



BIBLIOTECZKA
PRZYJACIÓŁ INTEGRACJI

FAKTY I MITY O OSOBACH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Danuta Gorajewska




INTEGRACJA

www.integracja.org

Autor i redaktor serii: Danuta Gorajewska, APS, Warszawa

Recenzenci: prof. dr hab. Władysław Dykcik, prof. dr hab. Czesław Kosakowski

Redakcja: Dorota Starzyńska

Korekta: Teresa Czaplńska, Marek Leszczyński, Ewa Świdarska

Opracowanie graficzne: Monika Duliasz

Przygotowanie do druku: Magdalena Borek

Zdjęcia: Jan Łakomski (okładka), Piotr Stanisławski (1, s. 119; 13-15, s. 124; 16, 17, s. 125),
Mistrzowska Szkoła Reżyserii Filmowej Andrzeja Wajdy (11, 12, s. 122, 123), agencja Upstairs
Young & Rubicam (8, s. 121), agencja Leo Burnett (6, 9, s. 121)

Publikacja współfinansowana ze środków

Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych



Wydawca:



www.integracja.org

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, ul. Dzielna 1

00-162 Warszawa, tel. 022 635 13 30

e-mail: integracja@integracja.org

www.integracja.org

Copyright by Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

Warszawa 2006

Wydanie drugie poprawione i uzupełnione (2009)

Publikacja bezpłatna

Wszelkie prawa zastrzeżone. Każda reprodukcja lub adaptacja całości lub części niniejszej publikacji, i to niezależnie od zastosowanej techniki reprodukcji (drukarskiej, fotograficznej, komputerowej, nagrań fonograficznych itp.), wymaga pisemnej zgody Wydawcy.

ISBN 9788-3896-817-99

FAKTY I MITY O OSOBACH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Danuta Gorajewska

SPIS TREŚCI

Przedmowa 5

Wprowadzenie..... 7

Część I NIEPEŁNOSPRAWNI W KRĘGU PROSTYCH PYTAŃ I TRUDNYCH ODPOWIEDZI

Niepełnosprawność – czyli co? 13

Niepełnosprawny – czyli kto? 17

Poważny partner – czyli ilu do bycia równorzędnym? 23

Obywatel (nie)chętnie widziany – czyli jak? 27

Rzeczywistość – czyli czy potrzebne są specjalne prawa? 33

Część II NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ W KRĘGU MITÓW I STEREOTYPÓW

Niepełnosprawność a (nie)wiedza 43

Niepełnosprawność a generalizowanie 45

Niepełnosprawność a przyczyny i czas(y)..... 51

Niepełnosprawność a choroba 55

Niepełnosprawność a jej widoczność 59

Niepełnosprawność a samodzielność 63

Niepełnosprawność a rodzina, seksualność i prokreacja 67

Niepełnosprawność a edukacja 74

Niepełnosprawność a praca 78

Niepełnosprawność a nowe media 82

Część III NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ OD EMPATII DO ZROZUMIENIA

Przybliżyć, by wzbudzić empatię i altruizm – w kręgu prointegracyjnych działań . . .	89
Poznać, by zrozumieć – (nie)znane sylwetki	94
Zrozumieć, by skutecznie działać – zasady, które warto znać i stosować	98

Część IV FAKTY I POSTULATY

Fakty	105
Postulaty	107
Bibliografia	108

PRZEDMOWA

Niepełnosprawność zawsze była poważnym wyzwaniem dla człowieka i zadaniem dla całego społeczeństwa. Dzięki przemianom w naszym kraju problem niepełnosprawności wychodzi na światło dzienne i jest ujawniany we wszystkich aspektach życia. Sam fakt, że zaczynamy widzieć osoby z niepełnosprawnością i mówić o ich problemach, jest początkiem, mam taką nadzieję, wielkiego przełomu mentalnego w Polsce. Ale wiem także, że ciągle nie ma skutecznych sposobów radzenia sobie z ujawnionymi problemami tej grupy społecznej, chociaż uczyniono wiele, aby tak się stało. Wprowadzone regulacje prawne rozpoczęte w latach 90. XX wieku (ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych nowelizowana wiele razy, o ochronie zdrowia psychicznego, o pomocy społecznej; nowe zasady ubezpieczeń społecznych, przyznawania rent i emerytur, zmienione zasady i tryb orzekania o niepełnosprawności czy w końcu uchwalona przez Sejm RP Karta Praw Osób Niepełnosprawnych), choć pełne mankamentów, niespójności, skomplikowania i wielu niekonsekwencji, generalnie wyjaśniły sytuację Polaków z niepełnosprawnością.

