

Kazimiera Krakowiak
Katedra Pedagogiki Specjalnej
Instytut Pedagogiki
Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II
e-mail: kazimiera.krakowiak@gmail.com

Zasady kompleksowego i skoordynowanego wsparcia osób z niepełnosprawnościami we wspólnocie zmierzającej do solidarności i odpowiedzialnego rozwoju

Spoiwem wspólnoty narodowej – obok pamięci własnych dziejów opartej na wiedzy i rozumieniu wartości swojej kultury oraz troski o niepodległość i materialny byt państwa – jest zbiór przekonań, na których zbudowane są postawy całej społeczności wobec jej członków słabszych, potrzebujących opieki i wsparcia: dzieci i młodzieży, osób w podeszłym wieku oraz chorych i dotkniętych niepełnosprawnościami. Te przekonania i postawy decydują o treści i jakości relacji międzyludzkich, o sposobach organizowania życia codziennego we wspólnocie oraz o perspektywicznej wizji jej rozwoju, a także o przepisach prawa stanowionego przez sprawujących władzę. Przekonania o roli wymienionych grup członków społeczności oraz o wspólnej odpowiedzialności za warunki ich egzystencji implikują samo istnienie następnych pokoleń oraz międzypokoleniowy przekaz dorobku kultury i rozwój cywilizacyjny wspólnoty, a także poczucie bezpieczeństwa, jak również rzeczywiste bezpieczeństwo i jakość życia każdej należącej do niej osoby.

Wspólnoty, które należycie troszczą się o swoich słabszych, budując ład moralny i wzajemny szacunek między ludźmi, uruchamiają zasoby społecznej energii, która powoduje wzrost i rozkwit samych wspólnot. Wspólnoty, które premiują wyłącznie najsilniejszych i niszczą słabszych, skazują się na wyniszczenie. Żaden człowiek nie jest bowiem silny w całym cyklu życia. Nikt też nie jest wolny od zagrożenia chorobą, uszkodzeniem lub utratą sprawności organizmu. Nikt nie może zakładać, że jego potomstwo lub najbliżsi nie będą dotknięci uszkodzeniem narządów lub wadą rozwoju. Nikt nie jest samowystarczalny i nieustannie sprawny. Eliminacja, dyskryminacja i poniżanie słabszych oznacza ustawiczne zagrożenie dla życia i godności wszystkich. To zaś budzi ukryty i wszechobejmujący lęk, brak zaufania do wspólnoty oraz wzajemną nieufność, a nawet wrogość. Lęk, brak zaufania i wrogość paraliżują prospołeczną aktywność. Degradacja społeczna osób najsłabszych oznacza degradację moralną całej społeczności.

Ważne jest więc nie tylko odnoszenie się do pokolenia wstępującego, które przygotowuje się do zadań społecznych, i do pokolenia zstępującego, oddającego kolejnemu swoje dotychczasowe zadania oraz terytorium życiowe i przygotowującego się do odejścia. Nie

mniej istotny jest stosunek całej wspólnoty do tych jej członków, którzy ze względu na różnorakie uszkodzenia organizmu oraz niedoskonałości biologiczne i psychiczne doświadczają trudności w samodzielnym radzeniu sobie z zadaniami życiowymi i nie potrafią zadbać o zaspokojenie własnych potrzeb, które warunkują egzystencję i rozwój.

Podjmując trud odnowy wspólnoty narodowej i obywatelskiej państwa polskiego potrzebujemy gruntownego rozpoznania, przemyślenia i uporządkowania zbioru przekonań dotyczących ludzi słabszych i obarczonych niepełnosprawnościami. Celem niniejszych rozważań jest wskazanie najważniejszych problemów skłaniających do refleksji i dialogu społecznego na temat ich miejsca w naszej wspólnocie. Celem praktycznym jest sformułowanie podstawowych zasad organizacji całościowego i skoordynowanego systemu wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami w Rzeczypospolitej Polskiej.

Mogłoby się wydawać, że problematyka ta jest już wystarczająco opracowana pod każdym względem, ponieważ w ostatnich dziesięcioleciach była przedmiotem hałaśliwego nagłaśniania medialnego, dyskusji politycznych oraz licznych i zmieniających się przepisów prawnych, stanowionych w ramach Organizacji Narodów Zjednoczonych oraz Unii Europejskiej i ratyfikowanych przez państwo polskie. Nie ulega też wątpliwości, że w tej dziedzinie życia społecznego następują widoczne przemiany. Niektóre z nich należy uznać za korzystne. Jednakże obfitość i wielorakość przepisów oraz hałas medialny wydają się być przejawem chaosu i braku potrzebnego porządku prawnego, który gwarantowałby każdemu człowiekowi zagrożonemu degradacją i wykluczeniem z powodu niepełnosprawności szacunek dla jego osoby oraz pomoc odpowiadającą jego potrzebom, czyli godziwe warunki egzystencji, rozwoju oraz jak najpełniejszego – wartościowego i satysfakcjonującego – uczestnictwa w życiu wspólnoty.

Dla moralnego ładu we wspólnocie ważne jest również to, aby były zachowane zasady uczciwości w korzystaniu ze wsparcia i ochrona wspierających przed nadużywaniem ich wysiłku i pracy, a także to, aby fundusze przeznaczone przez państwo (podatników) na cele wspierania osób z niepełnosprawnościami były zabezpieczone przed nierzetelnym wykorzystywaniem i przed mnożeniem wydatków zbędnych, zwłaszcza takich, które zaspokajają potrzeby rzekome, specjalnie wywoływane przez „sprzedawców usług”. Z drugiej zaś strony ważne jest, aby ludzie dotknięci niepełnosprawnościami nie byli wykorzystywani do manipulowania emocjami społecznymi, epatowania cierpieniem i nieszczęściem, pobudzania sztucznych napięć i kierowania naturalnej ludzkiej skłonności do czynienia dobra na tory fałszywej dobroczynności, służącej do sterowania aktywnością społeczeństwa i nierzetelnych zabiegów socjotechnicznych.

Porządkowanie systemu wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami w Rzeczypospolitej Polskiej należy zacząć od rozważenia problemu tożsamości tej grupy osób. Kim są ludzie niepełnosprawni? Najczęściej są postrzegani jako inni, odmienni. Nawet jeśli odnosimy się do nich z życzliwością i troską, to przecież koncentrujemy się na ich słabości i odmienności. Nawet jeśli staramy się ofiarnie im pomagać, mamy poczucie, że się „nad nimi pochylamy”. Nawet jeśli odczuwamy osobiste niedostatki, wolimy je ukrywać, a współczucie kierujemy ku

innym. Ten – głęboko zakorzeniony w naszej psychice – stereotyp stanowi ukrytą przyczynę wykluczania społecznego.

Wykluczanie społeczne to proces, który polega na odmowie zaliczania człowieka do wspólnoty: on, inny, odmienny, nie należy do nas, do naszej grupy, naszego towarzystwa, naszej „paczki koleżeńskiej”, zespołu przyjaciół, a – niekiedy – nawet do naszej rodziny. Dlaczego? Bo on nam nie dorównuje, z nim nie można rozmawiać, z nim nie można współpracować. Bo „oni” są gorsi, nieudolni, słabsi, zachowują się inaczej, są inni, a nawet budzą lęk. Jeśli budzą chęć pomocy, trudno uznać ich za równych sobie.

Nie zmienimy sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce, póki nie zrozumiemy, że ludzie z niepełnosprawnościami to my: to nasi rodzice, nasi bracia i siostry, nasze dzieci, nasi krewni i my sami. Każdy z nas jest, albo może stać się niepełnosprawnym. A więc niepełnosprawnym to ja, tylko w innej sytuacji życiowej. A ja nie oczekuję, że ktoś będzie się nade mną pochylał z litością, ale pragnę, żeby ludzie bliscy udzielili mi wsparcia, tak samo, jak ja staram się z troską udzielać pomocy im, rozumiejąc ich potrzeby. Z takich prostych, szczerych i ofiarnych więzi wyrastają zarówno miłość rodzinna, jak i solidarność społeczna wspólnoty lokalnej, które stanowią żywotne podłoże patriotyzmu.

Jednym z ważnych zadań, które stoją przed polskim społeczeństwem jako wspólnotą osób, które pragną jak najpełniej urzeczywistnić cały swój potencjał rozwojowy, jest prawdziwe, a nie tylko formalne włączenie do tej wspólnoty także osób obarczonych niepełnosprawnościami. Podjęcie tego zadania wymaga ustawicznego, starannego dostosowywania warunków egzystencji do potrzeb wszystkich osób we wszystkich okresach życia. Przede wszystkim jednak wymaga troski o relacje interpersonalne i postawy nacechowane wartościami wynikającymi z solidarności społecznej. Bowiem umiejętność udzielania sobie wzajemnie życzliwego, mądrego i skutecznego wsparcia, potrzebnego w zmaganiu się z przeciwnościami losu i dążeniu do osiągnięcia pełni człowieczeństwa, jest zarazem drogą i celem wychowania do życia we wspólnocie zmierzającej do solidarności i odpowiedzialnego rozwoju.

1. Społeczne obszary problemów niepełnosprawności

Osoby z uszkodzeniami organizmu i zaburzeniami czynności psychicznych zawsze były, są i zapewne będą we wszystkich ludzkich społecznościach. Naiwne marzenie wyznawców idei eugeniki, którym się wydawało, że możliwe jest osiągnięcie doskonałości ludzkiego organizmu na drodze eliminacji „gorszego materiału genetycznego”, znalazło swoje zakończenie w zbrodniach obozów koncentracyjnych i łagrów oraz w eutanazji i aborcji eugenicznej.

Także marzenie o tym, że rozwój nauk medycznych uwolni ludzkość od chorób i kalectwa okazało się utopią. Współczesna medycyna – rozwijająca się w godnym podziwu tempie – rzeczywiście usuwa liczne uszkodzenia organizmu i leczy zaburzenia, zmieniając los wielu

osób. Przyczynia się też do zachowania przy życiu wielu ludzi zagrożonych przedwczesną śmiercią. Jednakże liczne spośród osób uratowanych nie mogą funkcjonować w pełni prawidłowo i samodzielnie, potrzebują całozyciowego wsparcia, a czasem ustawicznej opieki.

Z drugiej zaś strony medycyna dostarcza metod wczesnego rozpoznawania zaburzeń rozwoju. To z kolei przyczynia się do natychmiastowego podjęcia działań terapeutycznych, rehabilitacyjnych i wychowawczych, co korzystnie wpływa na rozwój i poprawia jakość życia zagrożonych niepełnosprawnością dzieci. Te same badania mogą też, niestety – w sytuacji wolności rodziców do wyboru aborcji eugenicznej – przyczyniać się do skazania na śmierć całych grup dzieci tylko dlatego, że są uznane za zagrożone niepełnosprawnością.

