolanta K. została matką mając 20 lat. Jeszcze nie zdążyła w pełni oswoić się z rolą matki, kiedy przyszło jej zmierzyć się z funkcją znacznie trudniejszą: matki dziecka niepełnosprawnego. W chwili dokonywania wyboru: szkoła integracyjna czy specjalna miała za sobą kilka lat poszukiwań cudownej metody, która pozwoli jej córce lepiej słyszeć i mówić. Nie pomogły wizyty u lekarzy, specjalistów, wyposażenie dziecka w nowoczesne aparaty słuchowe, długotrwała terapia logopedyczna. Efekty były niewspółmierne do wkładanego wysiłku. Dziecko wymawiało pojedyncze słowa, reagowało na niektóre dźwięki, a z otoczeniem porozumiewało się za pomocą naturalnych gestów. Znaczenie gestów rozumieli ci, którzy mieli częsty kontakt z dzieckiem. Inni posilkowali się tłumaczeniami matki. Anetka z coraz większymi oporami poddawała się kolejnym zabiegom. Stopniowo zniechęcała się także

²²¹ Przytoczone w artykule przykłady pochodzą z wieloletniego doświadczenia autorki w pracy nauczyciela i dyrektora szkoły dla niesłyszących. Imiona i niektóre informacje osobiste zostały zmienione w zakresie utrudniającym identyfikację opisanych postaci.

i matka; coraz rzadziej chodziła z córką na plac zabaw, do znajomych, unikała spotkań rodzinnych. Kiedy zaczynały się (nieuniknione w takich sytuacjach) rozmowy na temat dzieci starała się skierować je na inne zagadnienia. Cóż mogła powiedzieć o swoim dziecku? Ich życie toczyło się odmiennym rytmem wyznaczanym przez kolejne badania, terapie, ćwiczenia w domu.

Przełomem stała się przypadkowa wizyta w szkole dla niesłyszących. Wbrew potocznym opiniom nie było tam wcale cicho. Podczas przerwy korytarze wypełniał gwar; dzieci biegały, hałasowały, bawiły się i najwyraźniej miały sobie wiele do powiedzenia. Jedne mówiły mniej lub bardziej wyraźnie, inne migały. Bardzo szybko zainteresowały się Anetką i jej mamą. Spontaniczność dzieci, ich bezpośredniość i naturalność zachowań wywarły duże wrażenie na obu. Poczuli, że są we właściwym miejscu.

Dziś Aneta jest już dorosła. Uczęszczała tylko do szkół specjalnych. Przez kilka lat mieszkała w internacie, mimo to łączy ją silna więź emocjonalna z mamą. Zdobyła zawód i pracuje. Myśli o kontynuacji nauki na wyższej uczelni. W jej otoczeniu są osoby słyszące i niesłyszące. Z jednymi porozumiewa się za pomocą mowy dźwiękowej, z drugimi językiem migowym. Sama utożsamia się ze środowiskiem niesłyszących. Zdecydowanie przeciwstawiła się namowom rodziny, aby poddała się zabiegowi wszczepu implantu ślimakowego. Wszelkie perswazje uciniała krótko: „*Ja chcę być głucha. Przynajmniej wiem kim jestem*”. Popiera ją matka.

„Rodzice potrzebują pomocy i rady, żeby podtrzymywać poczucie własnej kompetencji wychowawczej, przecież wychowując dziecko specjalnej troski, ponoszą oni porażki i niepowodzenia; postępy dziecka są powolne, trudno zauważalne, zachowanie nierzadko zaburzone. Rodzicom potrzebna jest więc nie tylko rada ale również akceptacja i podtrzymanie ze strony nauczyciela – wychowawcy. Nie można zapominać o tym, że i nauczycielom potrzebne jest poczucie, iż cieszą się szacunkiem i uznaniem rodziców”

H. Olechnowicz

Miejsce szkoły specjalnej w systemie kształcenia osób niepełnosprawnych

Uzyskanie przez Polskę w 1918 r. niepodległości stworzyło szansę na zbudowanie polskiego nowoczesnego systemu oświaty i wychowania, w tym również szkolnictwa specjalnego. Dekret o obowiązku szkolnym z 7 lutego 1919 r. obejmował wszystkie dzieci, także niepełnosprawne jeżeli w danej miejscowości istniał zakład kształcenia specjalnego (M. Balcerek, 1990)²²².

W Deklaracji Genewskiej uchwalonej 23 lutego 1923 przyjętej przez kilkadziesiąt państw, w tym również przez Polskę, uznano że „*ludzkość winna dać dziecku wszystko, co posiada najlepszego*” (M. Balcerek, 1990)²²³.

Od kilku lat szkolnictwo specjalne znajduje się w dość niekorzystnej sytuacji. Paradoksalnie w pewnym stopniu przyczyniła się do tego szeroko propagowana idea integracji. Osobom mniej zorientowanym w istocie zagadnienia, integracja jawiła się jako „złoty środek” na wszystkie problemy dzieci i młodzieży niepełnosprawnej. Rozstrzygnięcie: integracja czy segregacja dla większości społeczeństwa było oczywiste. Niewiele osób zwracało uwagę na fakt, że to osoby pełnosprawne wypowiadały się w imieniu niepełnosprawnych. Różne formy edukacji są potrzebne, to nie ulega wątpliwości. Liczba koncepcji edukacyjnych dzieci niepełnosprawnych wskazuje, że poszukiwanie optymalnego rozwiązania nadal trwa. Część dzieci z powodzeniem funkcjonuje w szkołach integracyjnych lub ogólnodostępnych. Jeśli jednak z różnych przyczyn nie można przystosować dziecka do „normalnego” środowiska, pozostaje środowisko przystosować do dziecka stwarzając mu warunki *specjalne*.

Nauczanie specjalne jest integralną częścią polskiego systemu edukacji. Ma ono w swej istocie założenie o pewnej odmienności (rozwojowej, językowej, społecznej) uczniów będących jego odbiorcą. W zależności od rodzaju niepełnosprawności, różnice rozwojowe w odmienny sposób wpływają na ostateczny kształt nauczania. Określenie *specjalny* nie oznacza gorszy. Edukacja *specjalna* to inny sposób patrzenia na dziecko niepełnosprawne, inna świadomość jego potrzeb, inne metody diagnozowania, inne metody i formy i organizacja pracy, inne wymagania wobec nauczycieli i wychowawców wreszcie inna tradycja.

²²² Balcerek M. *Szkolnictwo specjalne i pedagogika specjalna w pierwszej połowie XX wieku* [w]: *Dzieje szkolnictwa i pedagogiki specjalnej* Mauersberg S. (red.) PWN Warszawa, 1990.

²²³ Tamże.

Specjalne potrzeby nie oznaczają ograniczenia wymagań wobec dziecka. Zdaniem M. Bogdanowicz odnoszą się one „do tej grupy uczniów, która nie może podolać wymaganiom powszechnie obowiązującego programu edukacyjnego.(...) Są w stanie kontynuować naukę, ale potrzebują pomocy pedagogicznej w formie specjalnego programu nauczania i wychowania, specjalnych metod, dostosowanych do ich potrzeb, możliwości i ograniczeń. Powinni być nauczani przez specjalistyczną kadrę pedagogiczną w odpowiednich warunkach bazowych przy uwzględnieniu odmiennych rozwiązań organizacyjnych.” (Bogdanowicz M., 1996) ²²⁴.

Warunki te spełnia szkoła specjalna czyli miejsce szczególne, wyjątkowe stworzone dla wyjątkowych istot – dzieci niepełnosprawnych. Dla większości jest pierwszą instytucją zajmującą się ich problemami w sposób ciągły, kompleksowy i długofalowy. Kształcenie specjalne obejmuje zajmowanie się dzieckiem nie tylko w obrębie murów szkolnych, ale także poza nimi: w domu, na zajęciach pozalekcyjnych, w trakcie zajęć wyjazdowych.

Aktualnie obowiązujące przepisy dotyczące dzieci i młodzieży specjalnej troski wynikające z Ustawy o systemie oświaty²²⁵ zapewniają w szczególności:

- dostosowanie treści, metod i organizacji nauczania do możliwości psychofizycznych uczniów, a także możliwości korzystania z pomocy psychologiczno-pedagogicznej i specjalnych form pracy dydaktycznej,
- opiekę nad uczniami niepełnosprawnymi przez umożliwianie realizowania zindywidualizowanego procesu kształcenia, form i programów nauczania oraz zajęć rewalidacyjnych.

Podstawową przesłanką do planowania, organizowania i podejmowania działań z zakresu odpowiedniej pomocy psychologiczno – pedagogicznej winny być potrzeby uczniów, nauczycieli i rodziców.

Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 18 stycznia 2005 r. ²²⁶, szkoły specjalne zapewniają:

²²⁴ Bogdanowicz M. *Specyficzne trudności w czytaniu i pisaniu u dzieci – nowa definicja i miejsce w klasyfikacjach międzynarodowych*; „Psychologia Wychowawcza” nr 1/ 1996.

²²⁵ *Ustawa o systemie oświaty* z dn. 7. 09. 1991 r. wraz z późniejszymi zmianami Dz. U. z 1996 r. Nr 67, poz. 329 z późn. zmianami.

²²⁶ *Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 18 stycznia 2005 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych*; Dz. U. Nr 134, poz. 1426.

- realizację zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego;
- odpowiednie warunki do nauki, sprzęt specjalistyczny i środki dydaktyczne;
- realizację programu nauczania, programu wychowawczego i programu profilaktyki, odpowiednich dla danego rodzaju niepełnosprawności i stopnia upośledzenia umysłowego;
- wielospecjalistyczną ocenę poziomu funkcjonowania ucznia będącą podstawą opracowania i modyfikowania indywidualnego programu edukacyjnego określającego zakres działań nauczycieli i specjalistów oraz rodzaj zajęć rewalidacyjnych

Jakość oddziaływań placówek specjalnych ulega stałej poprawie pod każdym względem. Standardem jest systematyczne doksztalcanie się zatrudnionej kadry. Realizacja programów nauczania i programów profilaktycznych odbywa się w coraz nowocześniejszych warunkach: tylko w okresie maj 2005 – 2007 r. wyposażono 750 placówek w środki dydaktyczne, 230 otrzymało aparaturę do Biofeedbacku, 200 – zestawy aparatury Tomatisa, 500 – gabinety logopedyczne. Projekt SPO RZL (Sektorowy Program Operacyjny Rozwoju Zasobów Ludzkich) będzie realizowany nadal²²⁷.

Szkoła (specjalna) jako reprezentant potrzeb, zainteresowań i interesów rodziców dzieci niepełnosprawnych

Kwestia wyboru szkoły, rozstrzygnięcie między nauczaniem specjalnym a integracyjnym jest zawsze traumatycznym przeżyciem dla rodziców dziecka niepełnosprawnego. Trwająca od kilkunastu lat dyskusja nad korzyściami i negatywnymi stronami obu modeli kształcenia wzbudza u rodziców szereg wątpliwości przybierających niekiedy postać lęku przed nowymi sytuacjami życiowymi, przyszłością, zaprzepaszczeniem szans. Nie pozostaje to bez wpływu na jakość kontaktu z dzieckiem i nowym środowiskiem w które wspólnie wkraczają. Z tej przyczyny ważne jest, aby jak najszybciej otrzymali właściwą, dostosowaną do ich potrzeb

²²⁷ *Sprawozdanie z wdrażania programu Edukacja i szkolenie 2010 w Polsce w okresie maj 2005 r. – 2007 r.* MEN, Warszawa, 30 IV. 2007.

pomoc i wsparcie. Tworzenie odpowiedniego klimatu emocjonalnego jest jedną z pierwszych form współpracy szkoły z rodziną.

Znaczącą rolę w redukcji lęków mogą mieć:

- **Doświadczenie akceptacji w zakresie jakości pełnionych ról rodzicielskich**

Wsparcia tego mogą udzielić inni rodzice borykający się z podobnymi problemami. Umiejętnie zorganizowane spotkania są okazją do wymiany informacji, podzielenia się rozterkami i okazania zrozumienia. Dyrektor szkoły, psycholog lub pedagog szkolny pełnią rolę animatorów. Dobrym momentem organizowania spotkań jest okres zgłaszania dzieci do placówki. W pierwszych spotkaniach rodzicom powinny towarzyszyć dzieci. Wspólne zwiedzanie szkoły, rozmowy z nauczycielami i uczniami są źródłem nowych doświadczeń, pomagają w eliminacji lęków, dają poczucie wspólnoty.

Wojciech S. ojciec 6-letniego Marcina przyjechał na spotkanie zorganizowane w SOSW w Łodzi z małej miejscowości oddalonej o ok. 80 km. Pomimo dobrego wrażenia jakie wywarła na nim i dziecku placówka uznał, że wystąpi o umieszczenie syna w szkole ogólnodostępnej w miejscu zamieszkania. Przyczyną decyzji była obawa o trudności związane z cotygodniowymi przyjazdami po dziecko. Psycholog szkolny skontaktował ojca z rodzicami innego ucznia mieszkającego w pobliżu. Rodzice ustalili wymienne terminy przyjazdów po dzieci. Umowa trwała do końca pobytu dzieci w placówce. W niedługim czasie upowszechniła się tak dalece, że stała się stałym elementem współdziałania rodziców.

- **Dostrzeganie postępów w rozwoju dziecka**

W rozwiązaniu tego problemu pomocne jest zapraszanie rodziców do uczestnictwa w zajęciach lekcyjnych. Systematycznie realizowany cykl lekcji połączony z udzielaniem wskazówek dotyczących stosowanych metod pracy pozwala rodzicom zrozumieć specjalne potrzeby swojego dziecka, śledzić osiągnięcia i podążać za jego rozwojem. Obserwując pracę dziecka, rodzice uczą się patrzeć na nie „dobrymi oczami”. Integracja z otoczeniem ma swój początek w domu rodzinnym, tu dziecko poznaje pierwsze wzorce i normy zachowań. Do wychowywania dziecka niepełnosprawnego nie można się przygotować. Większość rodziców patrzy na ich rozwój przez pryzmat porównań z rozwojem dzieci

zdrowych. Trzeba nauczyć rodziców wiary we własne dziecko: dostrzeżenia jego sukcesów i stawiania wymagań na miarę jego możliwości; taka postawa pomaga odczuć sens i radość bycia razem.

Iwona P. matka pierwszoklasistki Małgosi, po pierwszych zajęciach dla rodziców, zorganizowanych na początku listopada, podeszła do nauczycielki i kręcąc z niedowierzaniem głową powiedziała: „Ja nie wiedziałam, że ona tyle potrafi. To chyba dlatego, że nie umiem z nią rozmawiać”. Wkrótce zapisała się na kurs języka migowego.

▪ **Pozytywne doświadczenia z kontaktów ze specjalistami**

Pierwsze lata życia dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny są wypełnione wizytami u kolejnych specjalistów. Poczucie winy, lęk przed pogorszeniem stanu zdrowia dziecka nieadekwatna ocena jego postępów sprawiają, że część rodzin popada w tzw. „gonitwę terapeutyczną”. Działanie, przejawiające się bieganiem od specjalisty do specjalisty, wytlumia lęki i daje poczucie „robienia czegoś”. Poprawa samopoczucia jest na ogół krótkotrwała, a konsekwencją działań bywa wypalenie. Część odpowiedzialności za niedostateczne zdaniem rodziców rezultaty terapii przerzucają na pracujących z dzieckiem fachowców. Odbudowanie zaufania może trwać długo, niekiedy latami.

Przełomowym momentem dla odzyskania wiary w działania specjalistów jest często pójście dziecka do szkoły. Jednymi z najważniejszych zadań stających przed pedagogami specjalnymi na początku kariery szkolnej dziecka to kreowanie pozytywnego wizerunku dziecka niepełnosprawnego w oczach jego rodziców i wyznaczanie wspólnych celów. Prawidłowość kontaktów w relacjach rodzice – pedagog specjalny jest wyznacznikiem określonych umiejętności pedagogicznych i psychologicznych. O fachowości nauczyciela jako inspiratora i organizatora procesu wychowawczego i dydaktycznego decydują jego kompetencje. M. Goble i J. Porter jako najistotniejsze wymieniają²²⁸:

1. diagnozowanie (musi umieć ocenić potrzeby edukacyjne jednostki z uwzględnieniem ograniczeń fizycznych, umysłowych, emocjonalnych, kulturowych);
2. reakcja (odpowiednio reaguje na zdiagnozowane potrzeby zapewniając specjalną pomoc w przypadku specjalnych potrzeb) ;
3. ocena (uwzględnia postępy ucznia i prowadzi do kształtowania pozytywnego wyobrażenia o sobie);

²²⁸ Za: Olszak A. *Psychopedagogiczne kompetencje nauczycieli szkół specjalnych*, Lublin 2001.

4. kontakty osobiste (umiejętne nawiązywanie kontaktu ze wszystkimi uczestnikami procesu nauczania – uczenia się, wzajemne zrozumienie swoich ról);
5. rozszerzenie programu nauczania (wyposażanie ucznia w doświadczenia przygotowujące go do pełnienia różnych ról);
6. odpowiedzialność społeczna (rozpoznawanie czynników motywowanych warunkami społecznymi ucznia i uwzględnianie ich w pracy edukacyjno – terapeutyczno – wychowawczej).

Liczne opracowania wskazują, że pedagog specjalny powinien posiadać wszystkie kompetencje, którymi legitymuje się nauczyciel szkoły masowej, a oprócz tego specjalne, właściwe tylko jemu. *„Permanentna dyspozycyjność nauczyciela szkoły specjalnej, nacechowana życzliwością i serdecznością, ułatwia kompleksowe rozwiązywanie aktualnych problemów dydaktyczno-wychowawczych oraz rodzinnych nurtujących dziecko”*²²⁹.

Optymizm i wiara w pomyślne rezultaty pracy zaszczerpiona rodzicom tworzy wspólną płaszczyznę porozumienia, ułatwia określenie realnych ram współpracy, pomaga w przewyciężaniu konfliktów.

Marcin B. rozpoczął naukę w szkole specjalnej dla niesłyszących po dwuletnim pobycie w przedszkolu masowym. Wyniki badań wskazywały na znaczny ubytek słuchu. Rozwój intelektualny przebiegał prawidłowo. W pierwszym dniu pobytu dziecka w szkole matka zapowiedziała, że jego pobyt w placówce jest tymczasowy gdyż podejmie kroki w celu przeniesienia chłopca do szkoły dla dzieci słabo słyszących. Jej zdaniem decyzja zespołu orzekającego była błędna gdyż problemy z słuchem są skutkiem niedotlenienia dziecka podczas trudnego porodu, zatem mają charakter przejściowy. Staraniem matki chłopiec był kilkakrotnie hospitalizowany (w miejscu zamieszkania i poza nim) i poddawany licznym badaniom. Każda diagnoza niezgodna z jej oczekiwaniami powodowała poszukiwania innego specjalisty i kolejne badania oraz terapie, także niekonwencjonalne. Ojciec dość często przebywający poza domem z racji wykonywanego zawodu, akceptował decyzje żony. Skutkiem częstych wizyt w gabinetach lekarskich był silny uraz Marcina do każdej osoby, która w jakikolwiek sposób kojarzyła mu się z nimi. Wysokie wymagania stawiane dziec-

²²⁹ Tkaczyk G. Rola cech osobowych nauczyciela w procesie oddziaływania na dziecko upośledzone umysłowo, „Wychowanie na co dzień” 1999, nr 6.

ku przez mamę znacząco obniżyły jego odporność na stres. Najdrobniejsze niepowodzenie wywoływało histeryczne reakcje chłopca.