Jednak prawo, choćby najlepsze, samo w sobie nie ma żadnej siły sprawczej. Coraz poważniej zastanawiam się nad tym, co musiałoby się wydarzyć i co same osoby z niepełnosprawnością musiałyby zrobić, aby były traktowane normalnie? Ile jeszcze musi upłynąć czasu, abyśmy nie wzbudzali lęku i wątpliwości? Kiedy tak będzie, czy w ogóle tak może być, że np. obok tłumaczy pełnosprawnych zobaczymy osobę na wózku? Ile czasu taka osoba będzie musiała udowadniać swój profesjonalizm, zanim przestanie wzbudzać podejrzenia, czy aby dobrze przełożyła ważną dla danej firmy rozmowę? Albo kiedy zobaczymy dziennikarza z niepełnosprawnością, który poprowadzi główne wydanie Wiadomości? Prawda jest smutna. Mimo deklaracji wiele obszarów życia społecznego nadal jest niedostępnych dla osób z niepełnosprawnością. Ciągłe bowiem pojawienie się niepełnosprawności zarówno w rodzinie, jak i w społeczeństwie wywołuje strach oraz zagubienie jej członków. A przecież niepełnosprawna żona, matka, córka, niepełnosprawny mąż, ojciec, syn lub kolega ze szkoły, podwórka czy pracy to w dalszym ciągu te same osoby. Ich niepełnosprawność, bez względu na wiek, nie jest następstwem winy. Nie można więc dla zasady bać się niepełnosprawności czy przypisywać jej charakter kary.

Danuta Gorajewska w swojej książce podejmuje wyzwanie tropienia i demaskowania naszych strachów. Jest to odważne działanie uderzające w istotę problemu. Autorka stawia przed Czytelnikami mentalne lustro. Bo to w naszych głowach tkwią największe bariery, demony i uprzedzenia. Polskie bariery można porównać do Wielkiego Muru Chińskiego. Wspólnie z Autorką szukamy odpowiedzi na zasadnicze pytania. Jak oddziaływać na ludzi pełnosprawnych, aby byli przygotowani do normalnego kontaktu z osobami z niepełnosprawnością? Jak przygotować osoby z niepełnosprawnością do normalnego funkcjonowania w społeczeństwie? W obu przypadkach potrzebny jest trud zmiany myślenia i zachowań, przełamywanie stereotypów wobec siebie nawzajem na drodze społecznego współlistnienia.

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji od lat, poprzez swoje działania, podejmuje wysiłek zmierzania się z niewiedzą ludzi pełnosprawnych o niepełnosprawności, z ich

widzeniem ludzi poprzez fizyczne ograniczenia. O tym, jak naprawdę żyją osoby z niepełnosprawnością, niewielu ludzi pełnosprawnych ma pojęcie. Przekonuję się o tym sam na sobie. Dlatego nie ustaję w dążeniu do informowania o niepełnosprawności. Bez komunikacji i współpracy ze światem ludzi sprawnych nie jest możliwa społeczna afirmacja osób z niepełnosprawnością. Nieustannie przypominam osobom sprawnym, że pojęcie zdrowie (ang. *health*) pochodzi od słowa całość (ang. *whole*). Więc tam, gdzie nie istnieje harmonia, nie ma też zdrowia. Ale gdy osoby z niepełnosprawnością zaczną uzyskiwać zrozumienie i wsparcie dla swoich potrzeb, nabywać pozytywnych doświadczeń w akceptacji swoich cech osobowościowych i potencjału psychicznego, to będą rzadziej stosować negatywne mechanizmy obronne, będą pewniejsze siebie i swego miejsca w danej społeczności.

W poznawaniu osób z niepełnosprawnością musimy myśleć przede wszystkim o tym, że sama wada nie tworzy istoty człowieka, a głębokość wady nie określa jego możliwości. Osoby z niepełnosprawnością łączy jedno – potrzeba zrozumienia i akceptacji, wspólna wszystkim ludziom. A więc nie człowiek: ułomny, kaleki, głuchy, ślepy czy niedorozwinięty, gdyż wskazuje to tylko na defekt ciała lub intelektu, lecz po prostu CZŁOWIEK.

Czy dożyję takiej normalności? Chwilami mam wrażenie, że jest to niemożliwe, ale jestem przekonany, że innej drogi do normalności nie ma.