W wyniku postępu w opiece medycznej nie zmniejsza się liczba osób z niepełnosprawnościami, ale zmieniają się rodzaje i cechy niepełnosprawności. Te zmiany z kolei wywołują nowe wyzwania dla nauk społecznych (zwłaszcza nauk o wychowaniu) i nowe zadania dla organizatorów życia we wspólnotach lokalnych, w których wychowują się dzieci z nowymi postaciami ograniczeń i specjalnych potrzeb rozwojowych oraz edukacyjnych, a następnie także nowych potrzeb związanych z ich przygotowaniem do życia i pracy oraz do korzystania – w koniecznym zakresie – z opieki społecznej. Głównym zadaniem nauk społecznych w tym zakresie jest poznawanie i wyjaśnianie relacji międzyludzkich sprzyjających budowaniu pozytywnych więzi i odkrywanie zasad rządzących harmonijnością systemów wartości przyjmowanych przez wspólnoty, a także projektowanie działań wzmacniających te więzi społeczne i te systemy wartości, które umożliwiają integralny, tj. biologiczny, psychiczny, społeczny i duchowo-moralny rozwój wszystkich osób należących do wspólnoty.

Obecność osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie jest zwykle postrzegana jako przyczyna utrudnień, obciążeń i zobowiązania innych do odpowiedzialności za nich, a przede wszystkim jako przyczyna dyskomfortu i różnego rodzaju ograniczeń dla nich samych i dla ich rodzin oraz innych osób z otaczającego środowiska. Ich doświadczenia – a jednocześnie oni sami – wywołują lęk. Taki sam lęk, jaki budzi cierpienie, choroba i śmierć. Dlatego zdrowi i sprawni – mając skłonność do unikania przykrości – często chronią się przed kontaktem z tymi, którzy są obarczeni cierpieniem albo odmiennością w wyglądzie lub zachowaniach.

Nie często dostrzegany jest inny aspekt obecności we wspólnocie osób doświadczających niepełnosprawności, a mianowicie to, że ujawnianie się – w sytuacji niedostatków i niedoskonałości – specjalnych potrzeb życiowych, przyczynia się do wzbogacania wiedzy o człowieku i o jego ukrytym potencjale rozwojowym. Wyzwolenie tego potencjału było przez stulecia i jest do dzisiaj źródłem twórczości i wynalazczości (nie tylko innowacyjności w obszarze technologii protetycznych). Sami ludzie z niepełnosprawnościami, doświadczający we własnym życiu i rozwoju trudności oraz przeszkód i związanych z tym przeciwności losu, rozwijają często ogromne zasoby uzdolnień i cech charakteru, które wzbogacają nie tylko ich samych i najbliższe środowisko, ale również szeroko pojęty dorobek cywilizacyjny ludzkości.

Wśród najwybitniejszych uczonych, artystów i twórców kultury było wielu z uszkodzeniami narządów wzroku, słuchu i zniekształceniami ciała, a nawet z chorobami psychicznymi.

Ułomności i choroby nie tylko nie umniejszają godności człowieka, a także nie pozbawiają go różnorodnych zasobów i walorów osobistych. Często łączą się z wyjątkowymi uzdolnieniami, wybitnym potencjałem intelektualnym i zasobami predyspozycji do poszukiwania nieschematycznych i oryginalnych sposobów działania, rozwiązywania problemów i znajdowania nowych obszarów wiedzy o świecie. Zdarza się, że trudno dostrzec granicę między ułomnością a wybitnymi uzdolnieniami, a nawet genialnymi zdolnościami człowieka, którego zachowania pod pewnymi względami różnią się od wzorca łatwego do zaakceptowania. Indywidualne zróżnicowanie „anomalii” i „odstępstw od normy” jest tak wielkie, że specjaliści ciągle nie radzą sobie z ich typologią. Jednakże nawet najpoważniejsze ograniczenia sprawności nie pozbawiają człowieka godności osoby i nie wykluczają uzdolnienia do pomnażania wartości życia wspólnoty oraz możliwości kreatywnego i pożytecznego – bezpośredniego lub pośredniego – udziału w jej pracy, a także do uczestnictwa w zabawie, radości i szczęściu. Bardzo rzadko dostrzegany jest fakt, że życie osób doświadczających niepełnosprawności może być i bywa satysfakcjonujące, radosne, wartościowe i szczęśliwe. Jeśli tak jest, nikt nie dostrzega samej niepełnosprawności.

Z drugiej zaś strony społeczne doświadczanie ograniczeń sprawności innych osób skłania do tworzenia rozwiązań pomocowych i rozwijania metod postępowania specjalistycznego, a przede wszystkim tworzy warunki do wychowywania i rozwoju moralnego całego społeczeństwa w duchu solidarności, czyli wzajemnego szacunku i miłości społecznej. To zaś umożliwia wspólnotom osiągnięcie lepszej jakości życia dzięki wyższemu poziomowi mądrości życiowej i kultury duchowej. Przede wszystkim jednak doświadczenie niepełnosprawności ujawnia prawdę o ludzkim losie, która wyzwala do duchowej wolności i otwiera przestrzeń wartości najważniejszych i ostatecznych, ujawniając sens życia.

2. Sytuacja osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie postkomunistyczno-liberalnym

W organizacji systemu wsparcia społecznego dla osób z niepełnosprawnościami we współczesnej Polsce występuje skomplikowany nieład, który odzwierciedla i jednocześnie wywołuje zamęt w relacjach społecznych. Jest on wynikiem połączenia mechanicznej likwidacji segregacyjnego podejścia do niepełnosprawności z okresu PRL z pośpieszną i sformalizowaną próbą realizacji zobowiązań państwa wynikających z ratyfikacji dokumentów prawnych ONZ i Unii Europejskiej, dotyczących praw osób niepełnosprawnych, a także ich integracji społecznej i tworzenia dla nich nowych warunków życia, z uwzględnieniem dostępności przestrzeni architektonicznej i – szeroko pojętej – przestrzeni społecznej oraz możliwości uczestnictwa we wszystkich sferach ludzkiej aktywności.

Próby przyjęcia przez państwo polskie światowych standardów prawnych i socjalnych odnoszących się do osób z niepełnosprawnościami poszerzają zakres ich uprawnień, zmuszając władze państwowe i lokalne do działań na ich rzecz, ale jednocześnie prowadzą do nasilania się konfliktów aksjologicznych i moralnych, obecnych w innych krajach. Konflikty

te polegają na zderzeniu tendencji promującej opiekę i rehabilitację z tendencją propagującą aborcję eugeniczną i prawo do eutanazji, czyli w istocie na zderzeniu tych prądów kulturowych, które św. Jan Paweł II określił mianem „cywilizacji miłości” i „cywilizacji śmierci”. Czynnikiem pobudzającym te konflikty są – oczywiście – czynniki ekonomiczne (m.in. koszty działań pomocowych).

W okresie PRL większość osób „z odchyleniami od normy” była skazana na „rozwój ku upośledzeniu społecznemu”, tj. na życie w izolacji – w odosobnieniu domowym, albo w segregacji, tj. w osobnych środowiskach: w szkołach specjalnych, zakładach pracy chronionej i domach opieki społecznej. Jednakże środowiska te – wskutek pozornej przychylności i rzeczywistej obojętności władz komunistycznych oraz dzięki koncepcjom wybitnych pedagogów, a także cichej i ofiarnej pracy wielu specjalistów, działaczy społecznych i rodziców – zapewniały względnie bezpieczną egzystencję, chociaż w wielu przypadkach hamowały rozwój osobisty.

Likwidacja zakładów pracy chronionej z powodu ich nierentowności i wprowadzenie w życie ideologii integracji edukacyjnej wywołało lawinę zjawisk, które zupełnie zmieniły sytuację osób dotkniętych niepełnosprawnościami. Dla wielu z nich – zwłaszcza mniej poszkodowanych – otwały się szanse rozwojowe i drogi kariery, ale jednocześnie większość straciła stabilną podstawę egzystencji materialnej i poczucie bezpieczeństwa, tracąc pracę, zabezpieczenie socjalne, a przede wszystkim oparcie we wspólnotach tworzonych przez relacje koleżeńskie absolwentów jednej szkoły specjalnej lub środowisko zakładu pracy. Zależność od opiekunów – specjalistów została zastąpiona przez zależność od zmieniających się urzędników (niekiedy niekompetentnych i bezdusznych) oraz od pracodawców, często nastawionych na zysk i nierzadko wykorzystujących państwowe fundusze kierowane do niepełnosprawnych dla własnych interesów.

Próby realizacji ideologii tzw. państwa opiekuńczego – w sytuacji jednoczesnego rozwoju „dzikiego kapitalizmu”, bezpardonowej walki o indywidualne dochody oraz „politycznego darwinizmu” – sprawiły, że fundusze państwowe przeznaczone dla niepełnosprawnych były dla wielu z nich praktycznie niedostępne, ponieważ ich pozyskanie wymagało szczególnych umiejętności i znajomości przepisów, co jest konieczne przy poruszaniu się w skomplikowanym świecie administracji państwowej i lokalnej. Trzeba też podkreślić, że wielopiętrowa machina organizacji wsparcia dla niepełnosprawnych – z natury swojego biurokratycznego funkcjonowania – musi pochłaniać znaczną część funduszy, którymi dysponuje. Tak się dzieje np. z funduszami przeznaczonymi na szkolenia i zatrudnienie stażowe niepełnosprawnych, które rzadko kończą się rzeczywistym i trwałym zatrudnieniem osób szkolonych, ale dają zatrudnienie szkolącym, a firmom zatrudniającym stażystów umożliwiają wykorzystywanie darmowej siły roboczej. Jednocześnie zaś należy pamiętać, że struktury biurokratyczne mają – jak powszechnie wiadomo – zdolność tworzenia przepisów korzystnych raczej dla ich trwałego funkcjonowania niż dla samego przedmiotu ich działania.

Ponadto samo istnienie funduszy, które można pozyskać dzięki odpowiednim zabiegom prawno-administracyjnym, staje się pokusą dla ludzi poszukujących dochodu w sytuacji niedostatku (np. bezrobotnych, często zresztą także schorowanych i „niepełnosprawnych”, bo

nieposiadających kwalifikacji do pracy w zawodach potrzebnych w danym środowisku), a także różnego rodzaju amatorów łatwego zysku i symulantów. To z kolei tworzy konieczność kontroli i powołania nowej machiny administracyjnej, walczącej z nadużyciami. W ten sposób powstał w Zakładzie Ubezpieczeń Społecznych system wielokrotnego orzecznictwa o niepełnosprawności, który wymaga zatrudnienia wielkiej liczby lekarzy-orzeczników. W rezultacie osób zatrudnionych do zadań związanych z niepełnosprawnymi jest w Polsce – jak można przypuszczać – nie mniej niż samych niepełnosprawnych. Duże zapotrzebowanie na specjalistów przyczynia się, niestety, do zatrudniania osób o niepełnych kompetencjach, zarówno zawodowych jak i etycznych. Jednym z rezultatów tych uwarunkowań społecznych jest to, że otrzymanie renty z ZUS wymaga od wielu osób z trwałymi niepełnosprawnościami wielokrotnego udowadniania (co trzy – cztery lata), że ciągle są niepełnosprawni i że – mimo ustawicznych wizyt u lekarzy-specjalistów – nie przywrócono im słuchu, wzroku, nie wyrosły im utracone kończyny itp. Na wizyty u lekarzy specjalistów trzeba czekać wiele miesięcy, a wizyty prywatne łączą się z kosztami. Najbardziej dotkliwe i szkodliwe społecznie – a zarazem patogenne – jest to, że osoba dotknięta niepełnosprawnością – zamiast dążyć do przezwycięzania swoich ograniczeń i osiągnięcia jak najlepszych efektów rehabilitacji – jest przez system orzecznictwa przymuszana do wyolbrzymiania własnej niepełnosprawności, a zarazem poniżana ukrytym podejrzeniem o fałszerstwo i dyskryminowana, a przez to skazywana na upośledzenie społeczne.