Po miesiącu nauki zaproponowano mamie uczestnictwo w zajęciach; początkowo rewalidacji indywidualnej, następnie w zajęciach z całą klasą. Nauczycielka wspierana przez psychologa wyjaśniała mechanizmy zaburzeń, prezentowała metody i formy pracy z dzieckiem, uczyła jak się z nim komunikować, jak je wspierać i motywować. Spotkania trwały cyklicznie do końca klasy pierwszej. W drugim roku nauki dziecka matka zaczęła uczęszczać na kurs języka migowego. Współpraca stopniowo zaczęła przynosić pozytywne rezultaty. Mama rozumiała problemy dziecka, dostrzegła jego wysiłek i nauczyła cieszyć się z sukcesów. Marcin nauczył się wierzyć w siebie. Do końca pobytu w szkole był jednym z najlepszych uczniów.

Pozytywne doświadczenia w kontaktach ze specjalistami mają wpływ na kształtowanie postaw rodziców wobec szkoły. Szereg postaw jest rezultatem niezaspokojonych potrzeb i doświadczeń towarzyszących konfliktom decyzji rodzicielskich i szkolnych. Konflikt zazwyczaj jest wynikiem frustracji potrzeb. W zależności od tego, na ile dane osoby czy instytucje zaspokajają bądź nie nasze potrzeby, są one oceniane i wartościowane dodatnio lub ujemnie²³⁰. Obserwacje pedagogów wskazują, że im lepiej szkoła zaspokaja oczekiwania rodziców i dzieci, im lepiej potrafi reprezentować ich potrzeby wobec społeczności lokalnych i instytucji, tym bardziej pozytywne postawy będą wobec niej przejawiane. To, co jest do zrobienia w przypadku konfliktów – to sprawić, aby obydwie strony dotarły do potrzeb własnych i drugiej strony. Konflikty są nieuchronne i nie można ich uniknąć, można jedynie je kontrolować i rozwiązywać. Właściwe podejście do konfliktu niejednokrotnie jest elementem rozwojowym, wzbogacającym jednostki. Konflikt decyzji rodzicielskich i szkolnych szczególnie często dotyczy rodziców pozostających w okresie „pozornego przystosowania się” do niepełnosprawności dziecka. Ich postawę charakteryzuje rodzaj „magicznego myślenia” i przekonanie (często nieuprawnione) o możliwości radykalnej zmiany sytuacji dziecka. Konsekwencją jest odmienne postrzeganie rzeczywistości i pogląd, że dążenia ich i szkoły (lub instytucji związanych z edukacją szkolną dziecka) nie są zbieżne.

²³⁰ W. Kozłowski, *Postawy i nastawienia* [w] *Encyklopedia pedagogiczna*, red. Pomykało, Warszawa 1993.

Istotna rola w rozwiązywaniu sytuacji konfliktowych przypada psychologowi i pedagogowi szkolnemu. Mogą pełnić role arbitrów („trzeciej strony”), doradców lub reprezentować interesy rodziców na zewnątrz. Arbitraż dotyczy najczęściej rozbieżności poglądów w realizacji zadań dydaktycznych i wychowawczych.

Reprezentacja związana jest z wypełnianiem funkcji opiekuńczych i stanowi jedno z podstawowych zadań szkoły. W szczególności dotyczy to:

1. Reprezentowania interesów rodziców i dziecka w kwestiach orzeczniczo – kwalifikacyjnych (współpraca z przedstawicielami poradni psychologiczno – pedagogicznych w czynnościach związanych z problemami kwalifikacji i rekwalifikacji uczniów).
2. Reprezentowania interesów rodziny w sytuacjach kryzysowych (współpraca z przedstawicielami władz oświatowych, prawa, służby zdrowia, instytucji kościelnych i pozarządowych w czynnościach związanych z wywiązywaniem się rodziców z obowiązków wobec dziecka, udzielanie wsparcia w rozwiązywaniu problemów rodzinnych).

Ad. 1. Zdaniem przedstawicieli szkoły zaangażowanych w w/w działania jest przedstawienie realistycznej oceny dziecka, jego mocnych stron i ograniczeń. Ocena dokonana w oparciu o obserwowanie zmian zachodzących w funkcjonowaniu dziecka musi skupiać się na potrzebach dziecka oraz uwzględniać specyficzne uwarunkowania rodziny. Respektowanie prawa rodziców do podejmowania decyzji nakłada na szkołę obowiązek rzetelnego udzielania pełnej informacji i uzyskanie akceptacji do ich reprezentowania. Zgoda na reprezentację jest wyrazem zaufania, wiary i nadziei w wybór optymalnych rozwiązań. Przejawem dążeń do przestrzegania tych reguł jest np. zapraszanie pracowników poradni psychologiczno – pedagogicznej do szkoły w celu obserwacji dziecka w trakcie zajęć dydaktycznych i pozalekcyjnych oraz uczestnictwo przedstawiciela szkoły (dyrektor, pedagog, psycholog) w posiedzeniach zespołów orzekających. Decyzja o dalszym losie dziecka nie może być jedynie wynikiem interpretacji danych zawartych w jego dokumentacji.

Ad. 2. Obszarów współpracy nauczyciela z rodzicami dziecka niepełnosprawnego może być tak wiele, jak wiele bywa różnych problemów życiowych. Najszerzej można to ująć słowami M. Grzegorzewskiej *„Nauczyciel dziecka upośledzonego powinien nie tylko być związany z jego życiem, ale także powinien być w nurcie tego życia pogrążony (...)* Środowisko przenika do szkoły w materiale choćby w pracy

z dziećmi i w związku z ich zainteresowaniem”²³¹. Nie jest możliwa skuteczna realizacja zadań szkoły bez dobrej znajomości relacji zachodzących w środowisku ucznia. W praktyce oświatowej reprezentowanie przez szkołę interesów rodziny najczęściej dotyczy:

- Monitorowania realizacji obowiązku szkolnego.
- Udzielania pomocy w przypadkach zagrożenia zdrowia dziecka.
- Wspierania w uzyskaniu pomocy socjalnej.
- Przeciwdziałania patologiom, wspólne poszukiwanie rozwiązań problemów.
- Zapobiegania skutkom wtórnej niewydolności wychowawczej rodziny.

I tu – kolejny przykład z życia:

Paweł W. pochodził z niewielkiego miasteczka. Miał pięcioro młodszego rodzeństwa: dwóch braci i trzy siostry. Wszystkie dzieci były dotknięte zaburzeniami rozwojowymi. Sytuacja materialna rodziny była bardzo trudna: utrzymywali się z dochodów ojca i zasiłków opieki społecznej. Matka nie pracowała, zajmowała się dziećmi pozostającymi w domu. Paweł przyjeżdżał do ośrodka specjalnego z bratem. Przyjazdy były bardzo nieregularne, przeplatane długimi okresami absencji. Po powrocie z domu chłopcy byli brudni, często chorzy (kilkakrotnie były to choroby dermatologiczne), najczęściej zawszeni. W ośrodku zaczęli dopuszczać się kradzieży i przemocy wobec kolegów. Przeprowadzone wywiady środowiskowe wykazały, że w oboje rodzice nadużywają alkoholu i często mają miejsce akty przemocy. Dyrekcja placówki podjęła kompleksowe działania. Zwrócono się o pomoc do przedstawicieli prawa, służb socjalnych, służby zdrowia., organizacji kościelnych. W wyniku skoordynowanej współpracy rodzina została objęta nadzorem kuratorskim, przeprowadzono dezynfekcję domu, udzielono pomocy przy jego remoncie (doprowadzono wodę do mieszkania), wyznaczono wizyty pielęgniarki środowiskowej, ograniczono kwotę zasiłków pieniężnych na korzyść pomocy rzeczowej. W placówce obaj chłopcy zaczęli otrzymywać kieszonkowe, dofinansowywano zakup odzieży i przyborów szkolnych, wyjazdy na wycieczki i pobyty na koloniach. Zostali objęci dodatkowymi zajęciami prowadzonymi przez psychologa i wychowawców internatu w celu wyrównania deficytów. Współpraca trwała do końca pobytu chłopców w ośrodku. Obaj ukończyli szkołę i kontynuowali dalsze kształcenie.

²³¹ Grzegorzewska M. *Wybór pism*, PWN. Warszawa 1964.

Podejmowanie działań aktywizujących i ukierunkowujących życie rodziny

Częstą konsekwencją pojawienia się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego jest wycofanie się z życia zawodowego jednego z rodziców. Najczęściej jest to matka. Jeśli w otoczeniu społecznym (rodzina, znajomi, sąsiedzi) nie znajdują się osoby mogące udzielić realnego wsparcia, okresowe zawieszenie aktywności zawodowej może przekształcić się w trwałą rezygnację i być przyczyną problemów ekonomicznych rodziny. Niejednokrotnie u podstaw takich decyzji leży brak wiary w samodzielność dziecka i postrzeganie siebie jako jedynej osoby mogącej zapewnić właściwą opiekę. Ważne jest wówczas wspólne przeformułowanie celów i wskazanie sposobów ich osiągnięcia.

Danuta K. i Maria W. zrezygnowały z pracy kiedy dowiedziały się, że ich synowie są niepełnosprawni. Darek, syn Danuty K. był jedynakiem. Sławek, syn Marii W. miał starszą siostrę. Obie mamy spędzały w szkole kilka godzin dziennie czekając na zakończenie lekcji. Dyrektor szkoły udostępnił im pomieszczenie, w którym oczekiwały na chłopców. Stopniowo zaczęto włączać je w życie szkoły. Pomagały najmłodszym dzieciom przy śniadaniu, w szatni, towarzyszyły nauczycielom na wycieczkach poza terenem szkoły. Po trzech miesiącach zaproponowano im prowadzenie szkolnego sklepiku. W drugim roku pobytu chłopców w szkole okazało się, że rodzinie p. Marii grozi rozpad. W wyniku prowadzonych rozmów zaczęła uczęszczać na kursy kucharskie. Wkrótce podjęła pracę w szkolnej kuchni. Danutę K. zatrudniono jako woźną. Kiedy chłopcy skończyli szkołę mamy pozostały na zajmowanych stanowiskach. Obie rodziny są nadal pełne.

Szkoła (specjalna) jako reprezentant potrzeb, zainteresowań i interesów niepełnosprawnego dziecka

Wejście w nowe środowisko jakim jest szkoła (placówka specjalna) jest trudne nie tylko dla rodziców. Może okazać się jeszcze trudniejsze dla dziecka. Na ogół jest ono przyzwyczajone do niewielkiej grupy osób w której czuje się znane i bezpieczne. W nowym miejscu może

odczuwać lęk wywołany świadomością bycia obiektem nie w pełni rozumianych zabiegów Minimalizacja negatywnych doznań odczuwanych przez dziecko jest jednym z pierwszych działań podejmowanych przez pedagogów specjalnych w interesie dziecka i jego rodziców.

Poziom otwarcia dziecka na kontakty jest uwarunkowany stopniem reagowania otoczenia na pojawiające się w pierwszym okresie rozwoju potrzeby. Dziecko wychowywane w rodzinie akceptującej jego inność, skupiającej się na realistycznej ocenie możliwości i ograniczeń cechuje ufność określana przez zwolenników koncepcji eriksonowskiej jako „nieuświadomiona zdolność spontanicznego otwarcia”. Ma poczucie bycia otoczonym opieką, ważnym dla kogoś, ma nadzieję uzyskania wsparcia w sytuacjach trudnych. Dziecko ufne potrafi regulować swoje oczekiwania, otwarte na kolejne doświadczenia uczy się, co mieści się w granicach jego możliwości, a co nie tworząc tym samym zręby szacunku do samego siebie.

Niewystarczające, niekiedy przypadkowe, niekonsekwentne oddziaływanie wychowawcze rodziny są podłożem poczucia niezrozumienia, opuszczenia, nieufności. Dziecko odczuwające lęk przed własną bezradnością poszukuje sposobów jego wytłumienia najczęściej poprzez dążenie do uzyskania wyjaśnień dotyczących zagrożenia. Jest niesamodzielne, wciąż oczekuje potwierdzenia słuszności podjętych działań. Nieufność skutkuje unikaniem i wycofaniem. Leży u podstaw poczucia winy i niższości. Konsekwencje błędów wychowawczych wczesnego dzieciństwa mogą determinować funkcjonowanie jednostki w wieku młodzieńczym i dorosłym. Wsparcie udzielane dziecku ma na celu ustalenie równowagi między ufnością, a nieufnością tak, aby rozwinięta zdolność do uwierzenia w możliwość zaspokojenia własnych potrzeb. Doświadczenia potwierdzające tę wiarę są inspiracją do nowych poczynań.

Magda G. i Marek T. są niesłyszący. Oboje byli uczniami ośrodka specjalnego. Magda przed rozpoczęciem nauki w klasie I trzykrotnie odwiedziła szkołę: dwa razy w towarzystwie matki i ojca, na trzecią wizytę zaprosiła dodatkowo młodszego brata. Wcześniej nie była objęta żadną formą opieki instytucjonalnej; opiekowali się nią zamiennie rodzice i dziadkowie. Rozumiejąc, że potrzebuje innego sposobu nabywania języka uczyli go w trakcie codziennych czynności. Mieli bardzo dobry kontakt z dzieckiem. Magda była zafascynowana nowym środowiskiem;

zwiedzała wszystkie pomieszczenia i otoczenie ośrodka, nawiązywała kontakty z dziećmi i dorosłymi. Już po pierwszej wizycie nakłoniła rodziców do zakupu przyborów szkolnych i sama zapakowała do plecaka rzeczy, które chciała zabrać do internatu. Odliczała dni dzielące ją od rozpoczęcia roku szkolnego. Doskonale zaaklimatyzowała się w nowym miejscu, szybko nawiązała przyjaźnie. Nigdy nie miała problemów z nauką, wielokrotnie reprezentowała szkołę na zawodach sportowych i olimpiadach przedmiotowych.

Marek również wychowywał się pod opieką rodziców i dziadków. Do ośrodka przyjechał po raz pierwszy w dniu rozpoczęcia nauki w towarzystwie matki. Oboje sprawiali wrażenie zagubionych. Chłopiec trzymał mamę kurczowo za rękę i nie reagował na próby kontaktu podejmowane przez dzieci i dorosłych. Nie rozumiał gdzie się znajduje i co się wokół niego dzieje. Bezskutecznie pociągał mamę za ubranie i patrzył wyczekująco w oczy w nadziei uzyskania wyjaśnień. Matka bezradnie głaskała go po głowie, aż wreszcie rozplakała się. Adaptacja dziecka do nowego otoczenia trwała kilka miesięcy. Ponieważ umiejętności komunikacyjne Marka ograniczały się do kilku prostych gestów, skoncentrowano się na opracowaniu systemu komunikacji: początkowo stosowano symbole przedmiotowe łączone ze znakami testowymi, następnie dodano symbole graficzne kojarzone ze znakami języka migowego. Zakres treściowy znaków wynikający z potrzeb dziecka ustalili wspólnie nauczyciele, wychowawcy, psycholog, logopeda i rodzice. Określono zasady stosowania systemu i nauczono rodziców jak się nim posługiwać. Do pomocy włączono kilku starszych uczniów mieszkających w internacie. Od dnia, w którym Marek przekonał się, że jego komunikaty są skuteczne poczucie nieufności stopniowo zaczęło zanikać.

Tworzenie środowiska rówieśniczego

W życiu każdej jednostki, pełnosprawnej bądź niepełnosprawnej przychodzi okres, w którym zaczyna odczuwać swoją odrębność. Jest to czas zastanawiania się nad własną tożsamością: kim jestem dla siebie, kim jestem dla otaczającego mnie środowiska, kto jest dla mnie ważny, dla kogo ja jestem ważny? Przystaje wystarczać towarzystwo rodziców

i najbliższej rodziny, pojawia się dążenie do przebywania w otoczeniu rówieśników. Każde dziecko chce mieć kolegę lub koleżankę, którym można o wszystkim opowiedzieć, którzy będą mieli podobne problemy i zainteresowania, w których można się zakochać, z którymi można się identyfikować. Dziecko niepełnosprawne przebywające w grupie zdrowych rówieśników nie zawsze ma tę możliwość. W miarę upływu czasu różnice rozwojowe stają się coraz bardziej widoczne. Odmienne są nie tylko zachowania ale i umiejętności oraz system wartości. Tolerancja nie jest w stanie zastąpić poczucia przynależności. Dziecko zaczyna zauważać swoją inność, a reakcje otoczenia (często nieświadome, wynikające z dobrej woli) utwierdzają to przekonanie. Klasy i grupy uczniów w placówkach specjalnych nie są sztucznymi tworam. To sposób na stworzenie środowiska rówieśniczego, w którym każda jednostka jest inna ale wszystkich łączy podobne postrzeganie otaczającego świata i jego problemów. Nie wzbudza zdziwienia rodziców ani nauczycieli fakt, że sprawny dziesięciolatek ma kolegów w swoim wieku. Ten sam chłopiec garnący się do kolegów starszych (bądź młodszych) o 4 – 5 lat wywołuje zaniepokojenie. Dlaczego zatem tak trudno dostrzec potrzeby dzieci niepełnosprawnych?

Asia P. jest dziewczynką z zespołem Downa. Pierwsze trzy lata nauki spędziła w szkole integracyjnej jako jedyne dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w grupie. Była bardzo dobrze przyjęta przez zespół, dość dobrze radziła sobie z nauką, nie sprawiała trudności wychowawczych. Problemy w kontaktach z dziećmi zaczęły się pojawiać pod koniec klasy drugiej, a w klasie trzeciej uległy nasileniu Asia coraz częściej stała samotnie, przyglądając się zabawom. Zaczęła przynosić do szkoły torebkę z ulubionymi drobiazgami i przerwy spędzała na oglądaniu jej zawartości. Nadal uśmiechała się do kolegów ale jej uśmiech wzbudzał krótkotrwałe zainteresowanie. Po klasie trzeciej rodzice przenieśli ją do szkoły specjalnej. Już w pierwszym tygodniu zaprzyjaźniła się z koleżanką z klasy – także Asią. Dziewczynki są nierozłączne, wszystko robią razem, równocześnie i w miarę możliwości tak samo. Starają się podobnie ubierać i czesać. Ich prace są tak podobne, że trudno je niekiedy rozróżnić. Obie noszą jednakowe torebki i wymieniają się przedmiotami. Kiedy jedna z nich jest nieobecna, druga czuje się zagubiona. Rodzice dziewczynek zgodnie stwierdzają, że najmniej lubiane przez dziewczynki dni tygodnia to soboty i niedziele. Dla rodziców również.