Piotr Pawłowski
Prezes Stowarzyszenia
Przyjaciół Integracji

WPROWADZENIE

Podział na dwa światy: sprawnych i niepełnosprawnych stał się podstawą licznych uprzedzeń. Część z nich pozwoliła obalić wzrastająca świadomość społeczna na temat niepełnosprawności. Dzięki niej stopniowo zwiększała się szansa na samodzielność osób z niepełnosprawnością poprzez zrozumienie ich funkcjonalnych możliwości. Niestety, tempo zachodzenia pozytywnych przemian wciąż nie zadowala. Drogę do normalizacji życia osób z niepełnosprawnością utrudniają zakorzenione w społecznej świadomości mity i uprzedzenia. Przyczyną ich trwania (a niejednokrotnie i pogłębiania się) jest m.in. społeczna niewiedza na temat niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnością. W świecie zdominowanym przez nowoczesne technologie rozwiązanie tej sytuacji zdaje się nie tyle oczywiste, co banalnie proste. Należy poszukiwać sposobów dotarcia do społeczeństwa z opartą na faktach wiedzą na temat niepełnosprawności. Pozostaje pytanie, jak tego dokonać?

Naprzeciw temu wyzwaniu wychodzą autorzy książek, artykułów, audycji radiowych, programów telewizyjnych i komputerowych, filmów oraz stron WWW. Coraz częściej sięga się także po marketing społeczny, jako narzędzie działań prointegracyjnych. Słusznej idei nie zawsze towarzyszy rzetelność i merytoryczna poprawność przygotowywanych komunikatów medialnych. Bo jak inaczej niż brakiem wiedzy tłumaczyć napotkane na skarbnicy stacjonarnej w jednym z banków hasło „DAR DLA DZIECI osieroconych, głuchych, niepełnosprawnych, niewidomych” czy w jednym z kobiecych czasopism zdania: „Niewidomi mają swój alfabet. Każdej literze odpowiada zestaw specjalnie ułożonych «dziurek» (...) Dziurki ułożone w określonym porządku są wypukłe”. Niezorientowany w tematyce niepełnosprawności odbiorca, obok niewątpliwie słusznych komunikatów: „pomóż dzieciom będącym w potrzebie” czy „można czytać dotykiem”, dowie się „przy okazji”, że niesłyszący i niewidomi nie są niepełnosprawni, skoro wymienia się ich w sąsiedztwie tej grupy społecznej, a na dodatek ci ostatni czytają, tak jak w jednym z dowcipów, „z durszlaka” zamiast z kombinacji wypukłych punktów. W ten sposób błędne koło zdaje się zamykać. Większość mitów i stereotypów rodzi się przecież z przekonania, że ludzie z niepełnosprawnością żyją inaczej niż przeciętny obywatel.

Niniejsza publikacja jest próbą pokazania człowieka, który pragnie wieść normalne życie. Pryzmat do podjętych w niej rozważań stanowią zakłócające harmonię istnienia ludzkiego wybrane mity i pytania rodzące się w związku z niepełnosprawnością. Przyjęta struktura (odwołanie się do pytań i wspólnego z Czytelnikiem poszukiwania na nie odpowiedzi) ma ułatwić poznanie: czym jest niepełnosprawność, kim są ludzie z niepełnosprawnością, jak liczną stanowią grupę, jak są postrzegani przez pełnosprawną część społeczeństwa i czy potrzebne są im specjalne prawa?

Każdy z nas, chcąc zaspokoić ciekawość poznawczą, próbuje uporządkować odbierane obrazy i wrażenia, zadaje pytania. Towarzyszą nam one na co dzień. W zależności od płaszczyzny ich rozpatrywania wyróżniamy m.in. pytania otwarte, półotwarte i zamknięte, sugerujące i filtrujące, rozstrzygnięcia i dopełnienia. Są pytania chwili i pytania życia. Istnieją też pytania retoryczne. Części z nich wolelibyśmy nigdy nie zadać, a innych nigdy nie usłyszeć. Wśród jednych i drugich są zarówno poważne wątpliwości natury egzystencjalnej, jak i zaliczane do kategorii błahych. Niektóre sprawiają nam trudność,

inne wprawiają w zakłopotanie. Na część z nich odpowiedzieć są w stanie nieliczni, inne uznaje się za niemające odpowiedzi. Są wreszcie pytania, na które wystarczy zdawkowa odpowiedź, i takie, które wymagają głębszych przemyśleń. Nie da się przy tym postawić wszystkich możliwych pytań. Oprócz cierpliwości odbiorcy pytań istnieją jeszcze granice ludzkiego poznania. Pytania stanowią więc zbiór otwarty, zawsze będą istniały kwestie czekające na swoich odkrywców.

Specjalistami w zadawaniu pytań są bez wątpienia dzieci. Dorośli niekiedy boją się, że zadanie pytania postawi ich w złym świetle. Odwagi, zarówno młodszym, jak i starszym, ma dodawać wpisane m.in. do „Słownika języka polskiego” (Szymczak, 1978, s. 1076) powiedzenie „Kto pyta, nie błądzi”. Wsparte słowami Seneki „Błądzić jest rzeczą ludzką” (*Errare Humanum est*), ma wzmocnić stwierdzenie Cycerona „Każdy człowiek może zbłądzić, uparcie trwać przy błędzie – tylko głupi” (*Cuiusvis hominis est errare, nullius nisi insipientis in errore perseverare*).