Najłatwiej uzyskać orzeczenie o niezdolności do pracy, udowadniając stan głębokiego zwyrodnienia, narkomanię, alkoholizm, zupełną bezradność. Osoby, które starają się radzić sobie z własnymi ograniczeniami, wykazując dzielność, pracowitość i inne pozytywne cechy charakteru, mają – na ogół – mniejsze szanse na uzyskanie koniecznej pomocy. Osoby mające trudności w komunikowaniu się i pozyskiwaniu życzliwości lekarzy-orzeczników są skazane na zupełny brak zainteresowania ich problemami i bezwzględne wykluczenie społeczne.

Najbardziej dramatyczne jest to, że otrzymanie renty na stałe jest – zgodnie z przepisami – obwarowane rezygnacją z pracy, a podjęcie pracy – przy słabej znajomości przepisów – może spowodować utratę prawa do renty (nawet tzw. socjalnej, która przysługuje niepełnosprawnym od dzieciństwa). Z drugiej zaś strony, wykonywanie pracy – nawet prostej i w niepełnym wymiarze czasu – stanowi fundament poczucia godności i najważniejszy czynnik motywacji do aktywności życiowej. W ten sposób powstają dylematy życiowe dotyczące rehabilitacji, wyboru drogi edukacji i wsparcia osób z niepełnosprawnościami. Okazuje się bowiem, że osiągnięcia rehabilitacyjne i edukacyjne mogą – paradoksalnie – przyczyniać się do dodatkowych utrudnień w znalezieniu własnego miejsca we wspólnocie społecznej, ponieważ – mimo wysokich kwalifikacji – człowiek z niepełnosprawnością zwykle nie jest konkurencyjny na rynku pracy. Wzorce słynnych niepełnosprawnych „celebrytów” promowane w mediach – nawet te, które są prawdziwe – nie są dla większości realne.

Zawiłości świata pomocy społecznej są niedostępne dla wielu osób z rzeczywistymi niepełnosprawnościami, a często także dla ich rodziców, którym poczucie godności i odpowiedzialności nie pozwala podejmować poniżających form starań o pomoc dla własnych dzieci. Przeżywają ustawiczny lęk o ich przyszły los i odczuwają bezsilność wobec instytucji,

które dysponują znacznymi funduszami, ale – z powodu niedoskonałości działania – nie zapewniają wsparcia stabilnego i odpowiadającego rzeczywistym potrzebom. Tylko niewielka część rodziców umiejętnie realizuje swoje roszczenia wobec państwa, wykorzystując nie tylko rzeczywiste uprawnienia, ale również różnego rodzaju „furtki prawne”. Prymarnym warunkiem poprawy sytuacji osób z niepełnosprawnościami oraz ich rodzin jest przejrzystość i stabilność organizacji wsparcia, uwolnienie jej od nadmiaru biurokracji i zabezpieczenie przed korupcją, a zwłaszcza przed wykorzystywaniem trudnych sytuacji życiowych przez nierzetelnych organizatorów pomocy.

3. Problemy wsparcia rozwoju i edukacji dzieci oraz młodzieży z niepełnosprawnościami

Podobne mechanizmy zależności społeczno-organizacyjnych dotyczą niezwykle delikatnej sfery wsparcia rozwoju i edukacji dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami w tym zakresie. Możliwość uzyskania wsparcia specjalistów jest obwarowana przepisami, które jednocześnie wyznaczają sposoby diagnozowania i dokumentowania specjalnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych. Przepisy te mają zasadniczą cechę, która polega na utrwalaniu diagnozy w celu uzyskania uprawnienia do korzystania z kosztownych form wsparcia gwarantowanych przez państwo, ale jednocześnie stygmatyzuje dziecko i – w wielu przypadkach – niejako zamyka je we wzorcu rozwojowym określonej niepełnosprawności, narzuca swoisty program „edukacji do niepełnosprawności”. Dziecko określone mianem niepełnosprawnego staje się formalnie niepełnosprawne, a z czasem także rzeczywiście upośledzone społecznie.

Wielu rodziców chroni swoje dzieci przed stygmatyzacją, ale skutkiem tego może być niedostatek rehabilitacji i zaniedbanie ważnych potrzeb na etapie wczesnego rozwoju. Inni rodzice starają się o pozyskanie funduszy na rehabilitację, wymuszając na specjalistach (zwłaszcza lekarzach) różnego rodzaju zaświadczenia wyolbrzymiające problemy rozwojowe dzieci. Sytuacja jest trudna, ponieważ decyzje rodziców zależą od ich wiedzy i postaw, a te z kolei zależą od doświadczenia, którego młodzi rodzice nie mają, zwłaszcza w okresie, kiedy przeżywają szok po wykryciu zaburzeń rozwoju u dziecka, a następnie doświadczają nasilonego stresu. Jako pierwszoplanowa potrzeba jawi się tutaj konieczność objęcia rodziców powszechnym, fachowym i przyjaznym wsparciem psychologicznym oraz pedagogicznym, które pomogłoby im jak najszybciej osiągnąć potrzebną równowagę emocjonalną i wiedzę konieczną do podejmowania trafnych decyzji. Wsparcie to nie może jednak pomniejszać ich podmiotowości i odpowiedzialności za wychowanie dziecka.

W Polsce nie istnieje zorganizowana forma poradnictwa dla rodzin wychowujących dzieci ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi. Istnieją natomiast liczne instytucje, poradnie, organizacje, stowarzyszenia i fundacje, których działalność – często ważna, nie do przecenienia – nie jest w stanie wprowadzić ładu organizacyjnego, który gwarantowałby bezpieczeństwo wszystkim rodzinom potrzebującym pomocy. Oprócz instytucji działających

w ramach służby zdrowia i oświaty istnieją bardzo liczne organizacje pozarządowe. Niektóre z nich prowadzą działalność *non profit*, inne mają charakter czysto komercyjny. Są też takie, których działalność jest „nowoczesną formą żebractwa”.

W wielu organizacjach i fundacjach działają aktywnie sami rodzice, którzy podejmują – nie zawsze skuteczne – „wojny z całym światem” w obronie swoich dzieci. Niekiedy skutkiem tych „wojen” są „batalie” ograniczające się do zdobywania funduszy na krótkotrwałą działalność, która nie zapewnia jednak stałej, stabilnej i skutecznej pomocy ich dzieciom. Walka o fundusze nie tylko wyczerpuje czas i aktywność życiową tej grupy rodziców, ale tworzy pozory spełniania przez nich obowiązków rodzicielskich. Jednocześnie może prowadzić do konfliktów ze środowiskiem lokalnym, w którym rodzą się podejrzenia, że dzieci niepełnosprawne są uprzywilejowane w stosunku do innych. Atmosfera walki o pieniądze i nasilenie roszczeń budzą społeczny sprzeciw i nie sprzyjają rozwojowi pozytywnych postaw wobec dzieci ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi. Większość rodziców nie radzi sobie z tymi problemami i popada w stan frustracji, a następnie marginalizacji społecznej.

Istnieje pilna konieczność zmian systemowych w tym obszarze społecznym. Wszystkie formy wsparcia dzieci i młodzieży z uszkodzeniami i dysfunkcjami organizmu, zagrożonych niepełnosprawnością, powinny być kierowane do nich z uwzględnieniem warunków życia rodziny i za pośrednictwem rodziny. Dziecko zagrożone niepełnosprawnością potrzebuje przede wszystkim włączenia do rodziny i mądrej troski o jego rozwój w przyjaznym środowisku. Rodzina z dzieckiem zagrożonym niepełnosprawnością potrzebuje wsparcia ze strony specjalistów, a także ze strony środowiska lokalnego. To wsparcie jest nie mniej ważne niż leczenie, rehabilitacja i specjalne zabiegi edukacyjne. Skuteczność wsparcia zależy od jego stabilności i trwałości, a także od empatii, delikatności, taktu i dyskrecji osób wspierających. Krótkotrwałe, spontaniczne i głośne „akty współczucia” oraz „akcje społeczne”, zbiórki funduszy i działania oparte na dotacjach o charakterze grantów jedynie rozbudzają nierealne nadzieje, a potem pogłębiają poczucie osamotnienia i bezradności. Wsparcie nie może być wyróżnianiem i nadawaniem przywilejów. Nie może też być formą poniżającej, ostentacyjnej jałmużny. Jest warunkiem korzystania z prawa do równego traktowania i do włączenia się do życia wspólnoty.

Wsparcie specjalistyczne powinno prowadzić do tego, aby rodzice – którzy mają prawo decydować o rehabilitacji i edukacji swoich dzieci – znajdowali jak najlepszą drogę ich rozwoju. Chodzi o to, żeby uzyskali dostęp do jak najpełniejszej wiedzy o potencjale rozwojowym swojego dziecka oraz o możliwościach jego urzeczywistnienia z zastosowaniem metod i środków skutecznie aktywizujących ten potencjał. Ważne jest, aby rodzice – pod kierunkiem specjalistów i przy ich udziale – podjęli działania nastawione na cele realne, nie tracąc nadziei na możliwie najlepsze efekty działania, ale też nie ulegając złudzeniom i nie wyznaczając dziecku zadań niemożliwych do wykonania przy jego ograniczeniach biologicznych.

Uogólniając przedstawione spostrzeżenia, należy podkreślić, że potrzebą o wymiarze ogólnospołecznym jest otwarcie się wspólnot ludzkich (rodzinnych, lokalnych, edukacyjnych

i zawodowych) na obecność osób dotkniętych przez różnorakie ograniczenia sprawności. Nie chodzi o – rozumianą w sposób uproszczony – tolerancję, czyli przyzwolenie na przebywanie w pobliżu, ani wyłącznie o budowanie podjazdów i wind dla wózków inwalidzkich, znakowanie przejść na ulicach dostępne dla niewidomych i obecność tłumaczy języka migowego. Nie chodzi też o nadmiernie służebną opiekuńczość i narzucanie pomocy. Nie są również konieczne niezliczone zabiegi terapeutyczne i mnożenie coraz to nowych form terapii. Bezcelowe jest także formalne – zgodne z dokumentami przyjętymi w Unii Europejskiej – budowanie dostępności informacji w mediach i pisanie „prostych tekstów” oraz stron internetowych dostępnych dla wyimaginowanych niepełnosprawnych. Chodzi przede wszystkim o gotowość do bycia razem i do współpracy z osobami rzeczywistymi, żyjącymi w najbliższym środowisku, a przede do komunikowania się i wzajemnego rozumienia.

4. Komunikowanie się jako warunek włączania osób z niepełnosprawnościami do wspólnot społecznych

Każdemu człowiekowi do życia i rozwoju – od dzieciństwa – konieczna jest łączność z ludźmi, którzy go bezwarunkowo kochają, oraz z ludźmi, którzy – szanując jego odrębność i wolność – pomagają mu poznawać i przyjmować doświadczenie ludzkiej wspólnoty zapisane w dorobku kultury i wykorzystywać je w rozwijaniu własnych zasobów psychicznych i urzeczywistnianiu swojego człowieczeństwa. Każde dziecko (każdy uczeń) potrzebuje – oprócz rodziców – asystencji dorosłych mistrzów – nauczycieli, którzy wyzwają dynamizm jego rozwoju i chronią przed zagrożeniami błędów i wynaturzeń, a zarazem wprowadzają do współżycia i współdziałania we wspólnocie. Do współdziałania i współpracy dla jednoczesnego dobra każdej osoby i całej wspólnoty.