Uczeń, który utożsamia się z grupą ma poczucie własnej wartości, prawidłową samoocenę. Podejmowana współpraca pozwala na wypracowanie pozycji i zajmowanie w środowisku określonego miejsca. Jest to istotny element przygotowania ucznia do uczestnictwa w różnych formach życia społecznego na równi z innymi członkami danej zbiorowości, zachowując prawo do swojej inności. Zadania szkoły (specjalnej) w tym zakresie obejmują m.in.²³²:

- Konstruowanie sytuacji wychowawczych umożliwiających doświadczanie relacji społecznych, przygotowanie do pełnienia ról społecznych, wzmacnianie pozytywnych przeżyć związanych z pełnionymi rolami.
- Uczenie zasad współistnienia społecznego (pomoc sąsiedzka i inne zachowania prospołeczne, poszanowanie godności osobistej drugiego człowieka, uprzejmość, życzliwość).
- Tworzenie sytuacji sprzyjających poznawaniu otoczenia, w którym przebywa uczeń – instytucji i obiektów, z których będzie w przyszłości korzystał.
- Umożliwianie uczniowi udziału w różnorodnych wydarzeniach społecznych i kulturalnych w roli odbiorcy i twórcy kultury, uczenie przy tym wyrażania swoich przeżyć i emocji.
- Przybliżanie tradycji i obyczajów lokalnych, narodowych, rozbudzanie poczucia przynależności do społeczności lokalnej, regionu, kraju.

Wdrażanie do samodzielności i samorządności

Doskonałym terenem usamodzielniania i aktywności społecznej dzieci i młodzieży jest samorząd. Poprzez wielokrotne, dobrowolne powtarzanie działań społecznie pozytywnych uczniowie nabywają nawyki postępowania niezbędne do właściwego wypełniania ról w dorosłym życiu. Do prawdziwej samodzielności i samorządności każdy dojrzewa stopniowo. U osób niepełnosprawnych proces ten może trwać dłużej (w zależności od rodzaju niepełnosprawności) dlatego muszą mieć szansę zdobywania autonomiczności we własnym tempie. Współdziałanie w przyjaznym środowisku daje poczucie wspólnoty. Realizowanie zadań podjętych zgodnie

²³² Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 6 listopada 2003 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół Dz. U. 210/2003 poz. 2041

z zainteresowaniami i potrzebami otoczenia przynosi satysfakcję i świadomość bycia ważnym dla wszystkich. Samorząd uczy również świadomego przyjmowania na siebie obowiązków i wywiązywania się z nich. Ideą samorządu jest włączanie w jego działania całej społeczności, nie grupki „aktywistów”. Osoba niepełnosprawna uczestnicząca w pracy samorządowej na terenie szkoły specjalnej ma możliwość wypowiedzania się własnym głosem we własnych sprawach. Ta sama osoba funkcjonując w szkole ogólnodostępnej (lub integracyjnej) zawsze jest w mniejszości, a każda mniejszość z reguły podlega jakimś ograniczeniom. Praca w samorządzie pobudza aktywność, wyrabia samodzielność, uczy skutecznego komunikowania się (słuchania i wypowiedzania się ze zrozumieniem), dokonywania wyborów, umiejętnego planowania, gospodarowania funduszami, twórczego rozwiązywania problemów. Samorządność stanowi dobrą podstawę samowychowania, w którym zawiera się:

- świadomy wybór i przyjmowanie zasad postępowania,
- tworzenie i przyjmowanie wzoru osobowości,
- samokontrola i ocena własnego postępowania.

Samorząd uczniowski jako swoista metoda wychowawcza jest szczególnie przydatna w organizacji pracy internatu. Należy do tej grupy metod wychowawczych, które wpływają na kształtowanie się charakteru wychowanka i jego postawy moralno-społecznej.

Ważnym elementem w obrazie naszych szkół specjalnych są zintegrowane z nimi internaty – w ramach ośrodka szkolno-wychowawczego. Nie oceniam tutaj tego faktu z wychowawczego punktu widzenia: to rozwiązanie ma zarówno swoje plusy, jak i minusy, jednak internat po prostu jest elementem aktualnie istniejącego systemu. Z tego powodu dla dzieci uczących się poza miejscem stałego zamieszkania internat musi zastąpić dom. Chcąc w pełni wypełnić tę funkcję musi zapewnić warunki do rozwoju fizycznego, intelektualnego i emocjonalnego. Współpraca wychowawców z samorządem jest odpowiednikiem relacji rodzice – dzieci i powinna obejmować: wypracowanie reguł współżycia w zespole opartych na wzajemnym szacunku i zaufaniu, planowanie i podejmowanie decyzji w drodze dyskusji, kierowanie się interesami członków społeczności uwzględniając ich możliwości i ograniczenia. Demokratyczne ustalenie praw i obowiązków zmniejsza prawdopodobieństwo wykonywania przyjętych zadań z niechęcią, pod przymusem.

Zwyczajem w internacie przy jednym z ośrodków specjalnych dzieci i młodzieży z wadami słuchu były spotkania z wychowankami na

początku roku szkolnego (w drugiej połowie września). Spotkania odbywały się w dwóch etapach; najpierw w grupach wiekowych, następnie wszystkich wychowanków. W trakcie spotkań uzgadniano zasady wzajemnych relacji w grupie i na terenie całego internatu (często formułowano je w formie kontraktu), omawiano obowiązki wynikające z codziennych czynności i dokonywano ich przydziału, ustalano sposób spędzania czasu wolnego. Tradycją internatu było otaczanie szczególną opieką najmłodszych wychowanków przez starszych kolegów. Przez pierwsze dwa tygodnie starsze dzieci miały sposobność poznać najmłodsze grupy i kierując się sympatiami dokonać wyboru podopiecznych. Przez cały okres opieki młodzież traktowała ich jak młodsze rodzeństwo: pomagali przy porannej toalecie, sprawdzali przygotowanie przyborów do szkoły, pilnowali przy posiłkach, pomagali podczas odrabiania lekcji, a przede wszystkim poświęcali im swoją uwagę. Kiedy uznawali, że dzieje im się krzywda – stawali w obronie, gdy nie akceptowali zachowań podopiecznych – ganili. Obustronne więzi emocjonalne, które powstawały trwały zwykle dłużej niż podjęte zobowiązanie.

Przygotowanie do pełnienia przyszłych ról

W miarę dorastania różnice w funkcjonowaniu osób niepełnosprawnych w porównaniu do ich zdrowych rówieśników mogą stawać się coraz bardziej widoczne (w zależności od rodzaju i stopnia niepełnosprawności). Najczęściej dotyczą one: trudności w zakresie poszczególnych czynności orientacyjno-poznawczych i intelektualnych, niedojrzałości procesów emocjonalno-motywacyjnych oraz zaburzenia w społecznym przystosowaniu się. Różnice te z dość dużym nasileniem ujawniają się w okresie nauki w gimnazjum. Jest to również czas podejmowania pierwszych decyzji zawodowych. Decyzja zawodowa ucznia jest jedną z najważniejszych w życiu, bo przyszła praca zawodowa wyznacza jego status i miejsce w hierarchii społecznej.

Przygotowanie do prawidłowego wyboru zawodu i kierunku dalszej edukacji jest jednym z głównych zadań dydaktycznych i wychowawczych szkoły. W procesie orientacji zawodowej prowadzonej w szkole specjalnej treści i metody na ogół różnią się od wzorców stosowanych w szkołach ogólnodostępnych. Indywidualizacja podejścia wyraża się przede wszystkim w dostosowaniu działań do oczekiwań i możliwości

młodzieży niepełnosprawnej. Każdy uczeń poddawany jest wielospecjalistycznym badaniom określającym wskazania i przeciwwskazania zdrowotne do nauki i wykonywania poszczególnych zawodów. Określone są także predyspozycje psychofizyczne. Wskazanie obszarów, w których młodzież może poszukiwać zatrudnienia jest szczególnie ważnym elementem oddziaływań dającym przygotowanie do elastycznego reagowania na zmieniający się rynek pracy. Osoby prowadzące orientację zawodową w szkołach specjalnych muszą tak ukierunkowywać i aktywizować młodzież niepełnosprawną, aby mogła samodzielnie podejmować trafne decyzje zawodowe. Zadaniem pedagoga specjalnego jest również reprezentowanie interesów dziecka wobec rodziny w sytuacji gdy przedstawiane wskazania nie są zgodne z jej oczekiwaniami. Orientacja zawodowa realizowana w szkole specjalnej wzbogaca ogólny rozwój młodego człowieka i przygotowuje go nie tylko do roli przyszłego pełnowartościowego pracownika, lecz także przyszłego obywatela.

Zakończenie

Ma zakończenie warto dodać, że zadania realizowane przez szkołę specjalną nie ograniczają się do uczniów i ich rodzin, co zostało wyeksponowane w niniejszym tekście. Obejmują one również szeroko pojęte środowisko, w którym niepełnosprawni funkcjonują lub będą funkcjonować. Najpoważniejszą barierą, którą musi pokonać otoczenie osoby niepełnosprawnej jest przewyżnienie wciąż funkcjonujących mitów i stereotypów w myśleniu o jej „inności”. Konsekwencją takiego myślenia jest nieświadome ograniczanie szans osoby niepełnosprawnej na optymalne (dla niej) włączenie się w nurt „normalnego” życia. Wszelkie poczynania otoczenia (w tym przedstawiciele następných instytucji, z którymi niepełnosprawni będą mieć do czynienia) powinny być nacechowane racjonalną oceną możliwości jednostki, a tym samym dające poczucie bezpieczeństwa i dowartościowujące. Nieprawidłowo organizowane i udzielane wsparcie może być przyczyną swoistego uzależnienia od pomocy, przyzwyczajenie do postaw roszczeniowych lub wytworzenie syndromu „wyuczonej bezradności”²³³. Obiektywne i kompetentne prezentowanie poziomu wiadomości i umiejętności uczniów niepełnosprawnych oraz ich indywidualności

²³³ termin wprowadzony przez M. Seligmana [w] Martin Seligman *Optymizmu można się nauczyć*. Media Rodzina Poznań, 1996

przyczynia się do eliminacji lęków przed „odmiennością”, uczy zrozumienia dla odrębności, przyspiesza proces integracji. Tu także szkoła (specjalna) może być – i jest – rzecznikiem niepełnosprawnych. Szkoła specjalna – świadoma swego zadania – dawno wyszła na zewnątrz, włączając do współpracy całą sieć lokalnych i poza lokalnych instytucji. Może warto docenić jej rolę? W czasach, gdy integracja została uznana za wartość, rodzice automatycznie pozytywnie wartościują szkołę integracyjną, a – przez opozycję – negatywnie szkołę specjalną. To przedwczesna generalizacja. W przypadku dzieci niepełnosprawnych szczególnie ważne jest indywidualne podejście do każdego przypadku, każdego jednostkowego losu i każdej indywidualnie kształtowanej ścieżki edukacyjnej. Nie ma rozwiązań doskonałych – do automatycznego przeniesienia z jednego dziecka na drugie. Nie dla wszystkich szkoła integracyjna jest najlepszym rozwiązaniem, a szkoła specjalna nie musi wcale oznaczać izolacji. Szkoła (w tym specjalna) może być – i jest, a w niektórych systemach szkolnych szczególnie pielęgnuje się tę rolę! – lokalnym centrum sieci wsparcia społecznego, integrującym wspomniane wyżej działania i sojusznikiem rzeczywistej integracji społecznej, poprzez efektywne przygotowanie ucznia do włączenia go do wspólnego nurtu życia społecznego. Może być – i jest – rzecznikiem niepełnosprawnego dziecka i jego rodziny.

Bibliografia:

Balcerek M. *Szkolnictwo specjalne i pedagogika specjalna w pierwszej połowie XX wieku* [w]: *Dzieje szkolnictwa i pedagogiki specjalnej* Mauersberg S. (red.) PWN Warszawa, 1990

Bogdanowicz M. *Specyficzne trudności w czytaniu i pisaniu u dzieci – nowa definicja i miejsce w klasyfikacjach międzynarodowych*. „Psychologia Wychowawcza” nr 1/ 1996.

Grzegorzewska M. *Wybór pism*, PWN. Warszawa 1964.

Kozłowski W. *Postawy i nastawienia* [w] *Encyklopedia pedagogiczna*, W. Pomykało red. Fundacja Innowacja, 1993.

Olszak A. *Psychopedagogiczne kompetencje nauczycieli szkół specjalnych*, UMCS; Lublin 2001.

Seligman M. *Optymizmu można się nauczyć*; Media Rodzina, Poznań, 1996

Tkaczyk G. *Rola cech osobowych nauczyciela w procesie oddziaływania na dziecko upośledzone umysłowo*, „Wychowanie na co dzień” 1999, nr 6.

Reprezentacja świadczeń pracowniczych osób niepełnosprawnych jako grupy zawodowo dyskryminowanej

Wstęp

Problem związany z koniecznością wyrównywania szans siły roboczej i kapitalistów, czy właścicieli ziemskich, został zauważony już w XIX wieku przez jednego z twórców ekonomii J. S. Milla. Zaproponowanym przez niego podmiotem, utworzonym w celu ochrony praw osób zatrudnionych, były związki zawodowe. Autor popierał związki zawodowe i inne próby poprawienia sytuacji pracowników najemnych. Wnioskiem wyciągniętym przez Milla było stwierdzenie, że związki zawodowe nie tylko nie sprzeciwiają się zasadzie wolności rynku pracy, lecz wręcz są koniecznym narzędziem, nieodzownym środkiem w mechanizmie współzawodnictwa umożliwiającym sprzedawcom możliwość przykładania odpowiedniej dbałości o własne interesy w pracy na tym wolnym rynku²³⁴. W Polsce w okresie realnego socjalizmu, państwo pełniło rolę bezpośredniego i pośredniego pracodawcy oraz dyktowało warunki świadczenia pracy. W ten sposób mogło narzucić unormowania wolne od dyskryminacji, np. ustalając nakaz pracy dla wszystkich lub tworząc tzw. Spółdzielnie Inwalidów zatrudniające osoby niepełnosprawne.

Przejście do nowego systemu ekonomicznego i politycznego wiąże się z osłabieniem tego typu gwarancji, zwłaszcza w rozrastającym się sektorze prywatnym. Prowadzi to do nierówności w konkurencyjności zatrudniania różnych grup pracowników, wynikającej np. z różnej wydajności pracy, powstałej na skutek innych warunków psycho-fizycznych osób świadczących pracę. Obecnie jako grupy dyskryminowane w zatrudnieniu uważa się pracowników: młodych, powyżej 45. roku życia, kobiety, osoby bezdomne i niepełnosprawne. Wydaje się jednak, że

²³⁴ H. L. Landerth, D. C. Colander: *Historia myśli ekonomicznej*. Warszawa, PWN, 2005 s. 183.

do tych pięciu grup pracowników należy jeszcze dodać inne, np. osoby otyłe, osoby pochodzące ze wsi, mniejszości narodowościowe i mniejszości seksualne. W związku z tymi uwarunkowaniami ekonomiczno-prawnymi dla Polski znajdującej się w systemie gospodarki wolnorynkowej – będącej źródłem nie znanych poprzednio zjawisk natury gospodarczej, np. pojawienia się grup dyskryminowanych w zatrudnieniu – powstaje wymóg ustanowienia podmiotów, których celem byłoby współtworzenie i pilnowanie ustawowych przywilejów gwarantujących równość wszystkich pracowników. Uzasadniony wydaje się więc postulat, znany już państwu o gospodarce wolnorynkowej, zastosowania rozwiązań stawiających barierę zjawisku dyskryminacji. Dlatego celem tej pracy jest przedstawienie praw pracowniczych przysługujących osobom niepełnosprawnym, czyli jednej z grup dyskryminowanych, oraz pokazanie przykładu niezgodnego z prawem traktowania przez pracodawców tej grupy osób, świadczących pracę.

Równość pracowników jako wartość najważniejsza

W literaturze przedmiotu istnieje dychotomiczny podział równości na: formalną, gwarantowaną za pomocą prawa, oraz faktyczną, urzeczywistnioną w dziedzinie społecznej i ekonomicznej. Wspólnota Europejska respektuje zarówno formalną równość wobec prawa, wyrażoną pojęciem „równość traktowania”, jak i równość faktyczną, natomiast przejawem chęci wprowadzenia tej równości jest opracowanie specjalnych programów na rzecz równych szans.

Zapis zasady równości

Zasada równości od wielu lat zapisana jest w światowych i polskich aktach prawnych.

TABELA 1. ZAPIS ZASADY RÓWNOŚCI PRACOWNIKÓW W POLSKICH AKTACH PRAWNYCH.

Akt prawny	Data uchwalenia	Dziennik ustaw	Artykuł	Uwarunkowanie
Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej	2. 04.1997		32 par. 1	równość wobec prawa, prawo do równego traktowania
Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej	2. 04.1997		33 par. 1	równość praw kobiet i mężczyzn w życiu rodzinnym, politycznym, społecznym i gospodarczym, tym praw dotyczących kształcenia i zatrudnienia
Kodeks Pracy	26. 06.1974	24 poz. 141 z późn. zm.	18 ^{3a}	równość traktowania pracowników w zakresie nawiązania stosunku pracy, warunków zatrudnienia, awansowania oraz dostępu do szkolenia w celu podnoszenia kwalifikacji zawodowych
Kodeks Pracy	26. 06.1974	24 poz. 141 z późn. zm.	11 ²	równe prawa pracowników z tytułu jednakowego wypełnienia takich samych obowiązków
Kodeks Pracy	26. 06.1974	24 poz. 141 z późn. zm.	18 ^{3c} par. 1	prawo do jednakowego wynagrodzenia za jednakową pracę albo za pracę o jednakowej wartości
Uchwała Sejmu Karta Praw Osób Niepełnosprawnych	1.08. 1997	50 poz. 475	6	osoba niepełnosprawna ma prawo do pracy na otwartym rynku pracy zgodnie z kwalifikacjami, wykształceniem i możliwościami, a gdy niepełnosprawność i stan zdrowia tego wymaga – prawo do pracy w warunkach dostosowanych do potrzeb osób niepełnosprawnych

Źródło: opracowanie własne na podstawie K. Grodzicki, A. Sobocińska: *Prawo pracy dla kobiet* „Poradnik gazety prawnej” nr 30 (508), s. 4–5, oraz odpowiednich aktów **prawnych**.

Do umocnienia kodeksu socjalnego przyczyniła się wspólnotowa *Karta Podstawowych Praw Socjalnych* pracowników, która stanowi, iż ważnym elementem podejmowanych działań, dotyczących zatrudnienia, musi być zapewnienie równości traktowania, a wszelkie formy dyskryminacji, muszą być wyeliminowane. Karta wzywa do rozwijania równości szans grup dyskryminowanych w zakresie dostępu do zatrudnienia, wynagrodzeń, warunków pracy, ochrony socjalnej, wykształcenia, szkolenia zawodowego i rozwoju karier zawodowych. Podejmowane działania powinny również stworzyć kobietom i mężczyznom możliwości łączenia życia zawodowego z życiem rodzinnym. Porozumienie zawiera bardzo ważną deklarację dotyczącą stanowienia zasady równej płacy za równą pracę. Zasada równości regulowana jest także przez polskie prawo (tab.1).

Odrębnym i uregulowanym zagadnieniem prawnym jest zakaz dyskryminacji.