Każdego dnia człowiek staje się swego rodzaju poszukiwaczem. Bywa, że po latach znajduje odpowiedzi na nurtujące go pytania. Rozumieją tę sytuację osoby z niepełnosprawnością. Dlaczego jestem niepełnosprawny? Dlaczego nie ma dla mnie pracy? Dlaczego traktują mnie inaczej? Czy inny oznacza gorszy? Czy, jak, kiedy i komu powiedzieć, że jestem niepełnosprawny? Lista pytań jest długa. Na niektóre z nich odpowiedzi są krótkie, chociaż często zaskakujące. „Ile kosztują jabłka?”, pyta niewidoma dziewczyna – „Ślepy by zobaczył”, odpowiada zabiegana ekspedientka, „Jaka to ulica?”, dopytuje chłopak z mózgowym porażeniem dziecięcym – „Przepraszam, nie mam dla pana pieniędzy”, odpowiada mijający go przechodzień.

Czują tę sytuację także osoby pełnosprawne, u których widok osoby z niepełnosprawnością wyzwała pytania: Co ci się stało? Czy mnie też to może spotkać? Jak mam się zachować? Czy nie urażę cię swoim zachowaniem? Czy będziemy umieli się porozumieć?

Zdaniem D.D. Smith (2004, s. 5, 6), w przypadku niepełnosprawności łatwe pytania nie zawsze przynoszą proste odpowiedzi. Przekonać się o tym można, próbując porównać często używane określenia, takie jak: sprawny – niepełnosprawny (*able – disabled*), normalny – nienormalny (*normal – abnormal*), typowy – nietypowy (*typical – atypical*), doskonały – wadliwy (*perfect – defective*), funkcjonujący – dysfunkcyjny (*functioning – dysfunctional*), zwykły – niezwykły (*usual – unusual*), przeciętny – wyjątkowy (*ordinary – exceptional*). Potwierdza tę tezę także przysłowie „Łacniej pytać, niż odpowiadać” („Łatwo pytać, trudniej odpowiadać”).

Uzyskiwane odpowiedzi na wybrane pytania mają ułatwić zrozumienie budzących wątpliwość kwestii, a tym samym pomóc w przełamywaniu stereotypowego myślenia o niepełnosprawności i osobach nią dotkniętych. Normalizacja życia osób z niepełnosprawnością wymaga zrozumienia, że różnorodność ludzkiego gatunku jest naturalną częścią jego obrazu.

Człowiek z niepełnosprawnością zwykle robi to samo co wszyscy, chociaż nie zawsze w ten sam sposób co większość. Każdy, bez względu na stopień sprawności, ma przecież ten ulubiony, preferowany przez siebie sposób wykonywania codziennych obowiązków. Bo czy wszyscy (o ile w ogóle) myją zęby w ten sam sposób? Jedni nakładają pastę na mokrą szczoteczkę, inni na suchą, jedni moczą ją po nałożeniu pasty w kubku lub pod kranem, jeszcze inni wyciskają pastę do ust. Jak komu wygodnie. Tyle że łatwiej przypisać jakąś cechę całej grupie, niż zastanawiać się nad istniejącymi między ludźmi indywidualnymi różnicami.

Formalnie istnieją uprzedzenia pozytywne i negatywne (zob. Aronson, 2000, s. 280). Nie wszyscy zdają sobie sprawę, że krzywdzące bywają zarówno jedne, jak i drugie. Wydawać by się mogło, że skoro treść stereotypu nie jest obraźliwa (dotyczy np. wybitnych zdolności), to nie przyniesie on szkody. Nic bardziej złudnego. Potencjalne niebezpieczeństwo polega na tym, że „uogólnienia te są obraźliwe choćby dlatego, że pozbawiają daną osobę przysługującego jej prawa, by traktowano ją jako jednostkę posiadającą swe własne, indywidualne cechy, czy to dodatnie, czy ujemne” (Aronson, 2000, s. 282).

Rozległa i złożona problematyka, jaką są zakorzenione w społecznej świadomości mity i stereotypy, wpłynęła na formę książki. Nie wymieniono w niej wszystkich funkcjonujących w społeczeństwie mitów i stereotypów (kontynuacją podjętych w książce wątków są przygotowane w ramach serii „Biblioteczka Przyjaciół Integracji” publikacje: „Rodzina. Normalność w niepełnosprawności”, „Człowiek bez barier”, „Poznajemy ludzi z niepełnosprawnością” i „Wsparcie dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie i szkole”). Wskazano te, które stosunkowo często pojawiają się w społecznym obiegu i, co nie pozostaje bez znaczenia, mają w większości wyraźnie szkodliwy wpływ na przebieg normalizacji życia osób z niepełnosprawnością. Stąd zaproponowane zestawienie mitów i stereotypów niewątpliwie ma charakter subiektywny i otwarty.