Realizacja potrzeby komunikowania się z różnymi osobami stanowi warunek konieczny realizacji wszystkich innych potrzeb człowieka, zarówno biologicznych, jak i psychicznych. Osoby obciążone niepełnosprawnościami mają takie same potrzeby psychiczne jak wszyscy ludzie. Potrzebują przede wszystkim poczucia bezpieczeństwa, akceptacji, szacunku i uznania oraz warunków do samorealizacji. Ich specjalne potrzeby rozwojowe i edukacyjne wynikają z trudności w zaspokajaniu potrzeb podstawowych. Wsparcia w ich zaspokajaniu mogą udzielać tylko ci, którzy umiejętnie komunikują się z potrzebującymi i dzięki temu rozumieją ich indywidualne trudności.

Po długotrwałym okresie segregacji społeczeństwo polskie nie dysponuje doświadczeniem współżycia i komunikowania się z „odmiennymi” – nierozumianymi i budzącymi lęk. Sami niepełnosprawni oraz ich najbliżsi przyczyniają się również do nasilania dystansu społecznego wobec nich przez wstydlive ukrywanie swoich problemów i ochronę przed – niekiedy agresywną – ciekawością osób postronnych. Dodatkowo nachalna propaganda kultu odmienności w mediach i w ideologii lewicowych ruchów społecznych wywołuje ukrywaną wrogość wobec wszystkiego, co nietypowe i niezgodne z wzorcami utrwalonymi przez

tradycję. Zwłaszcza ostra walka o emancypację niektórych (nielicznych) grup osób niepełnosprawnych, które domagają się specjalnych przywilejów, powoduje dezinformację i utrudnia poznanie prawdy o rzeczywistych potrzebach większości. Niepełnosprawni stają się ofiarami w walkach o rozmaicie rozumiane wartości dotyczące tolerancji i prawa do bycia innym. Zdarza się, że są wykorzystywani w sporach ideowych i politycznych.

Otwartość na komunikowanie się z osobami z niepełnosprawnością wymaga od osób sprawnych wiedzy o możliwościach komunikowania się z nimi i dobrego rozumienia tego, jak ważne dla każdego człowieka jest porozumiewanie się z innymi ludźmi. Brak łączności z innymi osobami powoduje zablokowanie rozwoju psychicznego dziecka i staje się wtórną przyczyną pogłębienia niepełnosprawności, niezależnie od pierwotnych przyczyn, które spowodowały trudności w komunikowaniu się, i od objawów tych trudności.

Lęk przed komunikowaniem się z osobami uważanymi za niepełnosprawne, stanowi główny element bariery blokującej udział tych osób w życiu ludzkich wspólnot. Lękowi towarzyszy często wyobrażenie wyolbrzymiające stan ich ograniczeń umysłowych i przeświadczenie, że próby komunikowania się z nimi są nieskuteczne i zbędne, albo że porozumiewanie się z nimi wymaga szczególnych umiejętności, znajomości specjalnych sposobów i środków, np. języka migowego, albo że konieczne jest „wprowadzenie do ich tajemniczego świata”. W rzeczywistości odmienność i tajemniczość „światów”, w których żyją osoby z niepełnosprawnościami jest wynikiem ich wykluczenia i samotności, a nie „nadzwyczajnych” cech psychicznych. Dlatego warunkiem otwarcia się społeczeństwa na przyjęcie i włączenie osób z niepełnosprawnościami do wspólnot jest przede wszystkim rozwijanie umiejętności komunikowania się z nimi i upowszechnienie pozytywnych postaw wobec dzieci i młodzieży zagrożonych różnego rodzaju niepełnosprawnościami i dotkniętych trudnościami w komunikowaniu się, a zwłaszcza promowanie realistycznych przekonań dotyczących ich potencjału rozwojowego.

Realistyczne postrzeganie możliwości rozwoju, rehabilitacji i edukacji otwiera różne drogi ich włączania do wspólnot rówieśniczych, edukacyjnych i lokalnych, a następnie środowisk zawodowych, a także do wspólnot tworzących wartości kultury. Drogi te nie mogą jednak być wyznaczone według jednego schematu, w sposób z góry określony i obowiązujący wszystkich. Indywidualne sytuacje, możliwości i potrzeby są bowiem zróżnicowane. Pozorna integracja, albo mechaniczne włączenie dziecka z niepełnosprawnością do grupy, która nie może, albo nie potrafi go zaakceptować i przyjąć, a ono samo nie może w niej rozwijać własnych uzdolnień, przynosi niepowetowane szkody dla jego rozwoju, a jednocześnie zniechęca członków grupy – także nauczycieli – do działań racjonalnych, adekwatnych do rzeczywistych potrzeb, a zarazem realnych, tj. opartych na trafnej diagnozie potrzeb i profesjonalnym programie inkluzji społecznej.

Z drugiej zaś strony obawa, że obecność uczniów z niepełnosprawnościami w klasie szkolnej obniża poziom nauczania w tej klasie, nie jest uzasadniona w ujęciu generalizującym. Doświadczenie wskazuje na liczne fakty pozytywnego oddziaływania ich obecności w grupie, zarówno w sferze poznawczej, jak i wychowawczej. Dlatego każdy przypadek powinien być rozpatrywany oddzielnie, z należytą starannością i troską, z uwzględnieniem wszechstronnej

diagnozy: medycznej, psychologicznej, pedagogicznej, środowiskowej, a przede wszystkim diagnozy funkcjonowania społecznego, kompetencji i sprawności językowych oraz sprawności komunikowania się. Wsparcie dla dziecka z niepełnosprawnością nie może opierać się na formalnym wykonaniu poszczególnych zadań z narzuconego z góry rejestru działań wskazanych przy określonym rodzaju niepełnosprawności. Musi być dostosowane do jego indywidualnych potrzeb, które zmieniają się w toku rozwoju i edukacji.

Konieczność twórczego charakteru tego wsparcia wyzwała w środowiskach społecznych zasoby kreatywności, koncentrując myślenie wielu osób na istotnych problemach życiowych i aktywizując do działania oryginalnego, prowadzącego do skutecznych rozwiązań. Zagrożenie niepełnosprawnością dziecka, z którym zmagają się jego rodzina i najbliższe środowisko, nie musi być obciążeniem i przyczyną obniżenia poziomu aktywności intelektualnej całego środowiska rodzinnego i szkolnego. Wprost przeciwnie, może stać się dla wielu z tych osób okazją do zdobywania wartościowej wiedzy i umiejętności przydatnych w innych sferach życia. Przede wszystkim jednak jest okazją do rozwijania cech osobowości, które stanowią cenną wartość społeczną: empatii, odpowiedzialności, cierpliwości, wytrwałości i umiejętności komunikowania się z innymi ludźmi.

5. Przyczyny trudności w rozumieniu specjalnych potrzeb osób z niepełnosprawnościami

Warunkiem podjęcia działań adekwatnych do potrzeb jest dostępność rzetelnej wiedzy o indywidualnych problemach osób z niepełnosprawnościami. Powszechne wyobrażenia dotyczące tych zagadnień zawierają wiele mitów, stereotypów, uproszczeń i przekłamań. Najjaskrawszym przykładem obrazującym istotę tych przekłamań jest upowszechniony pogląd, że wszyscy niesłyszący znają jeden język migowy i posługują się nim, a zatem każde dziecko z uszkodzonym słuchem może, a nawet powinno nauczyć się tego języka. W rzeczywistości większość dzieci z uszkodzeniami słuchu, dzięki zastosowaniu dobrze dobranych protez słuchowych oraz specjalnych metod wychowania słuchowego i językowego, może z powodzeniem nauczyć się mówić i nie potrzebuje posługiwania się językiem migowym. Jednakże wszystkie dzieci z uszkodzeniami słuchu mają – większe lub mniejsze – trudności w słyszeniu i rozumieniu wypowiedzi ustnych innych osób w warunkach życia codziennego. Potrzebują więc wyrozumiałości i wsparcia w komunikowaniu się.

Warto w tym miejscu dodać, że istnieje także dość powszechne przekonanie, iż każdy tłumacz języka migowego może skutecznie komunikować się ze wszystkimi niesłyszącymi i udzielać im pomocy w porozumiewaniu się z innymi osobami, albo przekazywać treść wypowiedzi słownych, np. w telewizji. W rzeczywistości w Polsce występuje wiele odmian języka migowego, a odmianę promowaną przez media i niektóre wpływowe środowiska – nastawione na unifikację języka migowego i kształcenie tłumaczy – zna niewielki procent osób z uszkodzeniami słuchu. Ich liczbę można oszacować na kilkaset. Natomiast różnymi

odmianami języka migowego posługuje się obecnie w naszym kraju około 50 tys. obywateli z uszkodzeniami słuchu. Potrafią oni sprawnie komunikować się między sobą w podstawowych sprawach życiowych, ale zasób znaków używanych przez poszczególne osoby i ich grupy jest zróżnicowany i nie zapewnia praktycznej możliwości pełnego przekładu wypowiedzi ustnych i tekstów pisanych z języka narodowego na migowy. Formalno-prawna i medialna promocja języka migowego ma charakter akcji społecznej zwracającej uwagę na problemy osób niesłyszących, ale zarazem jest działaniem reklamowo-komercyjnym.

Trzeba sobie także uświadomić, że wszystkich Polaków, którzy potrzebują wsparcia w komunikowaniu się z powodu uszkodzeń słuchu, jest nie mniej niż 800 tys. Większość z nich nie zna języka migowego i nie korzysta z pomocy tłumaczy. Potrzebuje natomiast dostępu do informacji, który mogą im zapewnić protezy (głównie aparaty słuchowe oraz implanty ślimakowe) i współdziałające z nimi urządzenia elektroakustyczne (np. pętle indukcyjne i urządzenia do bezprzewodowego przesyłania dźwięków typu FM), a przede wszystkim przyjazne osoby, wyraźnie mówiące i umiejętnie wspomagające komunikowanie się słowne w języku polskim. Dla wszystkich osób z uszkodzeniami słuchu pomocne są również dobrze przygotowane napisy i różnego rodzaju informacje pisemno-obrazowe, zwłaszcza symultaniczny przekaz tekstowy. Obowiązek powoływania tłumacza języka migowego w postępowaniach urzędowych i prawnych, w których uczestniczą osoby z uszkodzeniami słuchu, stanowi często formę bezdusznej dyskryminacji tych, którzy biegle posługują się językiem polskim (np. w piśmie) lub nie znają tej odmiany języka migowego, której używa dany tłumacz.