Definicja dyskryminacji

W polskim prawie definicja dyskryminacji zawarta jest w art. 18^{3a} Kodeksu Pracy, określającym:

- w par. 3 – dyskryminację bezpośrednią jako mniej korzystne traktowanie pracownika w porównaniu do innych pracowników znajdujących się w porównywalnej sytuacji;
- w par. 4 – dyskryminację pośrednią jako występowanie dysproporcji w zakresie warunków zatrudnienia, wpływające na niekorzyść wszystkich albo znacznej liczby pracowników, należących do grupy wyróżnionej ze względu na jedną lub kilka przyczyn określonych w par. 1, mimo pozornie neutralnego postępowania pracodawcy, zastosowanego kryterium albo podjętego przez osobę zatrudniającą jakiegoś działania.

Dyskryminacja bezpośrednia jest zatem zachowaniem pracodawcy, polegającym na niesłusznym albo bezpodstawnym traktowaniu pracowników znajdujących się w podobnej sytuacji ze względu na płeć, wiek, niepełnosprawność, rasę, religię, narodowość, przekonania polityczne, etniczne, wyznanie, orientację seksualną czy rodzaj zatrudnienia osoby świadczącej pracę. Dyskryminacja pośrednia jest pozornym

stosowaniem kryteriów rozróżnienia innych niż zakazane w Kodeksie Pracy, w rzeczywistości jednak eliminujących daną grupę pracowników²³⁵.

Zakaz dyskryminacji w zatrudnieniu zapisany w aktach prawnych

W literaturze światowej już w roku 1869 J. S. Mill – jako pierwszy – podjął próbę rozliczenia gospodarki z dyskryminacją. W swoim dziele pt. *Poddaństwo kobiet* zajął się jednakże tylko dyskryminacją kobiet. Za fałszywą uważał on zasadę regulującą stosunki społeczne istniejące między przedstawicielami mężczyzn i kobiet, prawnie podporządkowującą obywateli jednej płci jednostkom płci odmiennej. Jego zdaniem regulacja ta powinna być zastąpiona zasadą doskonałej równości, w ogóle nie dopuszczającej możliwości pojawienia się żadnej władzy po jednej stronie, upośledzającej w ten sposób drugą. Uważał on że „upośledzenie” kobiet jest taką samą kategorią jak „upośledzenie” przez urodzenie.²³⁶ W prawie światowym kwestia zakazu dyskryminacji została uregulowana w uchwalonej w roku 1948 przez ONZ *Powszechnej deklaracji praw człowieka*. W art. 7. tej deklaracji ustanowione zostało prawo do równego traktowania i jednakowej ochrony przed jakąkolwiek dyskryminacją lub pojawiającym się narażeniem na dyskryminację²³⁷. W świetle konwencji Wspólnoty Europejskiej nr 111 Międzynarodowej Organizacji Pracy (MOP) z 1958 r., dotyczącej dyskryminacji w zakresie zatrudnienia i wykonywania zawodu, dyskryminacja to: „wszelkie różnice, wyłączenie lub uprzywilejowanie [...], które powodują zniweczenie albo naruszenie równości szans lub traktowania w zakresie zatrudnienia lub wykonania zawodu”. Zgodnie z art. 1 dyrektywy 2000/78/EC ustanowione zostały ogólne zasady likwidacji dyskryminacji w zatrudnieniu, w tym ze względu na wyznanie, niepełnosprawność, wiek lub orientację seksualną. W art. 2 te same dyrektywy

²³⁵ K. Grodzicki, A. Sobocińska: *Prawo pracy dla kobiet* „Poradnik gazety prawnej” nr 30 (508), s. 4-5.

²³⁶ H. L. Landerth, D. C. Colander: *Historia myśli ... poz. cyt.*, s. 182.

²³⁷ J. Auleytner: *Polityka społeczna czyli ujarznienie chaosu socjalnego*, Warszawa, TWP, 2002, s. 499–500.

dyskryminacja podzielona została na bezpośrednią i pośrednią. Dyskryminacja bezpośrednia występuje w sytuacji, gdy osoba jest traktowana gorzej niż inna osoba jest (lub byłaby) traktowana w podobnej sytuacji. Dyskryminacja pośrednia ma miejsce wtedy, kiedy z pozoru neutralne działanie, zapis bądź kryterium pozostawia w niekorzystnej sytuacji w porównaniu z innymi osobami osobę o odmiennym wyznaniu, niepełnosprawności, wieku lub orientacji seksualnej. W stosunku do osób niepełnosprawnych pracodawca ma obowiązek zniesienia niekorzystnych konsekwencji kryteriów o znamionach dyskryminacji pośredniej²³⁸. Uwarunkowania prawne, dotyczące zakazu dyskryminacji w zatrudnieniu, istnieją także w polskich aktach prawnych (tab. 2).

TABELA 2. ZAPIS ZAKAZU DYSKRYMINACJI PRACOWNIKÓW W POLSKICH AKTACH PRAWNYCH.

Akt prawny	Data uchwalenia	Dziennik ustaw	Artykuł	Uwarunkowanie
Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej	2. 04.1997	78 poz. 483	32 par. 2	zakaz dyskryminowania w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiegokolwiek przyczyny
Kodeks Pracy	26.06. 1974	24 poz. 141 z późn. zm.	11 ³	zakaz jakakolwiek dyskryminacji w zatrudnieniu, również z powodu niepełnosprawności
Karta Praw Osób Niepełnosprawnych	1. 08. 1997	50 poz. 475	6	prawo do niezależnego, samodzielnego oraz aktywnego życia i zakaz dyskryminacji osoby niepełnosprawnej

Źródło: opracowanie własne na podstawie K. Grodzicki, A. Sobocińska: *Prawo pracy dla kobiet*. „Poradnik gazety prawnej” nr 30 (508), s. 4 –5, oraz odpowiednich aktów prawnych.

Jedną z grup dyskryminowanych w zatrudnieniu są osoby niepełnosprawne.

²³⁸ J. Gałęziak: *Sprawni w pracy, zatrudnienie osób niepełnosprawnych w politykach unii europejskiej i wybranych państw członkowskich*, Warszawa, Integracja, 2004, s. 173 – 174.

Pracownik niepełnosprawny

Zgodnie z definicją opracowaną w Konwencji i Zaleceniu Międzynarodowej Organizacji Pracy z 1983 r., które dotyczą rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych, osobą niepełnosprawną jest jednostka, której szanse uzyskania, utrzymania i awansu we właściwym zatrudnieniu są poważnie ograniczone na skutek fizycznej lub psychicznej niepełnosprawności oficjalnie orzeczonej. Natomiast w myśl nowelizacji ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z dnia 9.08.2004 r. „*niepełnosprawność oznacza trwałą lub okresową niezdolność do wykonywania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy*”.

Zasada równości praw pracowników niepełnosprawnych, świadczących pracę oraz zakaz dyskryminacji pracowników niepełnosprawnych może być egzekwowany przez związki zawodowe.

Prawa pracowników niepełnosprawnych – kompetencje i rola związków zawodowych

Kompetencje i rolę związków zawodowych w przedstawianym obszarze problemowym należy ukazać w dwóch aspektach:

Uwarunkowania prawne egzekwowane przez związki zawodowe w ramach zajmowania stanowiska w indywidualnych sprawach pracowniczych oraz zajmowania się warunkami życia emerytów i rencistów nadające specjalne przywileje pracownikom niepełnosprawnym.

Wpływ związków zawodowych na działalność administracyjną skierowaną wobec pracowników niepełnosprawnych.

Pierwszy z nich wynika bezpośrednio z ustawy z dnia 27.08.1997 o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych (Dz. U. Nr 123 poz. 776 z późn. zm): związki zawodowe mają prawo do egzekwowania ustawowych przywilejów przysługujących pracownikom niepełnosprawnym, których wykaz przedstawiono w tab. 3.

Drugi aspekt ma nieco szerszy wymiar. Ustawowe uregulowanie kompetencji związkowych, odnoszących się do udziału w procesie normotwórczym, odnosi się także w pewnej części do relacji samorządu

terytorialnego ze związkami zawodowymi. Istnieje regulacja nadająca prawo związkom zawodowym do opiniowania założeń oraz projektów aktów do ustaw, zawarta w art. 19 ustawy z 23 maja 1991r. o związkach zawodowych (Dz. U. z 2001 r. nr 79, poz. 854 ze zm.). Chodzi tutaj także o akty normatywne wydawane na podstawie deklaracji ustawowej przez organy samorządu terytorialnego, w przypadku, gdy wiążą się one z zadaniami związków zawodowych. Wynika z tego, że organy samorządu terytorialnego mają obowiązek kierowania założeń oraz projektów takich aktów prawnych do odpowiednich władz statutowych związku. Opinia taka nie jest wiążąca. Jednak pisemne uzasadnienie jest warunkiem nie uwzględnienia stanowiska związkowego. Ponadto przywilejem związku zawodowego jest prawo do przedstawienia swoich racji na posiedzeniu właściwej komisji oraz prezentowanie swojej opinii w środkach masowego przekazu²³⁹.

Polityka społeczna w tym także ta dotycząca zatrudnienia osób niepełnosprawnych realizowana jest przez różne podmioty rozumiane jako instytucje, urzędy i organizacje społeczne, które mają na celu zrealizowanie określonych zadań w ramach istniejących norm prawnych²⁴⁰.

TABELA 3. UWARUNKOWANIA PRAWNE, DOTYCZĄCE PRACOWNIKÓW NIE W PEŁNI SPRAWNYCH WYNIKAJĄCE Z USTAWY O REHABILITACJI ZAWODOWEJ I SPOŁECZNEJ ORAZ ZATRUDNIENIU OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH.

Artykuł	Uwarunkowanie
14	obowiązek pracodawcy do stworzenia stanowiska pracy przystosowanego do potrzeb niepełnosprawnego pracownika
15	prawo pracownika niepełnosprawnego do: <ul style="list-style-type: none"> ▪ pracy jedynie w ciągu dnia oraz bez godzin nadliczbowych; ▪ krótszego czasu pracy wynoszącym w przypadku jednostek: <ul style="list-style-type: none"> – o lekkim stopniu niepełnosprawności – maksymalnie 8 godzin na dobę i 40 tygodniowo; – o znacznym i umiarkowanym stopniu niepełnosprawności – maksymalnie 7 godzin na dobę i 35 tygodniowo.
17	prawo do dodatkowej, 15 minutowej przerwy w pracy przeznaczonej na gimnastykę usprawniającą albo wypoczynek

²³⁹ Z. Góral *Prawo pracy w samorządzie terytorialnym*. Warszawa, Difin, 1999, s. 220.

²⁴⁰ A. Kurzynowski *Polityka społeczna*. Warszawa, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Handlowej, Instytutu Gospodarowania Społecznego, 2006, s.16.

19	prawo osoby o znacznym albo umiarkowanym stopniu niepełnosprawności do dodatkowego urlopu wypoczynkowego w wymiarze 10 dni roboczych w roku kalendarzowym (prawo to nie dotyczy osób, które uzyskały prawo do urlopu wypoczynkowego przekraczającego 26 dni roboczych)
20	<p>prawo osoby o znacznym albo umiarkowanym stopniu niepełnosprawności do zwolnienia z pracy z zachowaniem wynagrodzenia w celu:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ wykonania badań specjalistycznych, zabiegów leczniczych bądź usprawniających albo uzyskania zaopatrzenia ortopedycznego lub jego naprawy jeśli czynności te nie mogą być wykonane poza godzinami pracy ▪ uczestniczenia w turnusie rehabilitacyjnym w wymiarze 21 dni roboczych, jednak nie częściej niż raz w roku

Źródło: Opracowanie własne na podstawie ustawy z dnia 27. 08.1997 o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych (Dz. U. Nr 123 poz. 776 z późn. zm.).

Podmioty aktywizacji zawodowej

W związku z decentralizacją państwa i powstaniem samorządu terytorialnego na szczeblu województwa, powiatu i gminy, podstawowe zadania polityki społecznej państwa, w tym także zadania polityki dotyczącej osób niepełnosprawnych przejęte zostały przez samorządy. Zmiana ta nastąpiła w roku 1990 na poziomie gmin oraz w roku 1999 na poziomie powiatów i województw²⁴¹. Wszystkie podmioty można podzielić według kryterium zasięgu ich działania na te funkcjonujące na szczeblu: ogólnokrajowym, regionalnym czyli wojewódzkim i powiatowym oraz lokalnym, a zatem gminnym.²⁴²

Podmioty aktywizacji zawodowej na szczeblu ogólnokrajowym

W celu wykonywania zadań w zakresie polityki dotyczącej osób niepełnosprawnych na szczeblu rządowym utworzone zostały różne jednostki organizacyjne realizujące odmienne zadania, w tym także te

²⁴¹ B. Kołaczek *Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w Polsce, uwarunkowania i skutki*. Warszawa, IPiSS, 2006, s. 35 – 36.

²⁴² A. Kurzynowski *Polityka...* poz. cyt., 2006 s.16.

dotyczące opieki nad jednostkami posiadającymi uszczerbek na zdrowiu. Zalicza się do nich: Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, Krajową Radę Konsultacyjną ds. Osób Niepełnosprawnych, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), Zakład Ubezpieczeń Społecznych, Kasę Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego (KRUS). Podmioty te wypełniają różne zadania związane z rehabilitacją społeczno-zawodową osób niepełnosprawnych (tab. 4).

TABELA 4. PODMIOTY REALIZUJĄCE ZADANIA Z ZAKRESU REHABILITACJI SPOŁECZNO-ZAWODOWEJ OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH NA SZCZEBLU OGÓLNOKRAJOWYM.

Podmiot	Zadania podmiotu
Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych	<p>koordynacja podmiotów działających na rzecz osób niepełnosprawnych, w tym:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ opracowywanie projektów programów rządowych dotyczących poprawy warunków życia społecznego i zawodowego osób niepełnosprawnych; ▪ ustalanie założeń do rocznych planów rzeczowo-finansowych dotyczących realizacji ustawowych zadań; ▪ sprawowanie merytorycznego nadzoru nad realizacją zadań; ▪ inicjowanie i koordynowanie działań dążących do ograniczenia skutków niepełnosprawności i barier utrudniających normalne funkcjonowanie osób niepełnosprawnych; ▪ współpraca z organizacjami pozarządowymi;
Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych	<ul style="list-style-type: none"> ▪ opracowanie projektów dotyczących: założeń polityki zatrudnienia oraz rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, programów służących wyrównywaniu szans i integracji osób niepełnosprawnych oraz koordynacji zadań z nich wynikających; ▪ prowadzenie współpracy z organizacjami pozarządowymi i fundacjami działającymi na rzecz osób posiadających uszczerbek na zdrowiu; ▪ prowadzenie postępowań administracyjnych przed Ministrem Polityki Społecznej w sprawach wpłat na PFRON, statusu zakładu pracy chronionej oraz zakładu aktywności zawodowej, dofinansowania do wynagrodzeń osób niepełnosprawnych; ▪ opracowanie i doskonalenie materiałów pomocniczych, standardów postępowania dla zespołów ds. orzekania o niepełnosprawności;

Krajowa Rada Konsultacyjna ds. Osób Niepełnosprawnych	<ul style="list-style-type: none"> ▪ opiniowanie projektu założeń polityki zatrudnienia, rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych;
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ tworzenie nowych i przystosowanie istniejących miejsc pracy do potrzeb osób niepełnosprawnych; ▪ szkolenie i przekwalifikowanie osób niepełnosprawnych; ▪ budowa i modernizacja obiektów służących rehabilitacji osób niepełnosprawnych; ▪ likwidacja barier architektonicznych; ▪ tworzenie warsztatów terapii zajęciowej; ▪ wspieranie programów organizacji pozarządowych zajmujących się osobami niepełnosprawnymi; ▪ wspieranie tworzenia turnusów rehabilitacyjnych;
Zakład Ubezpieczeń Społecznych (ZUS)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ stwierdzenie i ustalenie obowiązku ubezpieczeń społecznych; ▪ ustalanie uprawnień do świadczeń z tytułu ubezpieczeń społecznych i innych świadczeń zleconych Zakładowi; ▪ wypłatę świadczeń z tytułu ubezpieczeń społecznych i innych świadczeń zleconych Zakładowi; ▪ dochodzenie zwrotu niezależnie pobranych świadczeń; ▪ orzecznictwo lekarskie na potrzeby ustalania uprawnień do świadczeń z ubezpieczeń społecznych;
Kasa Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego (KRUS)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ obsługa ubezpieczonych rolników oraz rencistów i emerytów KRUS; ▪ przyznawanie i wypłaty świadczeń emerytalnych rentowych, wypadkowych, chorobowych, macierzyńskich; ▪ realizacja własnego dwuinstancyjnego systemu orzecznictwa lekarskiego w postępowaniu dowodowym ustalającym prawo ubezpieczonych do świadczeń rentowych i odszkodowawczych; ▪ prowadzenie nieodpłatnej rehabilitacji leczniczej dla osób uprawnionych do świadczeń w KRUS.

Źródło: opracowanie własne na podstawie Radziszewska 2006, s. 55–58, 81, 123–124, Otrębski [w] Rutkowska 2002, s. 32, Mikulski [w] Kurzynowski 2006, s. 264–266, Auleytner 2002, s. 413–414.

Podmioty aktywizacji zawodowej na szczeblu województwa

Obowiązek samorządu wojewódzkiego, dotyczący opieki nad osobami niepełnosprawnymi, zawarty jest w ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób

niepełnosprawnych (Dz. U. Nr 123 poz. 776 z późn. zm). Na podstawie tej ustawy jako jedno z dziewięciu podstawowych zadań samorządu wojewódzkiego, w zakresie pomocy osobom niepełnosprawnym, wskazuje się opracowanie i realizację wojewódzkich programów dotyczących wyrównywania szans osób niepełnosprawnych i przeciwdziałania ich wykluczeniu. Ustalenia dotyczące działań na rzecz osób niepełnosprawnych zawarte są także w ustawie z dnia 24 lipca 1998 r. o zmianie niektórych ustaw określających kompetencje organów administracji publicznej w związku z reformą ustrojową państwa (Dz. U. Nr 106 poz. 668), obejmującej zmiany w określonych ustawach, dotyczące między innymi takich obszarów polityki społecznej, jak rehabilitacja i zatrudnienie osób niepełnosprawnych. Obecnie, zgodnie z ustawą z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. Nr 64 poz. 593), do zadań samorządów województw dotyczących zakresu pomocy osobom niepełnosprawnym należy także opracowanie i realizacja wojewódzkiej strategii integracji i polityki społecznej, która obejmuje w szczególności: programy wyrównywania szans osób niepełnosprawnych i przeciwdziałania ich wykluczeniu społecznemu oraz pomocy w realizacji zadań na rzecz zatrudnienia osób niepełnosprawnych²⁴³. W celu wykonywania przez województwa zadań w zakresie polityki dotyczącej osób niepełnosprawnych utworzone zostały różne jednostki organizacyjne realizujące odmienne zadania, w tym także te dotyczące opieki nad jednostkami posiadającymi uszczerbek na zdrowiu. Do podmiotów tych zalicza się zarząd, samorząd, sejmik, Marszałka, Wojewodę, Społeczne Rady ds. Osób Niepełnosprawnych. Podmioty te wypełniają różne zadania związane z rehabilitacją społeczno zawodową osób niepełnosprawnych (tab. 5).