Układ taki z jednej strony pozostawia Czytelnikowi możliwość jego rozwijania, modyfikowania i uzupełniania. Narzędziem umożliwiającym dopisanie do listy omawianych w książce mitów i stereotypów, które warto łamać, oraz pytań, na które warto udzielić odpowiedzi, uczyniono konto: faktyimity@integracja.org.

Z drugiej strony, dzięki zaproponowanej odmiennej strukturze (skoncentrowanej nie wokół mitów, ale kwestii, takich jak: wiedza, generalizowanie, przyczyny, czas(y), choroba, widoczność, samodzielność, rodzina, seksualność, prokreacja, edukacja, praca czy nowe media) wskazuje obszary, które na drodze do społeczeństwa otwartego warto wzmocnić faktami.

W niniejszej książce zaprezentowano swoistą koncepcję od empatii do zrozumienia niepełnosprawności. Podkreślono znaczenie działań prointegracyjnych mających na celu przybliżanie, poznanie i zrozumienie zasad, które warto znać i stosować na drodze do empatii oraz altruizmu. Całość pracy zamykają fakty i postulaty oraz bibliografia. W tej ostatniej wskazano obok źródeł wykorzystanych także pozycje, które dla osób zainteresowanych problematyką niepełnosprawności mogą stanowić źródło inspirujących poszukiwań.

Większość ludzi wie o swoim życiu w kręgu tego, co jest bliskie i co znane. Krąg spotykanych ludzi zostaje przy tym często zawężony do tych, których nie uznaje się za innych lub obcych. Ludzie pełnosprawni i osoby z niepełnosprawnością – chociaż żyją razem, często żyją obok. Tyle że płynność tej granicy sprawia, że warto dołożyć starań, by nie trzeba było samemu zmagać się z jej pokonywaniem. Chcąc zrozumieć, kim jest osoba z niepełnosprawnością, nie trzeba od razu tracić sprawności. Czasem wystarczy zmienić perspektywę patrzenia z owianej mitami na opartą na rzetelnej informacji.

Faktem jest, że w Polsce żyje ponad 5 mln ludzi z niepełnosprawnością, a liczba ta stale rośnie. Mitem – że jednostka niewiele może zdziałać na drodze do normalizacji. Dlatego książka przeznaczona jest dla tych, którzy pragną uczynić świat bliższym, bo znanym i rozumianym. Kierowana jest do nauczycieli i rodziców – głównych kreatorów prointegracyjnej idei. Ich zadaniem jest bowiem przygotowanie społeczeństwa do życia wśród różnorodności, a nie inności ludzkiego gatunku. Adresatami są także studenci,

którzy z racji swoich przyszłych zawodów powinni orientować się w tematyce niepełnosprawności. Do takich bez wątpienia zaliczyć można słuchaczy kierunków humanistycznych (np. pedagogika, psychologia, socjologia, praca socjalna, teologia, dziennikarstwo, prawo), technicznych (np. architektura i urbanistyka), medycznych (np. medycyna, pielęgniarstwo, fizjoterapia) czy przygotowujących do pracy w służbach mundurowych (np. wojskowych, pożarniczych, policyjnych).

Mity i uprzedzenia będące powodem izolacji czy odrzucenia osób z niepełnosprawnością powinny zostać zastąpione nowymi faktami na temat psychotransgresji niepełnosprawności ludzkiej. Jeśli ta książka przyczyni się chociaż w małym stopniu do realizacji tego zadania – spełni pokładane w niej nadzieje.

W tym miejscu składam serdeczne podziękowanie prof. zw. dr. hab. Władysławowi Dykcikowi oraz prof. zw. dr. hab. Czesławowi Kosakowskiemu. Ich życzliwe uwagi i cenne sugestie pomogły w nadaniu pracy ostatecznego kształtu.

Danuta Gorajewska

Część I

NIEPEŁNOSPRAWNI W KRĘGU PROSTYCH PYTAŃ I TRUDNYCH ODPOWIEDZI

*Nie ma nic bardziej zaskakującego i ciekawego niż natura człowieka,
a jeżeli – to tylko zderzenie dwóch natur.*

I. Krzeska

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – CZYLI CO?

Nie ma gorszych ślepców nad tych, którzy nie chcą widzieć.

H.G. Wells

Jedną z charakterystycznych cech współczesnej cywilizacji i jej rosnącego poziomu jest zwiększanie się liczby osób, które nie są w stanie samodzielnie rozwiązywać swoich problemów na skutek wrodzonych wad organicznych, urazów czy przebytych chorób (Wojciechowski, 2004, s. 25).