To samo dotyczy pozornej pomocy tłumaczy dla uczniów i studentów niesłyszących. Tłumaczenie nie tylko obniża poziom kształcenia, ponieważ zubaża jego treści i zwalnia osoby wspomagane z osobistego wysiłku, ale również prowadzi do ich uzależnienia się od osób wspomagających, blokując samodzielność oraz rozwój. Jest jednak pewna liczba – niewielka, ale zasługująca na szczególną troskę – osób z uszkodzeniami słuchu (także dzieci i młodzieży), którym język migowy jest konieczny do życia wśród ludzi i do rozwoju psychicznego. Istota problemu wynika z tego, że dobór sposobu komunikowania się decyduje o rozwoju dziecka, a zatem wymaga starannego, profesjonalnego namysłu i gruntownej wiedzy o indywidualnych potrzebach. Nie może być przypadkowy ani schematyczny. Szczególnie szkodliwe są natomiast akcje natarczywie reklamujące wybrane koncepcje i pomysły dotyczące udanych rozwiązań problemów jednostkowych, które przedstawiane są jako uniwersalne.

Jeszcze bardziej dotkliwie są fałszywe poglądy dotyczące osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ich trudności poznawcze są traktowane przez większość społeczeństwa jako identyczne u wszystkich i degradujące jednostkę. Komunikowanie się z nimi jest bardzo często nacechowane paternalizmem, infantyлизacją i brakiem szacunku. Zwyczaj pozornie życzliwego dostosowywania języka do ich rzekomych możliwości poznawczych sprawia, że szanse rozwojowe wielu z nich są nieświadomie ograniczane przez otoczenie społeczne, które „mówi do nich jak do upośledzonych”. W wielu przypadkach istnieje możliwość doboru środków komunikowania się, które wydatnie wzbogacają przekaz, intensyfikują czynności poznawcze i prowadzą do poprawy jakości życia człowieka dotkniętego ograniczeniami.

Dotyczy to także osób z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego, których funkcjonowanie poznawcze w dużej mierze zależy od zastosowania odpowiednich metod komunikacji wspomaganej lub alternatywnej.

Więcej szacunku, a czasem podziwu wzbudzają niewidomi, którzy z kolei spotykają się niekiedy z natarczymym udzielaniem im zbędnej pomocy, ale często nie otrzymują wsparcia właściwego i koniecznego. Tradycja rehabilitacji i edukacji niewidomych w Polsce, zakorzeniona w dziele Matki Róży Czackiej, myśli pedagogicznej Marii Grzegorzewskiej i Zofii Sękowskiej, a także koncepcji spółdzielczości inwalidzkiej wypracowanej przez Modesta Sękowskiego ciągle stanowią wzory rozwiązań zasługujących na twórcze wykorzystywanie. O wiele bardziej skomplikowane i ściśle indywidualne trudności przeżywają osoby z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu, których doświadczenie i osiągnięcia stanowią niezwykle obfite źródło wiedzy o tajemnicach ludzkiego mózgu, a zarazem o potęgę umysłu i twórczym potencjale człowieka. Wielu z nich – mimo tak poważnego ograniczenia łączności ze światem – wykazuje godne podziwu zdolności, które pozwalają na aktywność artystyczną.

Inne problemy spotykają niepełnosprawnych ruchowo, którzy dzięki realizacji przepisów o dostępności przestrzeni architektonicznej mają szansę „wejść między ludzi”, ale nie wszyscy mogą nawiązać równorzędne relacje w środowisku społecznym. Prawo do obecności nie oznacza bowiem rzeczywistego udziału w zdarzeniach oraz interakcjach między osobami. Wchodzenie w partnerskie interakcje wymaga nie tylko odpowiednich kompetencji i sprawności od samych osób z niepełnosprawnościami, ale również otwartości i dobrej woli od innych osób. Warunkiem pozyskania wsparcia ze strony innego człowieka oraz podjęcia współpracy z nim jest dobre komunikowanie się. Przeszkody w komunikowaniu się mają charakter barier mentalnych, których przyczyną jest brak wiedzy i fałszywe wyobrażenia o problemach związanych z niepełnosprawnością.

Wyobrażenia te – w odniesieniu do różnych grup osób z niepełnosprawnościami – są rozmaite i podlegają przemianom pod wpływem różnorodnych zjawisk, m.in. informacji o osiągnięciach medycyny, przekazów medialnych, akcji społeczno-politycznych. Szczególnie niekorzystne skutki przynoszą swoiste „mody” na specjalne potrzeby edukacyjne i związane z nimi przywileje. Przykładem jest powszechna w ostatnich kilku dziesięcioleciach „moda na dysleksję”. Ta – dotkliwa, ale rzadko występująca – przyczyna trudności w czytaniu była niegdyś powodem degradujących niepowodzeń szkolnych. Troskliwe postępowanie pedagogiczne pozwala stopniowo przezwyciężyć jej skutki, pod warunkiem, że uda się uniknąć zaburzeń w rozwoju emocjonalnym i nie dopuści do zaburzeń samooceny oraz motywacji do uczenia się. Tej grupie uczniów konieczne jest specjalne wsparcie, dłuższy czas na wykonywanie zadań szkolnych i nieocenianie za popełnianie niektórych błędów, których uczeń nie może uniknąć. Zasługą wybitnych specjalistów jest wypracowanie metod postępowania zaradczego, umożliwiającego dzieciom z dysleksją osiągnięcie wysokiego poziomu edukacji. Niestety, wytworzył się powszechny zwyczaj wydawania zaświadczeń o dysleksji, które były wykorzystywane do usprawiedliwiania niedostatków edukacyjnych, powodowanych przez inne czynniki, a to przyczyniło się do powstania społecznej nieufności i niechęci wobec procedur pedagogicznego postępowania w przypadkach trudności szkolnych.

Obecnie można obserwować szczególne zainteresowanie objawami zaburzeń rozwoju psychicznego, które obejmuje się terminem autyzmu, przypisując temu zjawisku niemal magiczne właściwości. Zaburzenia te budzą jednocześnie fascynację i lęk. Złożoność problematyki różnorodnych zaburzeń, które przydarzają się dzieciom i są charakteryzowane z zastosowaniem określonych pojęć i narzędzi diagnostycznych, podlega uproszczeniom i generalizacji, a to przyczynia się do oczekiwania od nich zachowań zgodnych z przyjętymi modelami. Wymuszona realizacja tych oczekiwań często pogłębia same zaburzenia, a jednocześnie przyczynia się do stygmatyzacji poszczególnych osób. Zaburzenia neuropsychicznego rozwoju u dzieci mają rozmaite uwarunkowania, różne zespoły objawów i stopnie ich nasilenia. Wymagają także różnych sposobów postępowania terapeutycznego i wielkiej staranności w postępowaniu wychowawczym.

Formalne orzeczenie stwierdzające występowanie u dziecka zaburzeń rozwojowych umożliwia korzystanie z państwowych funduszy, ale jednocześnie powoduje społeczne napiętnowanie, co – w niektórych przypadkach – przynosi poważne utrudnienia w dalszym rozwoju i edukacji. Ten obszar zjawisk wymaga gruntownego uporządkowania, ponieważ zachodzą w nim zjawiska wynikające z konfliktów między różnymi „grupami interesów”, oraz ze sprzecznych dążeń i różnic poglądów, które stanowią przyczyny zaniedbań i krzywdy osób potrzebujących pomocy i wsparcia. Najgroźniejsze są skutki zjawiska polegającego na swoistym „zapotrzebowaniu” na dzieci z orzeczeniami o niepełnosprawności, których określona liczba warunkuje pozyskanie funduszy na działalność poradni, szkół lub klas integracyjnych, z czym wiąże się również liczba miejsc pracy dla specjalistów.

Nadmierna unifikacja i schematyzm, a przede wszystkim sztywne sformalizowanie i komercjalizacja działań, których celem jest wspieranie niepełnosprawnych, prowadzi w rzeczywistości do ich dyskryminacji, a często nawet do ukrytej przemocy wobec nich. Dzieje się tak zwłaszcza wówczas, gdy świadczenie rzekomej pomocy przynosi korzyść świadczącemu, a nie potrzebującemu. Niektóre dzieci ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi podlegają tak licznym i wielogodzinnym formom wsparcia i stymulacji, że – z powodu przeciążenia organizmu – ich rozwój może być zahamowany. Każda forma pomocy powinna mieć charakter indywidualny, wynikający z rzeczywistych potrzeb osoby zagrożonej niepełnosprawnością lub niepełnosprawnej. Każda pomoc powinna być udzielana z zachowaniem szacunku dla godności oraz prawa do samostanowienia i osobistego rozwoju tej osoby.

Decyzje dotyczące doboru metod wsparcia i działania pedagogicznego powinny być podejmowane przez zespół specjalistów pracujących bezpośrednio z dzieckiem, po gruntownym namyśle, opartym na ustawnie pogłębianej i modyfikowanej – w związku ze zmianami rozwojowymi – diagnozie funkcjonalnej. Niedopuszczalne jest sformalizowane i mechaniczne stosowanie metod postępowania, narzucone w sposób „urzędowy” w orzeczeniu przez specjalistów (np. pracowników poradni), którzy nie pracują bezpośrednio z dzieckiem i egzekwowanie takiego postępowania przez pracowników nadzoru szkolnego, którzy nie mogą znać sytuacji dziecka. Ten obszar współpracy między podmiotami odpowiedzialnymi za wsparcie uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi wymaga gruntownej reorganizacji.

Nieład w myśleniu o problemach osób z niepełnosprawnościami ujawnia się zwykle w języku, a zwłaszcza w terminologii przepisów prawnych, w której opisywane są określone zjawiska. Istota ułomności ludzkich organizmów wiąże się z licznymi rodzajami uszkodzeń, zniekształceń, ograniczeń oraz zmian i zakłóceń przebiegu czynności poszczególnych narządów i zaburzeń ich współdziałania, ograniczeń funkcji poznawczych, językowych i komunikacyjnych oraz zaburzeń rozwoju osobowości i wielu innych zakłóceń funkcjonowania. Ogarnięcie tej wielości jednym pojęciem i terminem „niepełnosprawni” lub „uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi” tworzy warunki dla groźnej w konsekwencjach stereotypizacji myślenia oraz uproszczeń w traktowaniu indywidualnych problemów i określaniu specjalnych potrzeb poszczególnych osób. Warto zauważyć, że użytkownicy wszystkich języków – zarówno uniwersalnych, jak i specjalistycznych – dążą zwykle do precyzyjnego i nieuwłaczającego ludzkiej godności nazywania ułomności i niedostatków ciała i psychiki. Wszystkie nowe terminy w krótkim czasie nabierają jednak negatywnego zabarwienia emocjonalnego i stają się w języku potocznym wyrazami raniącymi i ośmieszającymi człowieka nazywanego z ich użyciem. Słowa stają się narzędziem dyskryminacji. Zjawisko to jest szczególnie bolesne dla rodziców i szkodliwe dla rozwoju dzieci i młodzieży. Uogólniające nazywanie zjawisk nie przyczynia się też do ich wyjaśnienia.

Nie mniej groźne są również zjawiska społeczne w obszarze aksjologicznym. W systemach wartości promowanych i praktycznie przyjmowanych współcześnie ułomność człowieka jest traktowana w sposób wielorako zróżnicowany: z lękiem, z pogardą i lekceważeniem, w masce rutynowego współczucia i dobroczynności, ale najczęściej jako zjawisko ekonomiczne, które stanowi źródło popytu na usługi, a zarazem przysparza miejsc pracy, a więc z obojętnością i chłodną tolerancją, która każe każdego „klienta” traktować w sposób „politycznie poprawny”, a w istocie polega na „znoszeniu go ze wstrętem”. Tylko w rodzinach i w relacjach przyjacielskich, a także w pracy opiekuńczej, terapeutycznej i rehabilitacyjnej – wykonywanej z powołaniem – można dostrzec miłość, solidarność i szlachetne współczucie.