TABELA 5. PODMIOTY REALIZUJĄCE ZADANIA Z ZAKRESU REHABILITACJI SPOŁECZNO – ZAWODOWEJ NA SZCZEBLU WOJEWÓDZTWA

Podmiot	Zadania podmiotu
Zarząd	<ul style="list-style-type: none"> ▪ opracowywanie i realizowanie wojewódzkiego planu zadań dotyczącego poprawy warunków życia społecznego i zawodowego osób niepełnosprawnych ▪ współpracowanie z instytucjami z instytucjami administracji rządowej oraz powiatami i gminami ▪ współpracowanie z organizacjami pozarządowymi i fundacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych

²⁴³ B. Kołaczek: *Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w Polsce, uwarunkowania i skutki*. Warszawa, IPiSS, 2006, s. 35 – 36.

Samorząd	<ul style="list-style-type: none"> ▪ opracowywanie i realizowanie wojewódzkich programów dotyczących wyrównywania szans osób niepełnosprawnych
Sejmik	<ul style="list-style-type: none"> ▪ określanie w formie uchwały zadań, na które przeznaczane środki przekazane przez PFRON samorządom wojewódzkim na realizację określonych zadań
Marszałek	<ul style="list-style-type: none"> ▪ tworzenie i likwidowanie w porozumieniu z Pełnomocnikiem ds. Osób Niepełnosprawnych specjalistycznych ośrodków szkolno-rehabilitacyjnych ▪ odraczanie lub umarzanie osobie niepełnosprawnej, po konsultacji ze starostą, pożyczki na działalność gospodarczą lub rolniczą ▪ opiniowanie wniosków o utworzeniu zakładów aktywności zawodowej
Wojewoda	<ul style="list-style-type: none"> ▪ wydawanie decyzji o utworzeniu zakładu aktywności zawodowej ▪ wydawanie decyzji o przyznaniu statusu zakładu pracy chronionej ▪ powołanie i odwołanie wojewódzkiego zespołu ds. orzekania o stopniu niepełnosprawności (organ II instancji)
Spółeczne rady ds. Osób Niepełnosprawnych	<ul style="list-style-type: none"> ▪ inspirowanie przedsięwzięć zmierzających do integracji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych ▪ opiniowanie projektów wojewódzkich programów działań na rzecz osób niepełnosprawnych ▪ ocenianie realizacji programów działań na rzecz osób niepełnosprawnych ▪ opiniowanie projektów i uchwał przyjmowanych przez sejmik województwa pod kątem ich skutków dla osób niepełnosprawnych

Źródło: opracowanie własne na podstawie Radziszewska 2006, s 58 - 61, Otrębski w Rutkowska 2002, s. 32, Miulski w Kurzynowski 2006 s 264 - 266

Podmioty aktywizacji zawodowej na szczeblu powiatu

Jednostką samorządu terytorialnego, której ustawodawca przyznał największy zakres obowiązków i kompetencji w zakresie wspierania osób niepełnosprawnych, jest powiat. W świetle ustawy z dnia 5 czerwca 1998 roku o samorządzie powiatowym (Dz. U. Nr 142 poz. 1592), obowiązkiem powiatu jest wykonywanie zadań publicznych o charakterze ponadgminnym w tym obejmujące wszystkie obszary polityki społecznej, także w zakresie wspierania osób niepełnosprawnych. Zadania samorządu powiatu w stosunku do osób niepełnosprawnych określone

są także w ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych (Dz. U. Nr 123 poz. 776 z późn. zm) oraz w ustawie z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. Nr 64 poz. 593)²⁴⁴. W celu wykonywania przez powiaty zadań zleconych w zakresie polityki wobec osób niepełnosprawnych utworzone zostały różne jednostki organizacyjne realizujące odmienne zadania, w tym także te dotyczące opieki dotyczącej jednostek posiadających uszczerbek na zdrowiu. Do podmiotów tych zalicza się zarząd, radę, Starostę, Społeczne Rady ds. Osób Niepełnosprawnych, Zespół ds. Spraw Orzekania o Niepełnosprawności, Centrum Pomocy Rodzinie, Urząd Pracy. Podmioty te wypełniają różne zadania związane z rehabilitacją społeczno zawodową osób niepełnosprawnych (tab. 6) .

TABELA 5. PODMIOTY REALIZUJĄCE ZADANIA Z ZAKRESU REHABILITACJI SPOŁECZNO-ZAWODOWEJ NA SZCZEBLU POWIATU.

Podmiot	Zadania podmiotu
Zarząd	<ul style="list-style-type: none"> ▪ przedstawienie Prezesowi Zarządu PFRON sprawozdania rzeczowo-finansowego o zadaniach realizowanych ze środków otrzymanych z PFRON;
Rada	<ul style="list-style-type: none"> ▪ określanie, w formie uchwały zadań finansowanych ze środków PFRON;
Starosta	<ul style="list-style-type: none"> ▪ wydawanie opinii na temat utworzenia zakładu aktywności zawodowej; ▪ powoływanie i odwoływanie Powiatowych Zespołów ds. Orzekania o Niepełnosprawności, za zgodą wojewody; ▪ udzielanie i umarzanie pożyczek osobie niepełnosprawnej na rozpoczęcie działalności gospodarczej; ▪ dofinansowywanie kredytu bankowego zaciągniętego na kontynuowanie działalności gospodarczej prowadzonej przez osoby niepełnosprawne; ▪ zwracanie pracodawcom kosztów poniesionych w związku z przystosowaniem tworzonych miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych; ▪ refundowanie pracodawcom kosztów szkolenia zatrudnionych osób niepełnosprawnych;

²⁴⁴ B. Kołaczek: *Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w Polsce, uwarunkowania i skutki*. Warszawa, IPiSS, 2006, s. 35 – 36.

<p>Spoleczne Rady ds. Osób Niepełnosprawnych</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ inspirowanie przedsięwzięć zmierzających do integracji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych; ▪ opiniowanie projektów powiatowych programów działań na rzecz osób niepełnosprawnych; ▪ ocenianie realizacji programów; ▪ opiniowanie projektów i uchwał przyjmowanych przez radę powiatu pod kątem ich skutków dla osób niepełnosprawnych;
<p>Zespół ds. orzekania o Niepełnosprawności</p>	<p>wydawanie orzeczeń o stopniu niepełnosprawności</p>
<p>Centrum Pomocy Rodzinie</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ realizacja zadań związanych z organizacją warsztatów terapii zajęciowej, turnusów rehabilitacyjnych; ▪ ograniczenie barier osób niepełnosprawnych; ▪ opracowywanie i realizacja powiatowych programów działań na rzecz osób niepełnosprawnych dotyczących rehabilitacji społecznej; ▪ współpraca z instytucjami administracji rządowej i samorządowej w zakresie opracowywania i realizacji projektów; ▪ współpraca z organizacjami pozarządowymi i fundacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych w zakresie rehabilitacji społecznej; ▪ podejmowanie działań zmierzających do ograniczenia skutków niepełnosprawności;
<p>Urząd pracy</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ koordynacja działań dotyczących poradnictwa i zatrudnienia osób niepełnosprawnych, ich szkolenie i przekwalifikowanie; ▪ kierowanie osób niepełnosprawnych, wymagających specjalistycznego programu szkolenia oraz rehabilitacji leczniczej i społecznej do specjalistycznego ośrodka szkoleniowo – rehabilitacyjnego lub innej placówki szkoleniowej; ▪ współpraca z organami rentowymi; ▪ doradztwo organizacyjno – prawne i ekonomiczne w zakresie działalności gospodarczej lub rolniczej podejmowanej przez osoby niepełnosprawne; ▪ współpraca z właściwym terenowo inspektorem pracy w zakresie oceny i kontroli miejsc pracy osób niepełnosprawnych; ▪ opracowywanie i realizacja powiatowych programów działań na rzecz osób niepełnosprawnych dotyczących rehabilitacji zawodowej; ▪ współpraca z instytucjami administracji rządowej i samorządowej w zakresie opracowywania i realizacji projektów; ▪ współpraca z organizacjami pozarządowymi i fundacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych w zakresie rehabilitacji zawodowej.

Źródło: opracowanie własne na podstawie Radziszewska 2006, s. 61 – 64; Otrębski [w] Rutkowska 2002, s. 32, Kocłaczek 2006, s. 35 – 36.

Podmioty aktywizacji zawodowej na szczeblu gminy

Wśród wielu zadań i celów nadanych gminie na podstawie ustawy z dnia 8 marca 1990 r. o samorządzie gminnym (Dz. U. Nr 142 poz. 1591 z późn. zm.), a także w przepisach ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych (Dz. U. nr 123 poz. 776 z późn. zm.) nie istnieją żadne zapisy dotyczące konieczności likwidacji barier architektonicznych oraz funkcjonalnych przez gminy²⁴⁵. Jednak w celu wykonywania pewnych zadań, także w zakresie polityki dotyczącej osób niepełnosprawnych, utworzone zostały Gminne Ośrodki Pomocy Społecznej, czyli jednostki organizacyjne wykonujące zadania z zakresu pomocy społecznej w gminie. Zauważalna jest także tendencja wzrostu liczby osób potrzebujących wsparcia płynącego z Ośrodków Pomocy Społecznej. Wśród tych osób znajdują się także jednostki niepełnosprawne oraz przewlekle chore (tab. 7).

TABELA 7. RODZINY OBJĘTE ŚWIADCZENIAMI POMOCY SPOŁECZNEJ W LATACH 1991 - 1999.

	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999
Ogółem w tym:	-	-	-	2283	1795	1681	1663	1725	1633
Niepełnosprawność	201,3	245,0	245,5	260,0	258,0	279,0	308,9	331,8	364,1
Długotrwała choroba	211,0	228,0	246,0	330,0	352,0	376,0	355,9	370,0	355,7
	Ogółem = 100								
Niepełnosprawność	-	-	-	11,38	14,37	16,59	18,57	19,23	22,29
Długotrwała choroba	-	-	-	14,45	19,61	22,36	21,40	21,44	21,78

Źródło: opracowanie i wyliczenia własne na podstawie Błędowski [w] Kuzynowski, 2006, s. 238.

Wzrost liczby osób niepełnosprawnych i przewlekle chorych, wśród jednostek korzystających z wsparcia Gminnych Ośrodków Pomocy Społecznej związany jest z ciągłymi zmianami ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób

²⁴⁵ B. Kołaczek *Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w Polsce, uwarunkowania i skutki* Warszawa, IPiSS, 2006, s. 35 – 36.

niepełnosprawnych (Dz. U. nr 123 poz. 776 z późn. zm.) ograniczającymi przywileje osób niepełnosprawnych. Zmiany te powodują ciągłe ubożenie tej grupy społecznej, mimo ponoszonych przez te jednostki dodatkowych kosztów z tytułu uszczerbku na zdrowiu, np. na leki lub urządzenia ortopedyczne, rekompensujące skutki niepełnosprawności lub przewlekłej choroby

Można więc zauważyć, że w Polsce istnieje formalna równość pracowników pełnosprawnych i niepełnosprawnych. Istnieją nawet podmioty, których celem jest aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych. Zupełnie inaczej wygląda sytuacja, gdy rozpatruje się problem równości faktycznej pracowników posiadających uszkodzony stan zdrowia w porównaniu do osób w pełni sprawnych.

Liczba osób niepełnosprawnych w Polsce

Na podstawie danych uzyskanych z Badań Aktywności Ekonomicznej Polaków wiadomo, że liczba osób niepełnosprawnych w naszym kraju stale rośnie. Istnieją różne przyczyny takiego stanu rzeczy + jedną z nich jest ciągłe starzenie się społeczeństwa. Tendencja ta jest także zgodna z danymi uzyskanymi z Narodowych Spisów Powszechnych. W roku 1978 w Polsce było 2485 tys. osób niepełnosprawnych (definiowanych wtedy jako inwalidzi), a więc 7,1 % ogółu ludności. W roku 1988 odnotowano już 3735,5 tys., czyli 9,9 % ogółu. Natomiast według badania z roku 1996 było ponad 5 tys. osób niepełnosprawnych, a zatem aż 14,3% populacji w naszym kraju²⁴⁶. Na podstawie danych wynikających z Narodowego Spisu Powszechnego przeprowadzonego w Polsce w roku 2002, wiadomo, że w naszym kraju było wtedy 5456,7 tys. niepełnosprawnych, którzy stanowili 14,3 % całego społeczeństwa. Od roku 1988 nastąpił wzrost o 1721,2 tys., czyli o 46,1 %. Zmiana ta przypisywana jest starzeniu się społeczeństwa²⁴⁷.

²⁴⁶ Mikulski [w] Kurzynowski 2006, s. 270 – 271.

²⁴⁷ B. Kołaczek *Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w Polsce, uwarunkowania i skutki*. Warszawa, IPiSS, 2006, s. 42.

Aktywność zawodowa pracowników niepełnosprawnych w Polsce

Istnieją różne źródła informacji dotyczących aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych. Jednak często są one przeprowadzane na małych populacjach jednostek posiadających uszczerbek na zdrowiu, stąd trudno je porównywać. Dlatego najbardziej miarodajne wydaje się porównywanie danych dotyczących aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych czerpanych z Badań Aktywności Ekonomicznej Polaków Głównego Urzędu Statystycznego z odpowiednich lat (tab. 8)

TABELA 8. AKTYWNOŚĆ EKONOMICZNA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W WIEKU 15 LAT I WIĘCEJ W LATACH 1988 – 2005.

Lata	Pracujący w tys.	Rok 1988 = 100	Bezrobotni w tys.	Rok 1990 = 100	Bierni zawodowo w tys.	Rok 1988 = 100
1988	975	-	-	-	2760	-
1990	-	-	13	-	-	-
1991	-	-	22	169,23	-	-
1992	828	84,92	31	238,46	-	-
1993	693	71,07	37	284,61	-	-
1994	913	93,64	76	584,61	-	-
1995	741	76,00	151	1161,53	3484	126,23
1996	796	81,64	124	953,84	3569	129,31
1997	856	87,79	127	976,92	3512	127,24
1998	838	85,94	111	853,84	3582	129,78
1999	764	78,35	116	892,30	3580	129,71
2000	644	66,05	130	1000,00	3366	121,95
2001	624	64,00	155	1192,30	3483	126,19
2002	619	63,48	147	1130,76	3543	128,36
2003	591	60,61	114	876,92	3581	129,74
2004	545	55,89	126	969,30	3447	124,89
2005 II kwartał	560	57,43	138	1061,53	3481	126,12

Źródła: Kostrubiec (2003); Sobczak (2003); GUS rocznik statystyczny z odpowiednich lat; GUS *Aktywność ekonomiczna Polaków* z odpowiednich lat [za] B. Kołaczek 2006, s. 49.

W latach 1988 – 1995 odnotowany został systematyczny spadek liczby pracujących osób niepełnosprawnych. Na początku 1995 r. z pracy utrzymywało się 741 tys. jednostek posiadających uszczerbek na

zdrowiu, zaś w roku 1998 już 838 tys. tych osób. Oznacza to, że w 1998 r. zatrudniona była prawie co piąta osoba niepełnosprawna. Jednak aż 3,5 mln niepełnosprawnych, czyli 80 % osób nie w pełni sprawnych, było biernych zawodowo. Grupa pracujących jednostek posiadających uszczerbek na zdrowiu stanowiła 18,5 % aktywnych zawodowo osób niepełnosprawnych. Na pewno częściowym wytłumaczeniem takiego stanu rzeczy jest to, że duża grupa osób niepełnosprawnych stanowi jednostki w wieku produkcyjnym. Jednak 2,5 mln, czyli 58 % osób niepełnosprawnych, było w wieku produkcyjnym. Wyższa aktywność zawodowa odnotowywana została wśród mężczyzn, a także osób zamieszkujących obszary wiejskie. Największą grupę pracujących, – aż 92 % – stanowiły osoby z ograniczoną sprawnością fizyczną, w tym na skutek uszkodzenia narządu ruchu, schorzeń układu krążenia oraz neurologicznych. Najskromniejszą grupę pracowników stanowiły osoby upośledzone umysłowo lub chore psychicznie, a przede wszystkim z tymi zaburzeniami i z dodatkowym sprzężeniem z niepełnosprawnością fizyczną²⁴⁸. Jednak od roku 1998 do 2004 odnotowany został systematyczny spadek liczby pracujących osób niepełnosprawnych. W latach 1992 – 2005 spadek wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych był także większy niż dla ogółu pracowników w Polsce. Według BAEL w roku 2004 pracowało 545 tys. osób z uszczerbkiem na zdrowiu. Natomiast w latach 2003-2004 wskaźnik zatrudnienia tej grupy społecznej wynosił jedynie 13,2 %. Dość pełna informacja dotycząca statusu społeczno-ekonomicznego osób niepełnosprawnych żyjących w Polsce została udokumentowana w ostatnim Narodowym Spisie Powszechnym GUS z 2002 r. W świetle tego spisu pracujących osób niepełnosprawnych w wieku 15 lat i więcej było 804,6 tys. Wskaźnik zatrudnienia tej grupy osób wynosił 15,3 %. Wśród tych jednostek 668,9 tys. osób było niepełnosprawnych prawnie. Wskaźnik zatrudnienia tych pracowników wynosił 15,5 %. Jednak najliczniejszą grupą niepełnosprawnych były osoby bierne zawodowo – aż 4233,2 tys., w tym 3476,2 tys. niepełnosprawnych prawnie biernych zawodowo²⁴⁹. Taki stan rzeczy jest wynikiem zmian ustrojowych, wielokrotnych nowelizacji ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnie-

²⁴⁸ K. Głąbicka *Wybrane elementy rynku pracy*. Warszawa, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej TWP, 2001, s. 104.

²⁴⁹ B. Kołaczek. *Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w Polsce, uwarunkowania i skutki*. Warszawa, IPiSS, 2006, s. 48–51.

niu osób niepełnosprawnych (Dz. U. nr 123 poz. 776 z późn. zm.) ograniczających przywileje osób niepełnosprawnych, a także ich pracodawców oraz uwarunkowań ekonomicznych wynikających z zatrudnienia osób posiadających uszczerbek na zdrowiu.

Uwarunkowania ekonomiczne zatrudnienia osób niepełnosprawnych

Uwarunkowaniami ekonomicznymi wpływającymi na realizację poszczególnych zadań oraz kierunku rozwoju zarządzania zasobami ludzkimi w organizacji są: sytuacja ekonomiczna, istniejąca w danym kraju system gospodarczy, koniunktura, konkurencja na rynku, sytuacja na rynku pracy, branża, w której funkcjonuje przedsiębiorstwo, wielkość i sytuacja finansowa firmy, a także wydajność pracy²⁵⁰. W przypadku zatrudnienia osoby niepełnosprawnej na stanowisko, na którym mogłaby pracować osoba zdrowa, charakterystycznymi uwarunkowaniami ekonomicznymi są: podniesione koszty obejmujące zmniejszenie wydajności pracownika z powodu jego niepełnosprawności, przystosowanie miejsca pracy, zwiększona absencja chorobową pracownika oraz gwarantowane ustawowo przywileje dla osób niepełnosprawnych. W roku 2001 spadek wydajności osób niepełnosprawnych pracujących w zakładach pracy chronionej wynosił 34,6 % i szacowany był jako iloczyn spadku wydajności osób niepełnosprawnych o poszczególnych rodzajach schorzeń i ich udziału w ogóle pracowników niepełnosprawnych zatrudnionych w zakładach pracy chronionej

W celu obliczenia całkowitej różnicy wydajności pracy zatrudnionych osób niepełnosprawnych w porównaniu do pracowników zdrowych, uwzględnia się obniżenie wydajności jednostek niepełnosprawnych, spowodowane ich ustawowymi przywilejami, którymi są:

- krótszy czas pracy – 2 godziny w tygodniu dla osób o lekkim stopniu niepełnosprawności i siedem godzin w tygodniu dla osób o umiarkowanym oraz znacznym stopniu niepełnosprawności – odpowiednio rocznie 104 i 364 godziny;

²⁵⁰ A. Poczowski. *Zarządzanie zasobami ludzkimi*. Warszawa, Polskie Towarzystwo Ekonomiczne, 2003, s. 53.