„Zjawisko «odchylenia od normy» to jeden z atrybutów ludzkiego losu na tej ziemi, towarzyszy człowiekowi od zarania dziejów. Rzec można: było, jest i zapewne będzie zawsze” (Kosakowski, 2003, s. 71). Niepełnosprawność, podobnie jak i pojęcie „niepełnosprawny”, jest kategorią zróżnicowaną, niejednoznaczną, a przez to często w interpretacji problematyczną. Poczucie to mają każdego dnia osoby z niepełnosprawnością, które wiedzą „jak trudno jest odstawać od tłumu, a jednocześnie tak bardzo chcieć się w niego wmieszać” (Jackson, 2005, s. 13).

Niepełnosprawność rozpatrywać można w ujęciu medycznym, prawnym czy społecznym, jako czasową lub trwałą, jednorodną bądź wieloraką. „W określeniu pojęcia i poziomu sprawności wyróżnia się sprawność umysłową, psychiczną i fizyczną. Oprócz stanu zdrowia, ogólnej sprawności organizmu (jego organów) doniosłą rolę w ujawnianiu się niedoborów czy dysfunkcji ludzkiego funkcjonowania odgrywają społeczne warunki życia” (Dykcik, 2005c, s. 58). Nie sposób oddzielić niepełnosprawności od kręgu kulturowego czy postępu naukowo-technicznego. Dlatego przyjmuje się, że na powodzenie integracji osób z niepełnosprawnością ze społeczeństwem mają decydujący wpływ zarówno uwarunkowania polityczne, legislacyjne, filozoficzne, etyczne, społeczne, psychologiczne, jak i materialne oraz techniczne (Przybylski, 2003, s. 16).

W Polsce znanych jest jedenaście grup dyspanseryjnych. Pozwalają one na wyłonienie (podczas okresowych bilansów zdrowia przeprowadzanych przez lekarzy, pedagogów, psychologów i antropologów) z populacji dzieci tych, które wymagają wielospecjalistycznej opieki. Dla celów profilaktycznych i epidemiologicznych wyróżnia się następujące kategorie zaburzeń i chorób:

- ryzyko porodowe,
- wady wrodzone,
- przewlekłe stany zaburzenia odżywiania i stany niedoborowe,
- zaburzenia w rozwoju somatycznym i psychicznym,
- wady i choroby narządu wzroku,
- choroby, zaburzenia słuchu i mowy,
- przewlekłe choroby układu oddechowego,
- choroby układu krążenia i choroby reumatyczne,
- trwałe uszkodzenia narządu ruchu,
- przewlekłe choroby układu moczowego,
- inne przewlekłe schorzenia, np. choroby metaboliczne, endokrynopatie (Dykcik, 2005c, s. 57).

Świadomość istnienia wspomnianych grup sprawiła, że w kręgu szerokiego zainteresowania pedagogiki specjalnej (zob. m.in. Doroszevska, 1989; Sękowska, 1998; Dykcik, 2005b) znalazły się:

- niepełnosprawność wzrokowa,
- niepełnosprawność słuchowa,
- niepełnosprawność intelektualna,
- niepełnosprawność ruchowa,
- niepełnosprawność sprzężona (więcej niż jedna).

Nie pominięto także:

- trudności i zaburzeń mowy,
- trudności w uczeniu się,
- stanów odmiennych somatycznie,
- chorób przewlekłych,
- autyzmu i zespołów psychozopodobnych,
- starzenia się ludzi,
- niedostosowania społecznego,
- zdolności i uzdolnień.

Naruszonej sprawności organizmu przypisuje się obecnie, na stałe lub na czas określony, jeden z kilku stopni. Dla celów:

- pozarentowych są to: stopień lekki, umiarkowany lub znaczny (Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. Nr 123, poz. 776, z późn. zm.);
- rentowych są to: częściowa niezdolność do pracy, całkowita niezdolność do pracy lub całkowita niezdolność do pracy i niezdolność do samodzielnej egzystencji (Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 roku o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych, Dz.U. Nr 39, poz. 353, z późn. zm.).

Nie każdy z tych podziałów oddaje w pełni to, czym jest niepełnosprawność. Dowodem na to jest konieczność dostosowywania definicji na użytek różnych instytucji i dziedzin życia. I tak np. Uniwersytet Warszawski na potrzeby życia akademickiego („Uniwersytet dla wszystkich...”, 2005, s. 14) opracował własną, poszerzoną definicję niepełnosprawności. Poza osobami z niepełnosprawnością w myśl Ustawy z 27 sierpnia 1997 roku działania skierował także do: osób przewlekle chorych lub niezdolnych do pełnego uczestnictwa w zajęciach w trybie standardowym z powodu stanu zdrowia, ale nieposiadających orzeczonego stopnia niepełnosprawności oraz osób, których niezdolność do pełnego uczestnictwa w zajęciach spowodowana jest nagłą chorobą lub utratą sprawności w wyniku wypadku, ale charakter tej niezdolności jest czasowy.