W świecie współczesnej anomii aksjologicznej i dezorientacji etycznej śmierć, choroba i ułomność ludzkiego organizmu podlegają siłom wypierania psychicznego i marginalizacji społecznej. Pożądane jest, aby ich miejsce było osłonięte dla oczu zdrowych i szczęśliwych członków społeczeństwa, aby nie raziły ich „wrażliwości estetycznej” i nie utrudniały dążenia do „wesołego życia” i „bogatego użycia”. Prawa prymitywnej ekonomii narzucają zaś ich przydatność tylko w promocji i reklamie produktów, które można im sprzedać jako „cuda techniki” lub panaceum na wszelkie dolegliwości, albo choćby jako „bardzo przydatne”. Nierzadko niepełnosprawni, a zwłaszcza ich rodzice, stają się źródłem nienależnego zysku dla hochsztaplerów oferujących fałszywe zabiegi i specyfiki uzdrawiające. Jeszcze częściej źródłem dochodów dla nierzetelnych usługodawców stają się państwowe fundusze przeznaczone na pomoc dla niepełnosprawnych. Również w terapii i edukacji dzieci mnożą się programy i metody wprowadzane jako niezawodne i warte swoich cen, chociaż nikt nie dokonał ich weryfikacji i oceny z zastosowaniem rzetelnych metod naukowych. Wszystkie te zjawiska są dotkliwie obecne w polskim systemie wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami

i zakłócają jego prawidłowe działanie. Słabym pocieszeniem jest stwierdzenie faktu, że zjawiska te mają zasięg światowy.

6. Czynniki i mechanizmy pozytywnych przemian

Jednocześnie zaś obecne są zjawiska przeciwstawne. Działalność pojedynczych osób, a także niektórych gmin, a zwłaszcza stowarzyszeń i fundacji, zespołów specjalistów zatrudnionych w różnych instytucjach, poradniach oraz szkołach i uczelniach wyższych tworzy obszary, w których rozwijają się wspólnoty otwarte dla osób z niepełnosprawnościami: wspierające, życzliwe i pomnażające wiedzę dotyczącą różnych obszarów tej problematyki. Zarówno wiedzę praktyczną, połączoną ze specjalistycznymi umiejętnościami, jak i refleksję naukową, połączoną z namysłem teoretycznym. Dzięki temu powstają swoiste „wyspy i archipelagi dobrych praktyk”.

Mankamentem tej działalności jest niedostatek współpracy między różnymi grupami specjalistów, którzy – zajmując się różnymi problemami osób z niepełnosprawnościami – podejmują zadania określone z perspektywy różnych celów i różnych ujęć poznawczych, wypracowanych na gruncie różnych dyscyplin naukowych i opisanych w różnych systemach pojęciowych, z użyciem różnych języków specjalistycznych. Tworzy to przeszkody w komunikowaniu się specjalistów, widoczne szczególnie w próbach dyskursu między przedstawicielami nauk medycznych, nastawionych na leczenie i rehabilitację (przywracanie sprawności) i posługujących się biologicznymi modelami niepełnosprawności, z przedstawicielami nauk społecznych, prowadzącymi badania i rozważania z zastosowaniem społecznych modeli niepełnosprawności, nastawionymi na działania rewalidacyjne (przywracające godność) i edukacyjne, oparte na analizie psychospołecznych uwarunkowań rozwoju i uczenia się. Jeszcze trudniej włączyć się do interdyscyplinarnego dialogu przedstawicielom nauk o poznaniu i komunikacji, zwłaszcza tym, którzy koncentrują się na przebiegu procesów poznawczych oraz interakcji komunikacyjnych, odbywających się z udziałem języka i/lub innych kodów semiotycznych i tworzą nowe modele inkluzji społecznej osób z niepełnosprawnościami, oparte na doskonaleniu i modyfikowaniu procesu komunikowania się.

Prowadzenie dyskursu przez specjalistów z różnych dziedzin wiedzy wymaga wypracowania wspólnego, spójnego języka opisu zjawisk. Opis potrzeb człowieka dotkniętego uszkodzeniem organizmu, a w konsekwencji doświadczającego trudności w osiągnięciu kompetencji i sprawności koniecznych do samodzielnego i twórczego funkcjonowania w środowisku społeczno-przyrodniczym, wymaga podejścia wszechstronnego, transdyscyplinarnego. Jednakże postulat holistycznego ujmowania potrzeb osób z niepełnosprawnościami napotyka na bariery wynikające z braku płaszczyzn formalnego kontaktu specjalistów wypracowywanych na gruncie rzeczywistej współpracy praktycznej. Współpraca taka ma charakter sporadyczny, jednostkowy. W Polsce nie istnieje sieć stałej i systematycznej współpracy specjalistów. Płaszczyzny takiej współpracy na skalę regionów i

państwa nie powstają bowiem spontanicznie. Konieczna jest przemyślana strategia stymulowania ich rozwoju przez państwową politykę społeczną.

Warunkiem powstania dobrze zorganizowanego, odpowiadającego potrzebom i wolnego od zbędnych kosztów, systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami w Polsce jest wypracowanie jasnych zasad współdziałania między specjalistami pracującymi w obszarach podlegających różnym resortom : a) zdrowia, b) rodziny, pracy i polityki społecznej, c) edukacji, d) nauki i szkolnictwa wyższego, a także e) sprawiedliwości. Odziedziczone po poprzednich rządach, wieloresortowe, zatowarowane, podejście do problemów osób z niepełnosprawnościami nie tylko mnoży zbędne koszty działania na ich rzecz, ale również jest przyczyną rozproszenia samych działań i marnotrawienia wysiłku społecznego. Pierwszorzędnym celem podjęcia takich działań powinno być uporządkowanie systemu wiedzy i języka specjalistów. Konieczne jest zatem stworzenie sieci współdziałania, która wytworzy płaszczyzny komunikacji oraz sytuacje i zadania sprzyjające komunikowaniu u się. Nieodzownym warunkiem włączenia osób obarczonych niepełnosprawnościami do wspólnoty społecznej jest połączenie wysiłku różnych grup specjalistów oraz ich zintegrowane działanie. Zintegrowanie działania specjalistów wymaga stworzenia prostych i przejrzystych przepisów prawnych dotyczących obszarów odpowiedzialności i zasad współpracy.

Przepisy prawne powinny uwzględniać dwie fundamentalne wartości formujące relacje międzyludzkie, a mianowicie: solidarność, rozumianą jako wzajemna troska o potrzeby poszczególnych osób i całej wspólnoty oraz połączona z nią wzajemna odpowiedzialność za siebie i za wszystkich innych członków wspólnoty. Powinny też jasno określać trzy podstawowe warunki urzeczywistnienia tych wartości, a mianowicie zasadę personalizacji działań społecznych, tj. ukierunkowania na indywidualne potrzeby wsparcia i pomocy, zasadę koncentracji na rodzinie i środowisku lokalnym oraz zasadę doskonalenia komunikacji z osobami doświadczającymi niepełnosprawności, tj. uwzględniania ich potrzeb, dążeń, możliwości i aspiracji, a przede wszystkim prawa do – w miarę możliwości – swobodnego samostanowienia.

7. Główne obszary i zasady przemian w organizacji wsparcia osób z niepełnosprawnościami

Organizacja wsparcia osób z niepełnosprawnościami w skali państwa wymaga działania na wielu płaszczyznach i nie może ograniczać się do samych tylko rozwiązań formalno-prawnych. Przepisy prawa powinny w sposób przemyślany aktywizować całe społeczeństwo do działań rozwijających warunki i formy pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w życiu różnych wspólnot społecznych oraz przygotowywać do inkluzji społecznej zarówno samych niepełnosprawnych, jak i wspólnoty, zwłaszcza rodziny, wspólnoty edukacyjne i lokalne. Integrację oraz inkluzję społeczną należy rozumieć przede wszystkim jako formy uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w życiu wspólnot

rodziny i lokalnych, czyli jako urzeczywistnienie ich niezbywalnego prawa do posiadania takiego miejsca w przestrzeni społecznej, które zapewnia warunki godnej egzystencji i rozwoju.

Pierwszoplanowe jest działanie o charakterze edukacyjnym, ze szczególnym naciskiem na aspekt wychowawczy. Mylili się bowiem ci, którzy byli przekonani, że wystarczy wprowadzić dzieci niepełnosprawne do szkół i klas integracyjnych, aby wszystkie inne dzieci – poznając rówieśników – zaakceptowały ich i przyjęły do swojego grona. Akceptacja dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w środowisku szkolnym zależy od wielu czynników. Ważne jest przede wszystkim przygotowanie nauczycieli do złożonych zadań, które stają przed nimi. Nie są to tylko zadania wynikające ze specyfiki metod nauczania i z potrzeby modyfikacji jego programów, ale przede wszystkim zadania wychowawcze. Proces wychowania nie jest jednak – jak się może wydawać – oparty na prostym i dobroczynnym oddziaływaniu na innych, w zgodzie z przyjętą ideologią, ale przede wszystkim na ustawicznym trudzie doskonalenia własnych postaw i działań, w zgodzie z przyjętym systemem wartości. Podjęcie takiego trudu wymaga zasobu wiedzy motywującej do niego i wskazującej cele.

Polscy nauczyciele nie otrzymują odpowiedniego wyposażenia w tym zakresie w czasie studiów na uczelniach wyższych. Nawet absolwenci kierunków pedagogicznych, w których programach są elementy pedagogiki specjalnej, nie mają dostępu do nowej wiedzy o problemach niepełnosprawności. Mają szansę uzyskać zaledwie pewne rozeznanie w tradycyjnym systemie pojęć oraz w dziejach kształcenia specjalnego, co powoduje, że ich wyobrażenia o problemach współczesnych uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi nie są pełne i aktualne.

Podobne niedostatki dotyczą wszystkich innych specjalistów rozpoczynających pracę po ukończeniu studiów. Wiedzę o problemach niepełnosprawności trzeba zdobywać indywidualnie, na drodze samokształcenia i doświadczenia osobistego, z wykorzystaniem studiów podyplomowych i różnego rodzaju kursów oraz szkoleń specjalistycznych. Zarówno studia podyplomowe, jak i inne formy zdobywania kwalifikacji i dokształcania mają zwykle programy skoncentrowane na jednym typie uszkodzeń i dysfunkcji, a więc nie dostarczają wiedzy wystarczającej do podejmowania decyzji wobec problemów osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Wszechstronnej wiedzy nie posiadają ani lekarze, ani psychologowie, ani pedagodzy specjalni, którzy również specjalizują się w poszczególnych subdyscyplinach swoich nauk. Dlatego konieczne są działania zespołowe i współpraca. Współpraca zaś wymaga sprawnie działającego systemu wszechstronnego wsparcia i opieki nad potrzebującymi.