- każdego dnia dodatkowa 30 minutowa przerwa w pracy na gimnastykę albo wypoczynek – rocznie 130 godzin;
- dodatkowy 10 dniowy urlop wypoczynkowy w ciągu roku dla osób niepełnosprawnych o umiarkowanym oraz znacznym stopniu niepełnosprawności – rocznie 65 godzin;
- prawo do 21 dniowego zwolnienia w ciągu roku przeznaczonego na uczestnictwo w turnusie rehabilitacyjnym – rocznie 105 godzin.

Całkowite zmniejszenie wydajności pracy osób niepełnosprawnych związane z przywilejami dotyczącymi czasu pracy, w porównaniu do osób zdrowych pracujących 2184 godziny rocznie, wynosi przeciętnie 11 % dla osób o lekkim stopniu niepełnosprawności oraz 30% dla osób niepełnosprawnych o umiarkowanym oraz znacznym stopniu niepełnosprawności. Przy założeniu podobnego rozkładu schorzeń wśród osób o lekkim oraz umiarkowanym i znacznym stopniu niepełnosprawności zakłada się, że przeciętne obniżenie wydajności pracy osoby niepełnosprawnej wynikające z tytułu niepełnosprawności i ustawowych przywilejów jest równe przeciętnie 41,8 % w przypadku osób posiadających lekki stopień niepełnosprawności oraz 54,2 % w przypadku jednostek posiadających umiarkowany oraz znaczny stopień niepełnosprawności²⁵¹. Zmniejszona wydajność pracy może być przyczyną braku zainteresowania ze strony pracodawców zatrudnianiem osób niepełnosprawnych.

Wnioski

Każdy brak aktywności zawodowej osób znajdujących się w wieku produkcyjnym jest kosztem społecznym. Natomiast bezrobocie osób niepełnosprawnych jest obciążeniem społeczno ekonomicznym (tab. 9).

TABELA 9. KOSZTY I SKUTKI BEZROBOCIA

Koszty bezpośrednie	Negatywne skutki społeczno-psychologiczne i moralne	Pozytywne aspekty społeczno-ekonomiczne	Koszty pośrednie

²⁵¹ D. Poznańska. *System finansowania zatrudnienia osób niepełnosprawnych w Polsce. Wnioski dla efektywności finansów publicznych* [w] „Materiały i studia NBP” 2003 157, s. 39, 48– 49.

Wydatki z funduszu pracy	Pogorszenie standardu życia	Postawy wobec Pracy	Ulgi i zwolnienia fiskalne w regionach o szczególnym zagrożeniu bezrobociem
Pomocy społecznej dla bezrobotnych i ich rodzin	Zagrożenie egzystencji	Racjonalizacja zatrudnienia	Luka podatkowo ubezpieczeniowa
Wcześniejszych emerytur i świadczeń przedemerytalnych dla bezrobotnych i osób zwalnianych przez zakłady pracy	Zagrożenia w sferze psychicznej jednostki	Wspomaganie procesów restrukturyzacji	Luka czynników wytwórczych
Utrzymania instytucji w zakresie obsługi bezrobotnych	Zakłócenia w życiu rodzinnym	Racjonalizacja wyboru kwalifikacji i zawodu	Koszty bezrobocia w szarej strefie gospodarki
	Szkody moralno-etyczne		
	Zjawiska patologii społecznej		
	Napięcia i konflikty społeczne		

Źródło: H Zarychta 1994 s. 21 [za] K. Głąbicka, 2001 s. 98.

W literaturze przedmiotu wyróżnia się różne płaszczyzny konsekwencji bezrobocia, takie jak ekonomiczna, społeczna, prawna, polityczna, psychologiczna, zdrowotna, etyczno-moralna oraz obyczajowa. Płaszczyzny te mogą być rozpatrywane w odniesieniu do jednostek, rodzin, środowisk lokalnych albo całego społeczeństwa, z uwzględnieniem zagrożeń bieżących oraz perspektywicznych²⁵². Istotny jest także wpływ bezrobocia na koniunkturę gospodarczą. W wyniku spadku siły nabywczej, pojawiającego się wśród rodzin dotkniętych brakiem zarobkowego źródła utrzymania, obniża się popyt globalny powodujący spadek podaży, a więc spadek produkcji. W przypadku braku odpowiedniej polityki ekonomicznej może więc powstać swoista spirala

²⁵² K. Mlonek: *Bezrobocie* [w] A. Kuzynowski: *Polityka społeczna*. Warszawa, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Handlowej, Instytutu Gospodarowania Społecznego, 2006 s. 102.

dekoniunktury prowadząca do depresji. Zdaniem niektórych ekonomistów bezrobocie jest oznaką niewykorzystania podstawowych zasobów społeczeństwa, rozumianych jako zasoby ludzkie, a zatem jego marnotrawstwem, powodującym obniżenie produktu krajowego brutto. Zasiłki dla bezrobotnych i renty, niewątpliwie, są obciążeniem dla podatnika oraz budżetu państwa. Pojawia się także zjawisko wypalania się, powstające na skutek relatywnie i stale malejących wynagrodzeń, obejmujące np. pracowników sfery budżetowej. Istnieje także wymiar polityczny związany ze zjawiskiem bezrobocia. Staje się ono bronią opozycji w walce o władzę wykorzystującej zniechęcenie, frustrację, utratę nadziei na znalezienie pracy w przyszłości wyborców.²⁵³

Na podstawie badań empirycznych możliwe jest wyróżnienie różnego rodzaju skutków bezrobocia dotyczących różnych grup społecznych. Są to²⁵⁴:

Powodowanie degradacji ekonomicznej. Gwałtowny spadek dochodów jest przyczyną przymusowego oszczędzania za pomocą ograniczania lub rezygnacji z zaspokajania niektórych potrzeb. Zmusza on także do korzystania z finansowej, a także rzeczowej pomocy z zewnątrz w postaci wspierania się ze źródeł od: rodziny, pomocy społecznej, banków w postaci pożyczek lub zalegania z opłatami.

Wpływ na sytuację dzieci. Utrata pracy jednego z opiekunów lub też jedyne go żywiciela rodziny jest przyczyną prawie natychmiastowego pogorszenia się warunków rodziny. Sytuacja staje się jeszcze trudniejsza w rodzinach wielodzietnych. Wynikiem takiego stanu rzeczy są trudności w realizacji funkcji opiekuńczo-wychowawczej, ekonomicznie wyrażającej się poprzez trudności w opłacaniu pozarodzinnych form opieki dzieci, a także w rezygnacji z usług placówek oświatowych oraz edukacyjnych lub też ze zorganizowanych form wypoczynku i rekreacji. Skutki bezrobocia dorosłych mają wpływ na zmiany nie tylko bieżącej sytuacji dzieci jednak mogą mieć również wpływ na przyszłą sytuację życiową tych dzieci, np. poprzez ograniczone możliwości realizacji planów edukacyjnych.

²⁵³ K. Głąbicka. *Wybrane elementy rynku pracy*. Warszawa, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej TWP, 2001 s 97- 98.

²⁵⁴ K. Młonek Bezrobocie [w:] A. Kurzynowski *Polityka społeczna* Warszawa, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Handlowej, Instytutu Gospodarowania Społecznego, 2006 s. 102 – 104.

Zniekształcenie procesu aktywizacji zawodowej młodzieży, a przede wszystkim absolwentów. Opóźnienie bądź też uniemożliwienie ekonomicznej oraz społecznej możliwości usamodzielnienia się są przyczyną deprivacji materialnej, a także istotnych zakłóceń w sferze psychospołecznej.

Wyzwolenie zachowań dewiacyjnych i patologicznych u młodzieży. Ujściem takich zachowań jest alkoholizm, niktynizm, narkomania, prostytutka, a także wkraczanie na drogę przestępstw kryminalnych. Bezrobocie może stać się także powodem tworzenia się subkultur młodzieżowych, jako metody ucieczki od rzeczywistości.

Powodowanie degradacji pozycji społecznej. Długotrwała bezczynność zawodowa jest przyczyną wywierania negatywnego wpływu na samopoczucie oraz stan zdrowia, obawy o los własny a także najbliższych, rodząc w ten sposób poczucie braku chęci do życia oraz stany depresyjne u osób nie posiadających pracy.

Długotrwałe bezrobocie często jest także przyczyną: dewaluacji kwalifikacji zawodowych, obniżania aspiracji zawodowych; osłabienia woli pracy oraz zdolności do podejmowania wysiłku w celu pozyskiwania zarobkowego źródła utrzymania, sprzyjania frustracji; wywoływania apatii lub agresji, obojętności osłabiającej w ten sposób więzi rodzinne i społeczne, hamowania rozwoju osobowości, bezczynności oraz nieregularnego trybu życia wybijającego z cyklu około dobowego osób bezrobotnych²⁵⁵.

Odrębnym, bardzo istotnym zagadnieniem jest samo traktowanie i nazywanie jednostek posiadających uszczerbek na zdrowiu jako niepełnosprawne. W myśl zdania takich badaczy jak Yewchuk czy Lupart, uzdolnionymi osobami niepełnosprawnymi są jednostki, które ze względu na swoje nadzwyczajne zdolności albo potencjał mogą osiągnąć bardzo dobre wyniki w nauce mimo takich upośledzeń jak uszkodzenie wzroku lub słuchu, wad ortopedycznych, zaburzeń emocjonalnych, trudności w przystosowaniu do nauki. Koniecznością rozwoju zdolności u takiej osoby jest jednak specjalny program kształcenia stawiający nacisk zarówno na zdolności ucznia posiadającego uszczerbek na zdrowiu jak i rodzaj jego niepełnosprawności. Do osób uzdolnionych z dużymi możliwościami twórczymi zaliczane są jednostki, które osiągają dobre

²⁵⁵ K. Młonek *Bezrobocie* [w:] A. Kurzynowski *Polityka społeczna* Warszawa, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Handlowej, Instytutu Gospodarowania Społecznego, Warszawa 2006 s. 103

wyniki w jednej z dziedzin takich jak: ogólne zdolności intelektualne, specyficzne uzdolnienia akademickie, twórczy i produktywny sposób myślenia, umiejętności przywódcze, zdolności artystyczne i sceniczne, umiejętności psychologiczne²⁵⁶. Zgodnie z tą definicją, biorąc za kryterium zdolności psychologiczne oraz artystyczne, osoby zdrowe można by uznać za niepełnosprawne w porównaniu z uzdolnionymi osobami niepełnosprawnymi czy nawet upośledzonymi umysłowo, ponieważ większość osób posiadających uszczerbek na zdrowiu – a zwłaszcza osób upośledzonych umysłowo - jest uzdolniona artystycznie. Natomiast biorąc za kryterium: zdolności psychologiczne, rozumiane np. jako empatię, oraz zdolności artystyczne, to osoby zdrowe można by uznać za niepełnosprawne w porównaniu z uzdolnionymi osobami psychicznie chorymi. Osoby niepełnosprawne, posiadające uszczerbek na zdrowiu w postaci uszkodzenia lub braku jednego ze zmysłów, posiadają także dużo bardziej wyostrome pozostałe zmysły, np. osoby niewidome prawie zawsze mają tzw. słuch absolutny i bardzo wrażliwy zmysł dotyku natomiast osoby niesłyszące mają bardzo wyostromiony wzrok, umożliwiającą im np. czytanie słów z ruchu warg osoby mówiącej. W związku z tym to osoby zdrowe można by uznać za niepełnosprawne w porównaniu z osobami niewidomymi – jeśli za kryterium definicyjne niepełnosprawności przyjmie się percepcję słuchową lub dotykową, oraz w porównaniu z osobami niesłyszącymi – jeśli za takie kryterium uzna się percepcję wzrokową. Powstaje zatem pytanie, czy niedobór lub nawet całkowity brak jednego ze zmysłów bądź zdolności przystosowania się do społeczeństwa pozwala na to, aby osoby zdrowe nazywały osoby posiadające uszczerbek na zdrowiu „niepełnosprawnymi”? Także wiele wybitnie zdolnych osób, które zapadły w pamięć historii, było osobami niepełnosprawnymi: np. Albert Einstein, Aleksander Wielki, Ludwig van Beethoven, Napoleon Bonaparte, George Byron, Juliusz Cezar, Fiodor Dostojewski, Graham Green byli epileptykami²⁵⁷. Franklin D. Roosevelt cierpiał na chorobę Heine–Medinę i jeździł na wózku inwalidzkim. John F. Kennedy doświadczał paraliżującego bólu i balansował na

²⁵⁶ W. Klinkosz *Wybrane aspekty badań nad uzdolnionymi uczniami niepełnosprawnymi* [w:] A. E. Sękowski *Psychologia zdolności*, PWN, Warszawa 2004, s.94-95

²⁵⁷ S. Józwiak, K. Kotulska *Padaczka*, PZWL, Warszawa 2005 – słowo wstępne: K. Cichosz *Padaczka – choroba ukrywana* [w:] „Integracja” 5 (62) wrzesień – październik 2003 s. 52-53

krawędzi życia²⁵⁸. Nasz ukochany papież Jan Paweł II cierpiał na chorobę Parkinsona. Znany Ekonomista John S. Nash, który dostał nagrodę Nobla, cierpiał na schizofrenię (został o nim także nakręcony film pt. „Piękny umysł”). Steeve Wonder jest niewidomy. Henryk Gołębiowski, Kamil Durczok, wygrali z rakiem, a Krzysztof Kolberger walczy z nim od wielu lat. Natomiast Agata Mróz, jedna z naszych siatkarskich „złotek”, walczyła z dysplazją szpiku kostnego i – niestety – przegrała „bój” o własne życie. Beata Pawlikowska wygrywa z anoreksją. Halle Berry, Marta Wiśniewska czy Robert Gawliński borykają się z cukrzycą. Dla celu efektywnej aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych ważne wydaje się uwzględnienie zmniejszonej wydajności pracy oraz specyficznych, a często także nieprzeciętnych zdolności tej grupy osób. Pamiętając przy tym o tym, że rekompensatą za zmniejszoną wydajności pracy osób niepełnosprawnych mogą być ich inne zdolności nie do końca poznane przez osoby zdrowe. Przede wszystkim jednak zatrudnienie dla osób niepełnosprawnych jest najlepszą istniejącą formą rehabilitacji społeczno-zawodowej.

Literatura:

Cichosz K.. *Padaczka – choroba ukrywana* „Integracja” 5 (62) wrzesień – październik 2003 s. 52-53.

Gałęziak J. *Sprawni w pracy. Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w politykach unii europejskiej i wybranych państw członkowskich*. Warszawa, Integracja, 2004.

Głąbicka K.: *Wybrane elementy rynku pracy*. Warszawa, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej TWP, 2001.

Góral Z. (1999): *Prawo pracy w samorządzie terytorialnym*. Warszawa, Difin.

Grodzicki K., Sobocińska A.: *Prawo pracy dla kobiet*. „Poradnik gazety prawnej” nr 30 (508) .

Jóźwiak S., Kotulska K.: *Padaczka*. PZWL, Warszawa 2005.

²⁵⁸ J. Gałęziak *Sprawni w pracy, zatrudnienie osób niepełnosprawnych w politykach unii europejskiej i wybranych państw członkowskich* Warszawa, Integracja, 2004, s. 9 -10

Klincosz W. *Wybrane aspekty badań nad uzdolnionymi uczniami niepełnosprawnymi* [w:] A. E. Sękowski *Psychologia zdolności*, PWN, Warszawa 2004.

Kołaczek B. *Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w Polsce, uwarunkowania i skutki*. Warszawa, IPiSS, 2006.

Kurzynowski A.: *Polityka społeczna*. Warszawa, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Handlowej, Instytutu Gospodarowania Społecznego, 2006.

Landerth H. L., Colander D. C. (2005): *Historia myśli ekonomicznej*. Warszawa, PWN.

Pocztowski A. *Zarządzanie zasobami ludzkimi*, Warszawa, Polskie Towarzystwo Ekonomiczne, 2003.

Mlonek K. *Bezrobocie* [w:] A. Kurzynowski *Polityka społeczna*. Warszawa, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Handlowej, Instytutu Gospodarowania Społecznego, 2006

Poznańska D. *System finansowania zatrudnienia osób niepełnosprawnych w Polsce. Wnioski dla efektywności finansów publicznych*. „Materiały i studia NBP” 2003 157.

Rotkiewicz M.: *Zatrudnienie niepełnosprawnych. Poradnik dla pracodawcy i pracownika*. Gdańsk, ODDK, 2006

Sękowski A. E.: *Psychologia zdolności*, PWN, Warszawa 2004.

Mój głos w sprawie Głuchych

Spoleczność głuchych jest o wiele trudniejszym zjawiskiem do opisanego niż inne niepełnosprawności. Po pierwsze, gdyby zapytano głuchego, czy jest niepełnosprawny lub chory, jego odpowiedź brzmiałaby, że nie. Głuchy nie czuje się w żaden sposób osobą niepełnosprawną, jak to jest w przypadku osób na wózku, osób niewidomych, itp. Ludzie ci uznają się bowiem za mniejszość kulturową i językową. Drugim, i to kolosalnym problemem, jest nie słuch, a przede wszystkim bariera językowa. Co za tym idzie trudności w zrozumieniu przez osoby słyszące. Często ludzie nieznający specyfiki języka migowego, rozumieją go jako prosty przekład języka polskiego fonicznego na znaki migowe, a jest zupełnie inaczej.

Żadna inna niepełnosprawność poza głuchotą, nie powoduje tak silnej tożsamości środowiskowej i językowej. Właśnie mogę śmiało powtórzyć za profesorem A. Świdzińskim, który stwierdza, że głuchy to „cudzoziemiec”. Szkolnictwo głuchych jest niestety zdominowane przez system językowo-migowy (SJM), który jest lansowany od wielu lat, co odnosi katastrofalne skutki. Głuchy jest spostrzegany przez pryzmat kalectwa, a nie odmiennego sposobu komunikacji.