Niewątpliwie przyjmowanie szerokiego punktu widzenia ma pomóc w uporządkowaniu terminologii związanej z niepełnosprawnością i znalezieniu takiej klasyfikacji, która pozwoli żyć i funkcjonować na równi wszystkim członkom społeczeństwa. Wydaje się, że najbardziej trafne jest ukazanie niepełnosprawności jako pojęcia względnego, zależnego od warunków, w jakich człowiek żyje (społeczny model niepełnosprawności). Na czym ma polegać owa depatologizacja niepełnosprawności? Na znacznie szerszym jej postrzeganiu niż tylko jako konsekwencja choroby czy uszkodzenia organizmu (medyczny model niepełnosprawności).

W praktyce oznacza to poszukiwanie przyczyn niepełnosprawności w barierach, które utrudniają lub wręcz uniemożliwiają samodzielne egzystowanie danej jednostki. W mówieniu i myśleniu o nich rzadko jednak wychodzi się poza bariery architektoniczne.

Mało kto zdaje sobie sprawę z tego, że bariery dotykające ludzi z niepełnosprawnością można klasyfikować według innego, niż tylko fizyczne (mają wymiar materialny) i społeczne (nie mają wymiaru materialnego), podziału. Mniej powszechne jest widzenie w nich barier: czynnych (występujących w porozumiewaniu się, przepływie informacji i komunikacji interpersonalnej) i biernych (mających postać nieczytelnych napisów i wydruków, braku sygnalizacji na przejściach dla pieszych, w środkach komunikacji czy windach), względnych (stwarzających utrudnienia i niewygodę, możliwych do pokonania przez wprowadzenie odpowiedniego wyposażenia lub zaopatrzenie w sprzęt pomocniczy) i bezwzględnych (nieudających się samodzielnie pokonać np. dla osoby poruszającej się na wózku inwalidzkim – brak windy do mieszkania położonego na piętrze), zmiennych (dynamicznych, zależnych od pory roku i pogody) i stałych (statycznych, np. schody czy progi), endogennych (dotyczących danej jednostki) i egzogennych (dotyczących grupy społecznej). Dodatkowo można także różnicować bariery ze względu na rodzaj niepełnosprawności (Garbat, 2004, s. 6, 7).

Chcąc zatem poznać pojemność pojęcia „bariery”, warto zastanowić się nad tym, co każdemu człowiekowi (razem czy z osobna) utrudnia codzienne funkcjonowanie.

Czy trzeba być niewidomym,
by czuć się niepewnie w nowej sytuacji?

Czy trzeba mieć autyzm,
by nie umieć nawiązywać i utrzymywać kontaktów z ludźmi?

Czy trzeba być niesłyszącym,
by nie rozumieć, co inni mówią?

Czy trzeba mieć wady mowy,
by mieć problem z załatwieniem sprawy w urzędzie?

Czy trzeba być niepełnosprawnym intelektualnie,
by nie rozumieć instrukcji obsługi jakiegoś sprzętu?

Czy trzeba jeździć na wózku inwalidzkim,
by mieć problem z poruszaniem się po mieście?

Czy trzeba nie mieć rąk lub nóg,
by nie umieć czegoś zrobić?

Odpowiedź na wszystkie z postawionych pytań brzmi jednoznacznie – NIE. Przywołane przykłady, chociaż niewątpliwie ich listę można uznać za otwartą, pokazują, że to nie schody są główną barierą ludzkiej egzystencji. Gdy do tego wszystkiego dopisze się rejestr fobii, których obiektem może stać się dosłownie wszystko (m.in. otwarta przestrzeń, woda, inni ludzie, zwierzęta, kwiaty), z każdego, powszechnie uznawanego za pełnosprawnego człowieka, można uczynić niepełnosprawnego. Wystarczy kazać mu żyć wśród przedmiotów lub sytuacji, które go paraliżują. Wówczas dowolna, nawet najprostsza czynność w jego wykonaniu urastać będzie do heroicznego wyczynu. Czy zatem tylko niepełnosprawność czyni z ludzi niepełnosprawnych?

Jest ona jedynie wyzwaniem. Podjęcie go pozwala na odkrycie w sobie możliwości, o które – będąc człowiekiem sprawnym – nawet siebie się nie posądza.