Współpraca zespołowa wymaga też przygotowania specjalistów do współdziałania, czyli do precyzyjnego i jasnego podziału zadań, wzajemnego szacunku i rozumienia zakresów swoich kompetencji oraz sztuki transdyscyplinarnego komunikowania się i wymiany informacji. Obecne rozczłonkowanie działań nie sprzyja uczeniu się tej sztuki, a raczej powoduje zakłócenia we współpracy, wynikające z konkurencji i zróżnicowania wiedzy oraz różności poglądów. Racjonalna polityka społeczna państwa powinna doprowadzić do

powstania sprawnie działającej międzyresortowej sieci współpracy specjalistów pracujących w zespołach.

Współpracę specjalistów należy zacząć od ustalenia zasad współdziałania między resortami, w których ramach przygotowują się do pracy i pracują specjaliści. Główne obszary działań, które wymagają uwzględnienia w polityce społecznej i tworzeniu sieci współpracy są następujące:

1. Przygotowanie zawodowe specjalistów.
2. Przygotowanie zespołów specjalistów do skoordynowanego działania – organizacja sieci współpracy specjalistów.
3. Edukacja społeczeństwa przygotowująca do rozumienia problemów niepełnosprawności i zagrożeń niepełnosprawnością oraz do życzliwego przyjmowania osób nimi dotkniętych do wspólnot.
4. Zapewnienie wczesnego wykrywania i diagnozy indywidualnych potrzeb rozwojowych dzieci (wczesna, ustawiczna, profesjonalna, funkcjonalna, ustawicznie weryfikowana i szczegółowo dokumentowana diagnoza zaburzeń rozwoju u dzieci); rezygnacja z form dokumentacji dyskryminującej.
5. Zapewnienie wczesnej interwencji leczniczej, protetycznej, rehabilitacyjnej, logopedycznej i wychowawczej wszystkim dzieciom z zaburzeniami rozwoju (wczesne wspomaganie rozwoju).
6. Organizacja sieci poradnictwa i ukierunkowanie pomocy na rodziny i społeczności lokalne, w których wychowują się dzieci z zaburzeniami rozwoju (zagrożone niepełnosprawnością) oraz żyją osoby z niepełnosprawnościami; tworzenie przyjaznych środowisk życia i rozwoju; kompleksowe wsparcie dla rodzin osób niepełnosprawnych.
7. Organizacja sieci placówek edukacyjnych przygotowanych do przyjęcia i kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (w tym z niepełnosprawnościami). Wypracowanie zasad i form współpracy między szkołami ogólnodostępnymi (otwartymi na edukację włączającą), integracyjnymi i specjalnymi; przewyciężenie konfliktu interesów szkół – wypracowanie rzetelnych i skutecznych zasad uwzględniania potrzeb uczniów w kierowaniu ich do określonego typu szkoły (przygotowanie rodziców do podejmowania racjonalnych decyzji).
8. Zapewnienie koordynacji i systematyczności działań wspierających: łączenie leczenia z rehabilitacją, rehabilitacji z edukacją, edukacji z przygotowaniem do samodzielności w życiu dorosłym, preorientacją zawodową oraz z perspektywą pracy i/lub znalezieniem miejsca czynnego życia w środowisku lokalnym.

9. Zapewnienie możliwości przygotowania do pracy, a następnie zatrudnienia zgodnego z możliwościami i przygotowaniem zawodowym (w tym zapewnienie warunków pracy wspomaganiej). Łączenie wsparcia materialnego (renty) z prawem do zatrudnienia.
10. Zapewnienie ustawicznego, całożyciowego wsparcia środowiskowego.

Uzasadniając potrzebę spójności działania wszystkich resortów na wymienionych płaszczyznach należy wskazać następujące argumenty:

1. Aspekt aksjologiczno-etyczny:

- a) upowszechnienie społecznego zaangażowania w udzielanie wsparcia osobom z niepełnosprawnościami pozwoli rozwijać poczucie możliwości wpływania na rzeczywistość społeczną i wiarę w skuteczność czynienia dobra we wspólnocie;
- b) troska o życzliwe i wyrozumiałe, ale też sprawiedliwe i wymagające traktowanie osób z niepełnosprawnościami pozwoli przezwyciężyć pseudohumanitarne – sentymentalne, obłudne i komercyjne – wzorce ich traktowania, obecne w naszej obyczajowości.

2. Aspekt ekonomiczno-społeczny:

- a) nakłady na wczesną diagnozę oraz interwencję pozwolą zmniejszyć wydatki na opiekę w dalszych okresach życia;
- b) jednolitość opieki i wsparcia skoordynowanego pozwoli na zmniejszenie kosztów zbędnego wielokrotnego diagnozowania przez różnych orzeczników oraz zbędnej dokumentacji medycznej przy wielokrotnym powtarzaniu starań o rentę;
- c) nakłady na rehabilitację i edukację pozwolą przygotować do samodzielności życiowej (w zakresie dostępnym dla poszczególnych osób) i pracy;
- e) nakłady na pracę wspomaganą pozwolą uniknąć wydatków na pozorne kształcanie na kursach i koszty stażów, które dostarczają firmom bezpłatnej siły roboczej, a niepełnosprawnych stawiają w sytuacji poniżającej i beznadziejnej, nie zapewniając im pracy; nakłady na pracę wspomaganą pozwolą zmniejszyć wydatki na opiekę społeczną; rozważne łączenie prawa do pracy z rentą socjalną pozwoli doprowadzić do równowagi między specjalnymi potrzebami i osobistymi zasobami rozwojowymi osób z niepełnosprawnościami oraz ukierunkować ich rehabilitację na realne cele życiowe i uczynić ją skuteczną.

8. Główne cele i zadania organizacji wsparcia osób z niepełnosprawnościami

Pierwszoplanowe zadania należą do resortu edukacji i nauki oraz władz i instytucji, odpowiedzialnych za kształcenie specjalistów. Zadania dotyczą programów kształcenia, które wymagają gruntownego przemyślenia w następujących obszarach:

1. Programy kształcenia lekarzy, psychologów, logopedów i innych terapeutów wymagają uwzględnienia poszerzonych treści dotyczących społecznych problemów niepełnosprawności, aktualnych, ujednoliconych i uporządkowanych pod względem terminologicznym, uzupełnionych treściami z zakresu nauk humanistycznych i nauk o wychowaniu. Nadmierny biologizm kształcenia lekarzy i terapeutów powoduje dehumanizację procesu rehabilitacji i deprecjonuje rolę środowisk rodzinnych oraz edukacyjnych. Specyficzne poczucie wyższości oraz formalna ranga lekarzy wobec specjalistów innych profesji pracujących na rzecz osób z niepełnosprawnościami – uformowane jako stereotyp w wyniku złożonych zjawisk edukacyjnych i społeczno-ekonomicznych – stanowi bardzo poważną przeszkodę w porządkowaniu niekorzystnych sytuacji, zarówno w środowiskach związanych ze służbą zdrowia, jak i z pomocą psychologiczną i pedagogiczną. Dotyczy to nie tylko kompetencji i uprawnień, ale przede wszystkim etyki zawodowej.
2. Programy kształcenia pedagogów i pedagogów specjalnych wymagają gruntownego przepracowania i poszerzenia o zagadnienie dotyczące zróżnicowania specjalnych potrzeb rozwojowych oraz edukacyjnych dzieci i młodzieży w ujęciu odpowiadającym współczesnej rzeczywistości i wiedzy o niej. Dotychczasowy podział specjalności nie odpowiada tej rzeczywistości. Nie odpowiada też organizacji edukacji. Konieczne jest wypracowanie koncepcji takich specjalizacji w kształceniu pedagogów specjalnych, jakie są potrzebne w szkołach i poradniach. Specjalności powinny obejmować wiedzę i umiejętności dotyczące szerszego spektrum zaburzeń, jakie występują w realnie istniejących grupach szkolnych. Niedopuszczalne jest też założenie, że uprawnienia specjalistyczne wymagające rozległych kompetencji można uzyskać w ciągu trzyletnich studiów licencyjnych. Należy zadbać o wysoki poziom kształcenia na wszystkich studiach podyplomowych i kursach specjalistycznych. Niedopuszczalne jest uzyskiwanie formalnych uprawnień zawodowych w dziedzinach wymagających rozległej wiedzy w wyniku odbycia krótkotrwałych szkoleń prowadzonych przez osoby bez sprawdzonych kompetencji. Niedopuszczalne jest też akceptowanie pseudo-kwalifikacji uzyskiwanych na wysokopłatnych kursach otoczonych tajemnicą metod, często niezwyfikowanych z zastosowaniem procedur naukowych.

3. Konieczne jest uporządkowanie listy zawodów i specjalności, których przedmiotem jest działalność na rzecz osób niepełnosprawnościami, oraz systemu certyfikacji w tych zawodach i specjalnościach. Szczególnej uważności wymaga zawód logopedy i jego specjalności oraz poziomy kwalifikacji. Środowisko polskich logopedów wypracowało oryginalny i autonomiczny zasób wiedzy specjalistycznej, która służy wielu grupom osób z niepełnosprawnościami, ale – niestety – nie uzyskała statusu autonomicznej dyscypliny naukowej. Dlatego nie istnieje przejrzysty system certyfikacji w tym zawodzie. Istnieje ogromna rozpiętość między programami i poziomami kwalifikacji uzyskiwanymi w różnych ośrodkach kształcących logopedów. Upowszechnia się też szkodliwa tendencja zastępowania bogatego dorobku polskiej logopedii uproszczonymi tezami dotyczącymi *language therapy*, wypracowanymi dla języka angielskiego. Cenne inspiracje osiągnięciami nauki w innych krajach nie mogą zastąpić gruntownej wiedzy o języku polskim oraz o myśleniu i komunikowaniu się w tym języku, która jest niezbędna w pracy z dziećmi doświadczającymi trudności w rozwoju, które wychowują się w naszym kraju.
4. Programy kształcenia nauczycieli wszystkich przedmiotów szkolnych powinny zawierać wiedzę dotyczącą problemów niepełnosprawności. Nie chodzi tu – jak mogłoby się wydawać – wyłącznie o wiedzę kliniczną, zawierającą obciążające pamięć szczegółowe opisy „odstępstw od normy” obserwowane u różnych grup osób z niepełnosprawnościami, ale o znajomość problemów psychospołecznych i psychopedagogicznych oraz potrzeb specjalnych w zakresie komunikowania się i dostępu do treści nauczania, które występują w sytuacji ograniczeń sprawności zmysłów, narządów ruchu i zaburzeń rozwoju psychicznego, a także najczęściej występujących zaburzeń mowy i trudności w czytaniu oraz w uczeniu się. Niedostatki takiej wiedzy powodują, że nauczyciele są zmuszeni do posługiwania się potocznym rozumieniem zjawisk oraz własną intuicją, która nie daje im poczucia profesjonalizmu i skłania do unikania kontaktu z uczniami przysparzającymi im trudności.
5. Szczególnej uwagi wymagają programy kształcenia kadr zajmujących się organizacją prawno-administracyjną życia społecznego i zapewnianiem obywatelom bezpieczeństwa: prawników, urzędników państwowych i samorządowych, służb społecznych, w tym zwłaszcza policji. Osoby doświadczające ograniczeń sprawności mają (w większości) pełne prawa obywatelskie, ale korzystanie z nich jest często utrudnione. Bezpośrednia obserwacja codziennej rzeczywistości w Polsce pozwala dostrzegać niezliczone fakty świadczące o niedostatkach wiedzy funkcjonariuszy uprawnionych do podejmowania decyzji dotyczących osób niepełnosprawnych w różnych dziedzinach życia. Niedostatki te prowadzą do schematyzmu i formalizmu w myśleniu i postępowaniu, a jednocześnie do dyskryminacji niepełnosprawnych, która przybiera pozory poprawności, a nawet życzliwości. Nawet najlepsza wola i życzliwość bez wiedzy nie mogą doprowadzić do wsparcia skutecznego, a jednocześnie mogą być źle rozumiane i przyjęte z przykrością. Wiedza potoczna, uzupełniona wycinkowymi i błędnie zgeneralizowanymi informacjami czerpanymi z mediów, tworzy fałszywy obraz problemów osób z niepełnosprawnościami.