W szkołach dla głuchych jest często nie zrozumiałe, że dziecko, aby przyswoić język polski, powinno najpierw sprawnie i pewnie poruszać się we własnym języku. Nadal środowisko surdopedagogiczne nie może zrozumieć pewnej zasady, że nie da się uczyć nieznanego przez nieznanego. To nieznanego to niestety język polski, który przecież nie jest dla osoby głuchej językiem pierwszym. Zarazem system językowo-migowy również nie tylko nie jest językiem pierwszym, ale w ogóle nie jest językiem, tylko raczej sztucznym kodem. Prościej mówiąc, nauka języka polskiego dzieci głuchych bez ich naturalnego języka wygląda tak, jakbyśmy przykładowo Niemca uczyli języka polskiego w języku jemu nieznanym, np. rosyjskim. Ktoś powie: no tak, ale jak się uczyć języka głuchych skoro nie jest on dostępny dla większości? Odpowiedź jest prosta: zatrudnić osoby głuche do szkół i nauczać dzieci głuche języka

polskiego, jak języka obcego, tak jak uczy się np. słyszących obcokrajowców. Zdaję sobie sprawę, że jest mało wykształconych osób niesłyszących, ale niestety... Okazuje się, że jeśli tacy się zdarzają, to mają problem z zatrudnieniem. Rajem dla osób głuchych można nazwać w Polsce zaledwie 3-4 placówki oświatowe dla głuchych, w których bez żadnych obaw przyjmowane są do pracy osoby niesłyszące i w których jest zrozumienie, że nauczyciel głuchy lepiej przekaże i wytłumaczy dzieciom wszystkie treści, niż by to zrobiła osoba słysząca.

Często osoba głucha nie ma szans wypowiedzenia się i upomnienia się o swoje prawa, np. w sądzie czy w innych instytucjach, bo często nie jest rozumiana przez większość urzędników. Niestety, wciąż jeszcze mało jest tłumaczy, którzy znają perfekcyjnie język głuchych. Zdarzają się incydenty, że osoba, która tłumaczy, nie przekazuje wszystkich treści, a tłumaczy to, co jej zdaniem jest ważne. Może też „filtrować” przekaz przez swoje rozumowanie lub robi selekcję ważnych lub mniej ważnych informacji, które przekaże głuchemu. Ja, jako osoba niesłysząca miałam takie przypadki dyskomfortu tłumaczeniowego, gdy zapytałam osobę słyszącą, o czym rozmawiają uzyskałam odpowiedź, że „nie ważnego” lub że „to długa historia”, lub że „powie mi później”, co nie było niestety prawdą. Osoby niesłyszące nadal są w oczach słyszących ludźmi, tymi, którymi należy się opiekować. Nie wierzą też w ich kompetencje, w szczególności zawodowe. Szczególnie widać to w szkołach dla głuchych, gdzie nauczyciel z wadą słuchu powinien być przyjmowany na pierwszym miejscu, a jest odwrotnie. Często musimy udowadniać, że jesteśmy dobrzy, a nawet lepsi od osób słyszących, a w szczególności w nauczaniu osób głuchych. Znamy specyfikę ich problemów i intuicyjnie wiemy jak uczyć takie dzieci, a głównym naszym atutem jest biegła znajomość ich rodzimego języka. Niestety tacy ludzie jak my, w szkołach, które powinny być nam przyjazne przyjmują takie osoby niechętnie a jeśli już, to na stanowisko wychowawcy internatu. W szkołach nadal panuje trend nauczania oralnego i nauczanie dwujęzyczne w wielu szkołach nie wchodzi w rachubę. Często nauczyciele robią podstawowy błąd czyli uczą języka polskiego jak osoby słyszące i nie rozumiejąc, że język polski dla osoby głuchej – jak już powiedziałam – językiem zupełnie obcym. Dziecko głuche przechodzi podwójny stres, ponieważ jego naturalny język w nauczaniu języka obcego nie jest brany pod uwagę.

W Polsce cały czas panuje pogląd, że głuchego trzeba „naprawić”, czyli walczyć z jego defektem i próbować go zmusić do słyszenia

i mówienia. Jest też takie przekonanie: „*jeśli nie mówisz to znaczy że rozumiesz i nie jesteś na równi ze słyszącymi*”. Od lat wielu państwach świata język migowy został uznany za pełnoprawny język, ale w Polsce nadal rządzi metoda oralna i ciągle przeświadczenie, że głuchych można nauczyć języka fonicznego jak rodzimego. W szkołach dla głuchych – niestety – znikoma liczba nauczycieli zna naturalny język migowy i ciągle wymaga się, żeby to osoba głucha dostosowała się do większości, czyli mówiła. Od lat jest przekonanie, że język migowy opóźnia mowę, co jest wielkim nieporozumieniem. Terapia dziecka głuchego skupia się głównie na terapii logopedycznej, która niestety w większości przypadków nie przynosi efektów. Badania dowodzą, że dziecko głuche najpierw trzeba nauczyć jego naturalnego języka migowego, a następnie tym językiem nauczyć języka polskiego fonicznego w formie pisemnej, a dopiero na końcu, gdy dziecko jest w stanie i chce – nauczać języka mówionego. Niestety Polski Język Migowy (PJM) jest uznawany za prymitywny, którym nie da się nauczyć polszczyzny. W najlepszej sytuacji są dzieci głuche, urodzone w rodzinach głuchych, tam takie dziecko poznaje świat, jak słyszące dziecko w rodzinie słyszącej. Gorzej mają dzieci głuche w rodzinach słyszących, bo często zdarza się, że te dzieci pierwszy kontakt z językiem migowym mają w szkole ucząc się do swoich kolegów.

Niesłyszący w społeczeństwie. Refleksje tłumacza języka migowego jako pośrednika i rzecznika osoby z uszkodzonym słuchem

Wprowadzenie

Niniejszy tekst powstał w celu przybliżenia świata dla mnie tak bliskiego, dla wielu tak odległego. Świata, który jest tuż obok nas, z którym się spotykamy, ale czy kiedykolwiek zastanawialiśmy się nad jego istotą? Sama piszę te słowa przy dużym osobistym i zawodowym zaangażowaniu w kontakty z głuchymi, gdyż miałam z nimi od dzieciństwa bliski kontakt, a obecnie jestem tłumaczem języka migowego. Być może tekst pisany z tej perspektywy sprawi, że u kogoś kto nigdy wcześniej nie zastanawiał się nad problemem głuchoty, pojawi się choćby mała refleksja.

Kilka słów o osobach niesłyszących

Na wstępie pragnę przybliżyć rozumienie pojęcia „niesłyszący” oraz definicję osoby niesłyszącej, którą przedstawiają nam podręczniki akademickie. Musimy pamiętać, że nie zawsze definicyjny opis głuchoty będzie adekwatny do każdej osoby głuchej, wiąże się to m.in. z różnym stopniem ubytku słuchu. Terminem tym określa się ludzi, którzy są pozbawieni słuchu od urodzenia, bądź też utracili go w trakcie swojego życia. Niesłyszącym jest człowiek, który utracił słuch lub ma nieprawidłowo funkcjonujący analizator słuchowy na tyle, iż uniemożliwia mu to rozumienie mowy ludzkiej oraz odbieranie innych dźwięków drogą słuchową. W związku z tym nie ma tu wykorzystania praktycznym słuchu.

Przedstawię teraz bardzo ogólny obraz funkcjonowania poznawczego niesłyszących, przy czym nie jest to dokładna analiza psychologiczna,

ale obraz, jaki się rysuje z różnego rodzaju poradników dla nauczycieli. Bo głuchota zdecydowanie jest barierą w uczeniu się. Poznanie rzeczywistości przez osoby głuche jest zubożone na skutek braku wrażeń słuchowych. Osoba niesłysząca już jako dziecko, pozbawiona jest pewnej kategorii wrażeń i form reakcji, nie posiada wystarczającej ilości doświadczeń życiowych i poznawczych. Wiadomości i umiejętności tworzą się zatem u niej na podstawie wrażeń wzrokowych, węchowych, smakowych oraz dotykowych.

Słuchowy odbiór świata zostaje zastąpiony wizualnym. Percepcja wzrokowa spełnia tu rolę kompensacyjną, jest najważniejszym, lecz nie jedynym sposobem poznawania świata. Złożone związki między mową a myśleniem powodują, że operacje umysłowe, tj. abstrahowanie, uogólnianie czy klasyfikowanie są osłabione w porównaniu z osobą słyszącą. U niektórych głuchych na skutek nieznamomości słowa jako symbolu, rzeczy, zjawiska rozwój myślenia zatrzymuje się na poziomie konkretno-obrazowym. Nie dochodzi tu również do łączenia spostrzeganych przedmiotów ze słowami (gdyż głusi nie słyszą ich). Przejście na poziom abstrakcyjny jest możliwe, ale najczęściej okupione ciężką pracą w trakcie procesu kształcenia. W umyśle powinien odbyć się proces utożsamiania słowa z przedmiotem. U głuchych wysoki poziom osiągają takie procesy pamięciowe jak: pamięć motoryczna czy pamięć znaków. Osoby z deficytem słuchu mają lepszą zdolność obserwacji, organizacji czy powtarzania schematów ruchowych.

Z punktu widzenia tłumacza, należy zwrócić uwagę, iż nader charakterystyczną cechą dla myślenia i rozumienia przekazu tekstowego, jest synkretyzm. Przejawia się on w odczytywaniu i rozumieniu w zdaniu kilku znanych wyrazów, następnie ich łączeniu i próbie zrozumienia mowy globalnie. W rezultacie występujących w zdaniu niezrozumiałych słów, osoba niesłysząca nie będzie go analizowała. Ta skłonność do pomijania może prowadzić do wielu błędów w rozumieniu mowy oraz logicznego myślenia. Ale czy nie przypomina to czegoś? Przecież każdy, kto uczy się języka obcego zna tylko kilka słów spośród tych, użytych w wypowiedzi będzie czynił te same błędy. Będzie próbował pobieżnie, na podstawie znanych sobie wyrazów stworzyć obraz wypowiedzi.

Pojawia się refleksja: jeżeli osoby głuche poznając język polski mają z nim takie same problemy niczym obcokrajowiec, czemu nie nauczać języka polskiego wykorzystując metody z nauczania języków obcych. Jeżeli we wczesnym etapie rozwoju dziecka głuchego, pozwolimy mu na

kontakty społeczne z innymi głuchymi, dany mu również przyzwolenie, by odnalazło się. Identyfikacja kulturowa ze środowiskiem osób głuchych jest dla nich bardzo istotna, dostarcza wielu wzorców zachowań, wartości kulturowych. Dopiero na tej bazie – poczucia tożsamości kulturowej, możemy uczyć dziecko pozytywnej identyfikacji ze środowiskiem osób słyszących i ich językiem. Metoda dwujęzyczna, którą właśnie opisałam pozwoli osobie niesłyszącej odnaleźć się jako osoba dwukulturowa, która czuje się dobrze zarówno w środowisku niesłyszących jak i słyszących²⁵⁹.

Bardzo często osoby niesłyszące są postrzegane jako bardzo nerwowe. Skłonność do tych zachowań może być wynikiem trudności w porozumiewaniu się z otoczeniem. Te specyficzne dla osób niesłyszących cechy charakteru są spowodowane przeżywaną frustracją i trudną sytuacją życiową, rozbieżnościami między światem słyszących a ich własnym.

Jeszcze do niedawna problemy komunikacyjne niesłyszących uznawano za wynik niższego poziomu intelektualnego. Wiązało się to z niezrozumieniem i stereotypowym spojrzeniem na to środowisko. W dalszym ciągu jednak wśród wielu głuchych panuje przekonanie o własnej niemożności. Jest to wynik wielu lat wmawiania, że wszystko co utożsamiane z kulturą głuchych i ich językiem jest niewłaściwe. W rezultacie sami głusi, żyjąc i wychowując się wśród tych przekonań, sami w nie uwierzyli. Nadal chociażby dzieci głuche wolą, aby ich pracę domową sprawdził słyszący nauczyciel, a nie ten, który ma problemy ze słuchem, gdyż obawiają się, że popełni on te same błędy co oni. W wielu tego typu sytuacjach jest bardzo widoczny brak wiary we własne możliwości. Samo społeczeństwo myśli o głuchych jak o niepełnosprawnych, ale oni sami nie uważają się za takich, tak długo, dopóki w grę nie wchodzi język polski i komunikowanie się ze słyszącymi. Społeczeństwo musi uznać i zaakceptować to, że posiadanie własnego środowiska społecznego niesłyszących jest dla nich tak ważną sprawą. Znaczący to również, że społeczeństwo musi od samego początku przygotować ich do życia w dwóch różnych światach bez tabuizowania wspólnoty osób niesłyszących, jako swego rodzaju alternatywnego świata czy przeciwkultury, lub też wręcz degradować ją w stosunku do świata ludzi słyszących. *Możemy przypuszczać, że świat ludzi słyszących będzie miał trudności z modyfikacją myślenia integracyjnego. Ostatecznie jednak absolutyzacja*

²⁵⁹ Badania nad naturalnym językiem głuchych w ich życiu i edukacji oraz nad kulturą Głuchych prowadzi od połowy lat 90-tych doktor Piotr Tomaszewski.

*zamierzeń integracyjnych realizowanych za pomocą języka mówionego prowadzi do wtórnych upośledzeń, zaś odrzucanie języka migowego i wspólnoty głuchych odbiera im szansę samorealizacji kognitywnej, komunikacyjnej i psychospołecznej oraz optymalnego rozwoju zdolności i biegłości, niezbędnych do uzyskania odpowiedniego miejsca także w społeczeństwie słyszących*²⁶⁰.

Osoby niewidome czy inwalidzi narządu ruchu komunikują się wykorzystując ten sam kanał w przekazie informacji, tj. głosowo-słuchowy. Tylko niesłyszący są postrzegani przez nasze społeczeństwo jako obcy, gdyż nie mogą brać odpowiedniego udziału w naszej komunikacji. Zajmują oni miejsce szczególne wśród niepełnosprawnych. Ich integracja ze społeczeństwem nigdy nie będzie taka pełna, jak w przypadku innych niepełnosprawnych, nawet jeśli pomoc z zewnątrz będzie im udzielana w sposób przemyślany i zorganizowany. Jest również inny powód dlaczego niesłyszący mają wszelkie możliwości do utworzenia odrębnego środowiska społecznego, w którym nie są już właściwie „upośledzeni” – wspólnotę niesłyszących. W niej niesłyszący jest równym pośród równych, ponieważ wszyscy dysponują tym samym, sprawnie funkcjonującym językiem.

Dopiero od niedawna mówi się o zapewnianiu równych szans w społeczeństwie osobom niepełnosprawnym. Wiąże się to z coraz większą potrzebą angażowania tłumaczy języka migowego w sprawy dnia codziennego osób niesłyszących. Coraz większa świadomość osób niesłyszących wpływa na rosnącą liczbę studentów z uszkodzonym słuchem na wyższych uczelniach. W przeszłości studenci tacy stanowili marginalną część uczelni, studiując dzięki pomocy różnych, nierzadko przypadkowych osób. Dziś są dostrzegani. Grupy studentów niepełnosprawnych tworzą nowe standardy szkół wyższych, które otwierają się na integrację i oferują im wsparcie w różnej formie.

Przełom w kształceniu osób niepełnosprawnych, który obserwujemy w ciągu kilku ostatnich lat pozwala nam myśleć, że to co do tej pory było jedynie deklaracjami, obecnie ma pokrycie w rzeczywistości. Szkolnictwo wyższe – szczególnie takie kierunki jak pedagogika specjalna – dąży do tego, by wykształcić niepełnosprawnych ekspertów, którzy traktowani będą jako pełnosprawni fachowcy. Wywodząc się z tego środowiska i znając jego problemy, będą oni specjalistami, ale

²⁶⁰ S.Prillwitz *Język, komunikacja i zdolności poznawcze niesłyszących* tłum. T. Dułiński, Warszawa 1966 s.288.

i również podmiotem tej dziedziny. Oferta skierowana do niesłyszących studentów jest zespołem działań około dydaktycznych, które w rezultacie niwelują różnice w sposobie i jakości kształcenia słyszących i niesłyszących. Są to takie pomoce jak: tłumacze języka migowego, korepetytorzy, osoby robiące notatki, logopedzi.

Wybór kierunku studiów może wiązać się jak najbardziej z czynnikami, o których wyżej wspomniałam, ale również istotne jest podejście kadry pedagogicznej na uczelni. Szeroko rozumiana kadra pedagogiczna nie jest tak samo uwrażliwiana na problemy osób niesłyszących na uczelniach o kierunkach pedagogicznych czy nie pedagogicznych. Sama treść studiów pedagogicznych powoduje, że wykładowcy ci (choć nie wszyscy) są przychylnie nastawieni do niesłyszących studentów w grupie. Nie ma większego kłopotu z wytłumaczeniem w czym tkwi problem i pełnym zrozumieniem tej osoby. Bardzo często widać jak sami wykładowcy szukają różnych sposobów na pomoc w nauce studentom niesłyszącym. Można nawet dostrzec czasami, że wręcz ta pomoc idzie w niewłaściwym kierunku. Myślę tu o zwalnianiu z wykładów, czy egzaminów. Nie wolno tu przesadzać. Trzeba pamiętać, że osoba niepełnosprawna to ta, która jest traktowana na równi z innymi, a nie ta która posiada przywileje. Wszystko to zależy w dużej mierze od tego jakim człowiekiem jest wykładowca. Z odmiennym nastawieniem nauczycieli akademickich można spotkać się na innych uczelniach, takich gdzie kierunek studiów nie wiąże się z niesieniem pomocy innym ludziom, kontaktem z drugim człowiekiem. Znowu, wszystko zależy od wykładowcy, który czasem może zaskoczyć swoją inicjatywą w pomocy studentowi niesłyszącemu, lecz są to rzadkie przypadki. Niestety w większości wykładowcy na uczelniach o kierunkach niepedagogicznych okazują swe niezrozumienie całego problemu. Czasem nawet potrafią zdziwić się i wyrazić swoje oburzenie publicznie w stosunku do tłumacza, gdyż uważają, że takie miejsce jak uczelnia wyższa nie jest miejscem odpowiednim dla osoby niesłyszącej. Widać tu dokładnie jak wykładowcy z tytułem doktorskim a nawet profesorskim kojarzą fakt bycia osobą niesłyszącą – bezpośrednio z niższym ilorazem inteligencji.

Jak zatem mamy myśleć o integracji środowiska głuchych z resztą społeczeństwa i o traktowaniu ich jako równouprawnionych, jeśli spotykamy się z czymś takim? Jeśli osoby wyedukowane, kształcące następne pokolenia będą przyjmowały taką postawę, czego zatem nauczą się młode pokolenia? Skąd mają czerpać swe wzorce? Nie należy się wobec

tęgo dziwić, iż sami studenci słyszący nie wykazują chęci pomocy a nawet aprobaty dla niesłyszących członków grupy studenckiej do której wspólnie należą.

Kilka słów o języku migowym

Przez bardzo długi czas panowało przekonanie, iż polski język migowy (PJM), czyli język osób głuchych jest migową formą języka polskiego. Takie błędne myślenie powodowało degradację polskiego języka migowego i odbierania go, jako ułomnego w stosunku do polskiego języka fonicznego. Języki foniczne zawsze uważano za nadrzędne, natomiast każda inna forma komunikacji nie przedstawiała sobą żadnej wartości. W rezultacie wpłynęło to na fałszywą ocenę możliwości poznawczych i komunikacyjnych osób głuchych. Badania lingwistyczne prowadzone nad PJM, dowiodły, że jest to język w pełni naturalny. Powstał on w środowisku osób niesłyszących, z odrębną dla siebie gramatyką (inną niż gramatyka języka polskiego). Wszystkie stereotypy na temat języka migowego powstały w skutek braku wiedzy o jego gramatyce i strukturze.