6. Niemniej ważne niż kształcenie specjalistów oraz funkcjonariuszy służb społecznych jest upowszechnianie prawdziwej i aktualnej wiedzy o problemach osób z niepełnosprawnościami wśród wszystkich członków wspólnoty. Jest to zadanie trudne, wymagające działań długotrwałych i systematycznych. Nie można go wykonać przez krótkotrwałe szkolenia prowadzone przez przypadkowo pozyskanych instruktorów, którzy najczęściej dysponują cząstkowymi kompetencjami w wybranych zakresach. Powinno być podjęte ze szczególną troską. Jego realizacja nie może mieć charakteru jednorazowych akcji, nie może być sztucznie nagłaśniana. Chodzi bowiem o to, aby wypracować rozumienie problemów trudnych, pozyskać przychylność dla osób, które ich doświadczają, unikać sensacji oraz chaotycznych i złych emocji, a przede wszystkim zmniejszyć dystans społeczny wobec „innych” i złagodzić proces ich wykluczania.

Najsukuteczniejszym sposobem działania wymienionego w punkcie 7. jest uczenie sztuki komunikowania się z osobami doświadczającymi niepełnosprawności i zdobywania wiedzy o ich życiowych trudnościach oraz o możliwościach zaradzenia im. Zadanie to należy przede wszystkim do resortu edukacji, poczynając od przedszkoli, przez szkoły wszystkich szczebli i rodzajów. Trzeba je kontynuować we wszystkich uczelniach wyższych, które przecież w swoich programach mają przedmioty ogólnokształcące, ukierunkowane na wyjaśnianie problemów społecznych (zwłaszcza socjologię i psychologię). Warto rozważyć ideę wprowadzenia a problematyki niepełnosprawności do szeroko pojętego kształcenia ogólnego dzieci i młodzieży. Oczywiście, nie chodzi o wprowadzenie wiedzy medycznej, ale o zagadnienia relacji społecznych między osobami o zróżnicowanych potrzebach i doświadczeniach, widziane w świetle aksjologii humanistycznej.

Ważną część udziału w upowszechnianiu wiedzy o problemach osób z niepełnosprawnościami mają środki masowego przekazu. Powinny one zrezygnować z traktowania tych tematów jako źródła informacji sensacyjnych i bulwersujących, powiększających „oglądalność” oraz jako sposobu promowania rzekomo dobroczynnych polityków i działaczy. Źle służą rozwijaniu solidarności z niepełnosprawnymi także programy ukazujące postawy roszczeniowe i spory o fundusze. Na upowszechnianie zasługują „dobre praktyki”: sukcesy szkół, osiągnięcia niektórych gmin, twórczość artystyczna niepełnosprawnych, sposoby porozumiewania się z nimi.

Zadania służby zdrowia powinny być traktowane jako fundamentalna część zadań społecznych wobec osób dotkniętych przez uszkodzenia i zaburzenia funkcjonowania organizmu i/lub psychiki. Nie mogą się ograniczać do samego leczenia i protezowania, którego rezultaty – w przypadkach niepełnosprawności – są przecież niewystarczające. Trafność diagnozy medycznej warunkuje bowiem nie tylko właściwy dobór metod leczenia, ale również wybór sposobu postępowania psychoterapeutycznego, rehabilitacyjnego i edukacyjnego. Przydatność diagnozy medycznej, zwłaszcza dotyczącej etiologii niepełnosprawności, ujawnia się w jej spójności z diagnozą funkcjonalną. O całokształcie działań wspierających rozwój osoby doświadczającej jego utrudnień lub/i zaburzeń decyduje wnikliwa diagnoza funkcjonalna. Jej wszechstronność i ugruntowanie na analizie wydolności

organizmu oraz zdolności do życia w środowisku powinna być przedmiotem troski całego zespołu specjalistów. Od lekarzy należy więc oczekiwać współpracy z psychologami, logopedami, pedagogami, fizjoterapeutami oraz innymi specjalistami, a także nauczycielami. Dlatego konieczna jest nie tylko ich rzeczywista obecność w zespołach specjalistów, ale także ich przygotowanie do partnerskiego dialogu. W środowisku lekarskich można spotkać osoby, które są doskonałymi wzorami takiej działalności, jednakże powszechna praktyka pozostawia bardzo wiele do życzenia. Przyczyny niedostatku wynikają przede wszystkim ze specyfiki organizacji pracy lekarzy oraz jej nadmiernego skomercjalizowania, ale również z braku organizacyjnych form bezpośrednich spotkań ze specjalistami innych profesji w relacjach partnerskich. Dla skuteczności wspierania osób niepełnosprawnych, a zwłaszcza dzieci zagrożonych niepełnosprawnością, szczególnie ważna jest przemyślana polityka prorodzinna w tym zakresie. Wsparcie materialne dla rodzin wychowujących dzieci ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi jest ważnym sposobem troski społecznej o same dzieci (także dorosłe), ale nie może być oderwane od dobrze zorganizowanego poradnictwa dla rodziców oraz sprawnie działającego systemu wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, a następnie troski o prawidłowy przebieg ich edukacji, dostosowanej do potrzeb indywidualnych. Obecność specjalistów działających w ramach resortu rodziny w zespołach podejmujący decyzje w sprawach kompleksowego i skoordynowanego wsparcia poszczególnych osób jest nieodzowna.

Współdziałanie podmiotów odpowiedzialnych za poszczególne obszary wsparcia społecznego może doprowadzić do objęcia opieką wszystkich rodzin i wychowujących się w nich dzieci, a jednocześnie pozwoli uniknąć nieuprawnionego wielokrotnego korzystania ze środków państwowych przez te same osoby w różnych instytucjach, przy jednoczesnym wykluczeniu innych. Dlatego konieczna jest ścisła współpraca między instytucjami pomocy społecznej oraz poradniami psychologiczno-pedagogicznymi i wszystkimi typami szkół, a także organizacjami i fundacjami, zwłaszcza korzystającymi z dotacji państwowych.

Pomoc materialna powinna przede wszystkim ukierunkowywać oraz ułatwiać rehabilitację i edukację dzieci i młodzieży, a następnie torować im drogę do znalezienia miejsca godnego życia w dorosłości, a przede wszystkim wspierać przygotowanie do pracy i samą pracę. Prawo do wykonywania pracy, nadzieja na jej otrzymanie, a następnie sama praca to najważniejsze czynniki motywacji do wysiłku koniecznego w przewycięzaniu ograniczeń niepełnosprawności i rozwoju osobowego. Wszystkie efekty rehabilitacji i edukacji mogą być utracone, jeśli dorosła osoba z niepełnosprawnością nie otrzyma realnej szansy wejścia do wspólnoty pracy i nie dostanie wsparcia we włączeniu się do tej wspólnoty. Tzw. „prawa rynku pracy”, na którym odbywa się bezduszna „walka konkurencyjna”, nie tylko nie dają szans większości osób z niepełnosprawnościami, ale są głównym czynnikiem ich degradacji i wykluczenia społecznego. Z punktu widzenia interesu państwa jako wspólnoty wykluczenie osób niepełnosprawnych z rynku pracy stanowi przyczynę obciążenia budżetu większymi wydatkami na pomoc społeczną. Przemyślana organizacja pracy wspomaganiej – nawet ze względu na prosty rachunek ekonomiczny – jest opłacalna. Jej wartość etyczna i humanitarna – zarówno w perspektywie indywidualnej, jak i wspólnotowej – ma najwyższą cenę.

Centralne miejsce wśród działań na rzecz osób z niepełnosprawnościami oraz dzieci ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi (zagrożonych niepełnosprawnością) zajmują działania rehabilitacyjno-edukacyjne, które stanowią nierozdzieloną całość. Wiedza dotycząca metod i zasad tych działań, zgromadzona przez specjalistów, stanowi skarb zasługujący na upowszechnienie. Przydatność tej wiedzy może być sprawdzona tylko wtedy, gdy jej tezy zostaną wprowadzone do życia codziennego w rodzinach i szkołach, a następnie w miejscach pracy. Obowiązek upowszechnienia tej wiedzy spoczywa na pedagogach i pedagogach specjalnych, których społeczna funkcja zasługuje na umocowanie w organizacji międzyresortowej sieci współpracy specjalistów w zespołach.

Najpilniejsze jest złagodzenie obawy, że obecność coraz większej liczby uczniów z niepełnosprawnościami w szkołach ogólnodostępnych przyczyni się do pogorszenia jakości kształcenia i obniżenia poziomu wiedzy innych uczniów. Zadaniem organizatorów edukacji, nauczycieli oraz twórców programów i podręczników szkolnych jest wypracowanie takich rozwiązań organizacyjnych, programowych i metodycznych, które pozwolą na stworzenie sposobności polepszenia jakości kształcenia dzięki dobremu rozumieniu istoty barier i trudności, które trzeba umiejętnie pokonywać, a dzięki sztuce pokonywania barier wzrosnie również poziom wiedzy i umiejętności wszystkich uczniów, a także nauczycieli. Niemniej ważne jest zrozumienie potrzeb tych uczniów, dla których najlepsze warunki kształcenia można stworzyć w szkołach i klasach integracyjnych oraz w szkołach i klasach specjalnych, albo w zindywidualizowanej organizacji kształcenia.

Zakończenie

Życie z utrudnieniami spowodowanymi przez uszkodzenia i ograniczenia sprawności organizmu wymaga szczególnych umiejętności, samowiedzy i zdolności przystosowania się do warunków, jakie tworzy środowisko społeczno-przyrodnicze. Istotą rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami stanowi ustawiczne uczenie się. Najważniejszym zadaniem wspólnoty społecznej jest stworzenie dla tych osób takich miejsc i struktur organizacyjnych oraz form i metod rehabilitacji i edukacji, które pozwolą im osiągnąć możliwie najpełniejszy – dostępny dla nich – zasób zdolności i możliwości życia godnego, wartościowego i szczęśliwego, przy jak najmniejszym poczuciu obciążenia wysiłkiem i kosztami ogółu społeczeństwa.

Nie istnieje jeden – doskonały i ostateczny – program zaradzenia wszystkim indywidualnym problemom niepełnosprawności, ale wysiłek poświęcony wspólnym działaniom na rzecz osób doświadczających tych problemów służy jednocześnie tworzeniu samej wspólnoty, bardziej ludzkiej, przyjaznej każdemu ze swoich członków, zdolnej do życia w porozumieniu i harmonii, a przede wszystkim zdolnej do godnych i szlachetnych zachowań wobec najtrudniejszych wyzwań ludzkiego losu. Dlatego troska o osoby dotknięte niepełnosprawnościami stanowi jedno z najważniejszych zadań rodzin, wspólnot lokalnych i państwa.