Wiele języków fonicznych występujących na świecie różni się od siebie w wielu aspektach takich jak: struktura gramatyczna czy chociażby graficzna forma zapisu. Zważywszy na ten fakt, nikt nie ośmiela się umniejszać ich znaczenia komunikacyjnego, co czyni się z językiem migowym.

Bez takiej wiedzy trudno jest pojąć problemy, z którymi borykają się osoby głuche, uczące się języka polskiego. W ostateczności język polski jest dla nich językiem obcym. Tak fachowej wiedzy o polskim języku migowym brakuje wielu pedagogom i logopedom, którzy utrwalali przez długie lata fałszywe sądy o nim. Wpajano im – skutecznie – iż jest to język agramatyczny i niepełny. Osoby niesłyszące zazwyczaj piszą tak jak migają i nic w tym dziwnego, ponieważ wykorzystują tu gramatykę, którą znają – gramatykę języka migowego. Można to przyrównać do sytuacji, kiedy ucząc się języka obcego stosujemy w nim również wiele elementów z naszego naturalnego języka – języka polskiego. Chcąc udowodnić, że język migowy spełnia wszelkie kryteria, by mógł pełnoprawnie zostać nazwany językiem odwołam się do spisu cech definicyjnych języka, którą przedstawił amerykański językoznawca Charls Hockett.

Udowodnił on, że takie cechy, które posiada każdy system uznany za język, posiada również język migowy. Są to między innymi takie cechy jak: dwoistość, arbitralność, przemieszczanie, produktywność, transmisja kulturowa i zdolność do wzajemnej wymiany. Nie będę tu opisywać wyżej wymienionych cech, gdyż moim celem nadrzędnym w tym artykule nie jest udowadnianie, że język migowy jest pełnoprawnym językiem. Chcę przybliżyć świat niesłyszących.

Przeprowadzone badania nie pozostawiają już współcześnie psycholingwistom żadnej wątpliwości co do tego faktu. Język migowy jest tak inny od języka fonicznego, a zarazem ma z nim tak wiele wspólnego. Świadczy to jedynie o tym, że zarówno jeden jak i drugi jest takim samym środkiem komunikacji, równorzędnym względem siebie.

Między językiem fonicznym a migowym – tłumaczenie i tłumacze

Od niepamiętnych czasów języki foniczne zawsze były uznawane, w przeciwieństwie do każdej innej formy komunikacji, w tym języka migowego. Użycie języka migowego zawsze wiązało się z wątpliwością, czy gesty w połączeniu z różnym wyrazem twarzy i z nieskoordynowanymi ruchami całego ciała mogą przekazać jakąś treść? Panowało i nadal panuje (choć już mniej) przekonanie o prymitywności i ograniczoności tego języka.

Podobnie sytuacja wyglądała z tłumaczeniem. Języki foniczne miały okazję na przestrzeni dziejów zostać docenionymi przez sztukę tłumaczenia, z czasem coraz bardziej doskonalszą. Rozwój tłumaczeń fonicznych urósł do rangi prestiżu, związanego ze specjalnymi umiejętnościami, wykształceniem. Tłumaczenie ustne stało się profesjonalnym już dawno temu; przyczyniały się do tego różne warsztaty szkoleniowe, kursy podwyższające kwalifikacje, zrzeszenia kształcące i nadzorujące pracę tłumaczy oraz konferencje.

Z językiem migowym rzecz się miała nieco inaczej. Jeszcze nie tak dawno temu, niemal jedynymi tłumaczami była rodzina lub przyjaciele. Używanie języka migowego było deprimujące i powodowało niechęć w stosunku do osoby niesłyszącej. Dopiero kiedy powstały organizacje zrzeszające tłumaczy migowych, pierwsze w Stanach Zjednoczonych

(*Registry Of Interpreters For The Deaf*) w latach 60-tych, druga w Kanadzie (*Association Of Visual Language Interpreters Of Canada*) w latach 70-tych, profesja ta mogła rozwijać się podobnie jak tłumaczenia ustne.

W Polsce były i są organizowane kursy języka migowego przez Polski Związek Głuchych (PZG). Język ten nie jest naturalnym językiem osób głuchych. System językowo-migowy stworzony i opracowany przez profesora Bogdana Szczepankowskiego jest dokładnym odwzorowaniem fonicznego języka. Oznacza to, że każde słowo w języku polskim będzie miało swój znak w języku migowym i jest tu w pełni wykorzystana gramatyka języka fonicznego. Nie bagatelizuje jednak roli systemu językowo-migowego. Pomimo, iż nie jest to język naturalny spełnia on również ważną rolę w komunikacji osób niesłyszących, które utraciły słuch po nabyciu kompetencji językowej.

Aby uzyskać certyfikat tłumacza T1 należy znać słownictwo podstawowe tj. 1000 znaków, wykazać się umiejętnością tłumaczenia tekstów o średnim poziomie trudności oraz umieć nawiązać kontakt z osobą niesłyszącą. Następny etap to certyfikat T2 biegłego tłumacza języka migowego. W jego zakres wchodzi znajomość 2500 znaków, pozostałe wymagania jak w certyfikacie T1 oraz teoretyczne wiedza z zakresu surdologii. Certyfikat T2 upoważnia już do ubiegania się o posadę tłumacza przysięgłego. Warto sobie odpowiedzieć na pytanie, czy takie kwalifikacje dają prawo by tłumacz przysięgły, nie znający kultury i środowiska osób głuchych mógł wpływać na życie głuchego?

Dylematy takie przekładają się na rzeczywiste, realne problemy życiowe. Na przykład tłumacz jest jedyną osobą w sali sądowej, która rozumie niesłyszącego. Czy może pozwolić sobie na mały błąd? Na ominięcie jednego słowa, bo akurat go nie zrozumiał? Bardzo często sami głusi obawiają się tłumaczy przysięgłych, gdyż nie posługują się oni ich naturalnym językiem, co wiąże się z dużym ryzykiem niezrozumienia. Takie sytuacje jak wypadek z udziałem osób głuchych, czy przesłuchanie na policji są silnym stresorem dla każdego a tutaj fundujemy dodatkowo dla niesłyszących jeszcze jeden czynnik stresujący – ryzyko, że tłumacz nie będzie pełnym profesjonalistą.

Należy również powiedzieć o tajemnicy, którą jest zobowiązany dochować tłumacz przysięgły. Jest to również problematyczne, widać to w zachowaniach głuchych. Głusi widzą jakiemu tłumaczowi warto powierzyć tajemnicę sądową, ale niestety takich osób jest niewiele, bądź też nie mają uprawnień do tłumaczeń przysięgłych. Rzeczą oczywistą

jest, że zarówno tłumacze przysięgli języków fonicznych jak i języka migowego są zobowiązani dochować tajemnicy.

Kwestie kursów języka migowego też są warte komentarza. Wiele organizacji czy nawet firm wyraża chęć zorganizowania kursu języka migowego, który – jak sądzą – że może poprowadzić pierwsza lepsza osoba, nie zawsze znająca dobrze język migowy. Spowodowane jest to brakiem wiedzy o procesie certyfikacji tłumaczy języka migowego jak i z niską świadomością złożoności procesu tłumaczenia w języku migowym. Rzeczą całkiem nową jest fakt, iż ostatnimi czasy słyszy się o kursach polskiego języka migowego (PJM) prowadzonych przez osoby słabosłyszące czy niesłyszące. Dobrze, że ma to miejsce, szkoda tylko, że tak późno zostały docenione te osoby w takiej roli. Jest sprawą całkiem naturalną, że najlepiej uczy języka natywny użytkownik. W dalszym ciągu jedyne certyfikaty, które są wydawane, są certyfikatami systemu językowo migowego.

W chwili obecnej toczą się prace nad ustawą o języku migowym, która – mam nadzieję – wniesie tu bardzo wiele potrzebnych zmian. Tłumacze, którzy są słyszącymi dziećmi głuchych rodziców (tzw. CODA – *Children Of Deaf Adults*), którzy naprawdę znają środowisko i posługują się naturalnym językiem głuchych są często najlepszymi tłumaczami migowymi. Wielu tłumaczy po kursach, nie zdaje sobie sprawy, że język, który znają, nie jest naturalnym językiem głuchych i jest źle przez nich odbierany. Przypomina im to czasy, kiedy to język migowy był zabroniony. Nic bardziej mylnego, niż myśleć, że umiejętności językowe wystarczą by być tłumaczem. Mam tu na myśli poziom znajomości języka jak i fakt, że nie wystarczy jedno słowo zastąpić drugim. Czy tak dokonuje się tłumaczeń w językach fonicznych? Każdy profesjonalny i kompetentny tłumacz musi mieć bardzo szeroką wiedzę o tradycji, kulturze, historii i normach społecznych języka z którego, bądź na który przekłada. Same kursy języka migowego pozbawione tych dodatkowych, jakże ważnych wiadomości, nie dają pełnych kwalifikacji co do tego, by być tłumaczem. Nie muszę chyba przekonywać, iż najlepszymi tłumaczami będą osoby wychowane w środowisku, mające ciągły kontakt z osobami głuchymi i z językiem migowym, który zarówno jak języki foniczne, ulega pewnym zmianom. Profesjonalny tłumacz musi być na bieżąco ze wszystkim, co dotyczy tego języka.

Szczególnie istotne w zawodzie tłumacza są również inne kompetencje jak: komunikatywność, predyspozycje psychiczne, fizyczne oraz

zdolność radzenia sobie w sytuacjach stresowych. Tłumacz powinien być skromny i nie stawiać swojej osoby w centrum uwagi, powinien pamiętać, że jest tu dla osoby głuchej, że nie występuje w swoim imieniu. **Tłumacz jest tylko głosem, którego nie jest ona w stanie wydożyć z siebie.** Z drugiej strony rozbieżności między tymi dwoma światami głuchych i słyszących, powodują, że tłumacz staje się niejako obrońcą głuchego, który nie zawsze jest w stanie zdać sobie sprawę z przyszłych konsekwencji swego wyboru.

Słyszący mają bardzo często dylemat, do kogo zwracać się, do tłumacza czy do osoby głuchej? W takich sytuacjach tłumaczenia migowego, jak i w tłumaczeniu ustnym, zwracamy się do osoby, do której kierujemy wypowiedź, czyli do osoby głuchej. Taki przebieg rozmowy będzie świadczył o podmiotowym traktowaniu osoby niesłyszącej, w przeciwnym wypadku głuchy będzie się czuł jak dziecko na wywiadówce: o nim – ale bez niego. Tłumacze w wielu sytuacjach muszą nauczyć się nie mieszać swoich własnych emocji i przekazywać faktyczny obraz wypowiedzi uczestników rozmowy.

To nasz „klient” – osoba niesłysząca ma prawo sama decydować w różnych sytuacjach, w których im towarzyszymy, a my nie mamy prawa jej nic narzucać. Naszym zadaniem jest przekazać wiernie sens komunikatu, pomijając szczegóły mniej istotne. Musimy pokazać różne możliwości i pozwolić zdecydować.

Bardzo często tłumacze języka migowego występują w roli opiekunów osób niesłyszących, wiedzą o różnych sytuacjach w życiu głuchego i niosą pomoc adekwatną do potrzeb. Głusi są bardzo wrażliwi na to, jak odnoszą się do nich tłumacze. Czy wywyższają się, czy traktują ich jak równych sobie? Szczególnie nie lubią jak wychodzi na jaw niekompetencja tłumacza w postaci braku wiedzy, np. o ich tradycji czy kulturze.

Między tłumaczem a niesłyszącym zachodzi szczególny rodzaj zależności. Głusi nie lubią, gdy tłumaczy się im zbyt ogólnie, spływając wypowiedź, dlatego praca tłumacza jest tak trudna. Trzeba znaleźć równowagę. Z jednej strony tłumaczenie musi być treściwe, pełne i zrozumiałe a z drugiej strony pozbawione wszelkich zbędnych elementów.

Głusi lubią mieć tłumacza, który całkowicie poświęci im uwagę w danej sprawie. Tak ma się sytuacja kiedy odbiorcą jest jedna osoba. Przypatrzmy się jak wygląda to w innych warunkach, np. edukacyjnych (szkolnych)? Zawsze, – nieważne czy jesteśmy tłumaczem, czy kimś prowadzącym wykład – będzie kilka osób mniej zainteresowanych

naszą osobą. Ale przecież tłumacz jest tu dla osoby niesłyszącej, by przekazać jej wszystko, więc dlaczego nie jest na nim skupiona? Powodów tego może być wiele, począwszy od braku zainteresowania tematem, niskimi kompetencjami tłumacza, po zwykłe zmęczenie. Musimy pamiętać, że osoba niesłysząca musi być skoncentrowana często przez długi czas, wpatrując się w jedno miejsce, co jest męczące. Nie zmienia to jednak faktu, iż jest to niekomfortowa sytuacja dla tłumacza. Zastanawiamy się czy zwrócić im uwagę, czy tłumaczyć dalej? Tylko dla kogo, jeśli nasi odbiorcy nas ignorują?

Tak jak w sytuacji wykładu tłumacz może pokusić się o mały komentarz, tak w innych sytuacjach bardziej oficjalnych robić tego już nie wypada. Jak zachować się w trakcie egzaminu? Bardzo często silna zażyłość pomiędzy tłumaczem a osobą głuchą powoduje tego typu dylematy. Jest to problem dla tłumacza, z którym nie wie jak sobie poradzić. Warto wtedy uzmysłwić sobie w jakiej roli jesteśmy? Kolegi, znajomego czy tłumacza? Właściwie wkraczamy tutaj powoli w oszar etyczny tłumacza. Główną zasadą każdego tłumacza powinna być: obiektywność, tłumaczenie bez przekłamań, zapewnienie wysokiej jakości tłumaczenia, zachowanie tajemnicy zawodowej. Jest to kilka z zasad obowiązujących również wśród tłumaczy ustnych. Poza tymi zasadami każdy, kto uważa się za profesjonalnego tłumacza powinien kierować się również własnym sumieniem, własnymi zasadami moralnymi. Każdy tłumacz oprócz tego, że jest tłumaczem jest również człowiekiem. My jako tłumacze migowi, mamy szczególną rolę do spełnienia. Jesteśmy nie tylko po to by połączyć te dwa języki (kultury) lecz by połączyć te dwa światy. By pokazać, że wszyscy jesteśmy tacy sami – równi wobec siebie.

Od siebie

O problemach opisanych przez mnie nie każdy przeciętny człowiek ma pojęcie. Zrozumiałe, że nie wszyscy muszą mieć pojęcie o wszystkim, tym bardziej o tym z czym się nie zetknęli. Ale czy uprawnia to ludzi słyszających do tego, by kierowali głupie uwagi pod adresem niesłyszących? Jeśli mówimy o jakiejś mniejszości kulturowej, czy sprawie, która jest delikatna zawsze staramy się być poprawni, by nie urazić nikogo swymi słowami. Mamy wręcz wrażenie, że ważymy każde słowo.

Dlaczego kiedy słyszymy takie pytanie w kontekście osób niesłyszących, to już ta delikatność się kończy?

Znam kilka historii, gdzie tacy ludzie jak lekarze czy nauczyciele pokazywali swe ograniczenia – dla nich język migowy to „machanie łapami”. Wydaje się, że wykształceni ludzie, a czy potrafią się znaleźć się w każdej sytuacji?

Statystyczny Kowalski będzie miał problem z taktowną reakcją na osobę niesłyszącą. Niesłyszącemu nie jest łatwo. Słyszy bzdurne pytania, które bardzo często urażają godność ludzką. Jest w pewnym stopniu zależny od tłumacza i jeszcze musi wyjaśniać dlaczego nie jest samodzielny? Dlaczego nie nauczył się mówić, skoro tak długo żyje na tym świecie? Niejednokrotnie spotkałam się z sytuacją, gdzie migając w tramwaju z osobą niesłyszącą, słyszałam wiele prymitywnych komentarzy na nasz temat. Do niedawna niesłyszący wstydziło się rozmawiać ze sobą w miejscach publicznych, bali się wyróżniać z tłumu. Chociażby same prześmiewcze spojrzenia paraliżowały ich, odbierając komfort rozmowy.

Zastanówmy się nim coś powiemy...

Sprawmy, by osobom głuchym żyło się łatwiej z nami. Nie bądźmy drobiazgowi, złośliwi i krytyczni. Pozwólmy im poczuć się jak u siebie w domu.

A zatem drogi Odbiorco, jak zachowasz się kiedy spotkasz na swej drodze osobę głuchoniemą?

Informacja o autorach

Redaktor naukowy tomu:

DOROTA PODGÓRSKA-JACHNIK – dr, prof. Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Łodzi, pedagog specjalny, psycholog, przez 8 lat pełnomocnik Rektora ds. osób niepełnosprawnych na UŁ, obecnie w WSP w Łodzi

Autorzy rozdziałów:

- ANDRZEJ BARCZYŃSKI – dr, Politechnika Częstochowska, b. wieloletni dyrektor Krajowej Izby Gospodarczo-Rehabilitacyjnej
- KAMILA CZERWIŃSKA – mgr zarządzania, doktorantka na UŁ
- BARBARA FIBICH-EKIEL – mgr, prezes Łódzkiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych
- JAKUB GŁĘBOWSKI – mgr prawa, Instytut Europejski w Łodzi
- BEATA JACHIMCZAK – dr, pedagog specjalny, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Łodzi, koordynator wojewódzki programu edukacji włączającej „Szkoła dla Wszystkich” MEN
- ASMUND KILDE – norweski działacz społeczny, inicjator i twórca programów międzynarodowych na rzecz osób niepełnosprawnych, Prezes Chrześcijańskiej Fundacji „Bezpieczne Schronienie” (*Christian Foundation Safety Shelter*)
- BŁAŻEJ KMIĘCIAK – mgr, pedagog specjalny, pracownik Biura Rzecznika Pacjenta Psychiatrycznego, doktorant na KUL

-
- MARIOLA KOZŁOWSKA – mgr, pedagog specjalny, logopeda, tłumacz i edukator języka migowego
- NATALIYA MANCHAK – mgr, pedagog specjalny, b. stypendystka Rządu Polskiego z Ukrainy na UŁ
- BARBARA OLSZEWSKA – dr, pedagog specjalny, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Łodzi, b. pełnomocnik Rektora UŁ ds. osób niepełnosprawnych
- OLGA ROMANOWSKA – mgr, pedagog specjalny, Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy dla Dzieci Niesłyszących, tłumacz i edukator języka migowego
- SABICKA EDYTA – mgr, pedagog specjalny, absolwentka UŁ
- EWA ŚCIBORSKA – mgr, psycholog, Rzecznik Osób Niepełnosprawnych Urzędu Miasta Łodzi.
- DOROTA TŁOCZKOWSKA – mgr, trener self-adwokatów, Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym
- TERESA WEJNER – dr, pedagog, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Łodzi, główny specjalista w Biurze Rzecznika Praw Dziecka
- URSZULA WIĄCKIEWICZ – mgr, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Łodzi, pedagog specjalny, b. wieloletni dyrektor Szkoły dla Dzieci Niesłyszących przy SOSW dla Dzieci Niesłyszących w Łodzi
- ANNA WOŹNIAK – mgr, prezes Zarządu Głównego Polskiego Związku Niewidomych