Pamiętając o tym, warto dołożyć starań, by eliminować z życia wszelkie przeszkody. Zwykle ciężar starań o ich likwidację składa się na barki urzędników. Powszechnie panuje bowiem przekonanie, że jednostka niewiele może uczynić dla ogółu. Nic bardziej złudnego. Lilly Cheng z San Diego State University (za: „A Reflection”, Smith, 2004, s. 1) dla obalenia takiego myślenia często podaje historię obrazującą siłę działania jednostki. Prezentuje ona spacerującego o poranku po plaży starca, który spostrzegł z dala jakiś ruch. Zaciekawiony postanowił podejść bliżej. Ujrzał dziewczynkę, podnoszącą coś z piasku i wrzucającą do oceanu. Gdy się zbliżył, zobaczył, że dziewczynka wrzuca do oceanu wyrzucone na brzeg rozgwiazdy. Powiedział jej, że słońce jest w pełni, a na plaży są setki rozgwiazd, i że nie zdąży ona uratować wszystkich. Wszystkie zginą. W odpowiedzi na jego sugestię dziewczynka pochyliła się po kolejną rozgwiazdę, wrzuciła ją do oceanu i powiedziała „ta jedna nie zginie”.

Podobnie dzieje się, gdy osoby z niepełnosprawnością nie mogą sprawnie funkcjonować tylko dlatego, że nie stworzono im ku temu odpowiednich warunków. Świetnie oddaje wagę tego zagadnienia przykład specyficznej populacji zamieszkałej w miejscowości Martha's Vineyard, na wschodnim wybrzeżu Stanów Zjednoczonych. Badania przeprowadzone w warunkach naturalnych przez Norę Groce i opisane w 1985 roku w książce „Everybody Here Spoke Sign Language” („Każdy tutaj mówi językiem migowym”) dowiodły, że brak słuchu, z racji niezwykle częstego występowania dziedzicznej głuchoty w tej miejscowości, nie był traktowany przez mieszkańców jako coś specyficznego czy dewiacyjnego. Fakt ten sprawił, że większość ludzi знаła podstawy języka migowego, traktując opanowanie go jako coś naturalnego do porozumiewania się ze współmieszkańcami (za: Gustavsson i Zakrzewska-Manterys, 1997, s. 10).

Konieczność przystosowania środowiska do potrzeb jego użytkowników nie powinna budzić wątpliwości. Za bezsprzeczną należy także uznać kwestię, że każdy, zarówno razem, jak i z osobna, może sprawić, że otoczenie będzie przyjazne człowiekowi. Niepełnosprawność nie musi być czymś innym i nieznanym, co dyskredytuje. Czasem wystarczy się uśmiechnąć i zyczliwie zaproponować pomoc. Innym razem – nie parkować na miejscu zastrzeżonym dla pojazdu osób z niepełnosprawnością. I. Obuchowska (2006b, s. 20-29), nawiązując do idei Raportu Komisji do Spraw Edukacji dla XXI wieku pracującej pod kierownictwem J. Delorsa, wskazuje cztery „drogi nadziei”, którymi podąża pedagogika specjalna. Znalazły się wśród nich:

- droga pierwsza – o wymiarze poznawczym: uczyć się, aby wiedzieć,
- droga druga – o wymiarze pragmatycznym: uczyć się, aby działać,
- droga trzecia – o wymiarze społecznym: uczyć się, aby żyć z innymi,
- droga czwarta – o wymiarze osobowym: uczyć się, aby być.

Wyznaczają one swoiste cele, zadania i sposoby realizacji idei normalizacji życia osób z niepełnosprawnością. Przede wszystkim wskazują jednak kierunek do bycia równorzędnymi partnerami. Trzeba tylko dać sobie nawzajem szansę wejścia na wspomniane drogi i umożliwienia bezkolizyjnego poruszania.

NIEPEŁNOSPRAWNY – CZYLI KTO?

Żeby człowiek mógł czuć się człowiekiem, ludzie muszą być dla niego ludzcy.

Z. Kurzyński

Większość z nas niejednokrotnie słyszała określenia dotyczące osób z niepełnosprawnością. Pojęcie „niepełnosprawny”, chociaż brzmi znajomo, u każdego wywołuje zgoła odmienne skojarzenia. Dla jednych jest to „głuchy”, dla innych „bez ręki”, a jeszcze inni zawierają w tym określeniu człowieka poruszającego się na wózku inwalidzkim. Stosowana w sposób dowolny kategoria „niepełnosprawny” jest często mylnie interpretowana i przez to kojarzona z terminami „upośledzony umysłowo” czy „chory”. Tyle że nie każdy człowiek z niepełnosprawnością ma problemy intelektualne lub zdrowotne.

Zmiany zachodzące na przestrzeni wieków, a wymuszane przez postęp cywilizacji, w pojęciu „norma” i jej pochodnym „odchylenie od normy” dowodzą, że „tak zwana «norma» staje się coraz wyższa” (Sękowska, 1998, s. 45). Dzisiaj za „odchylonych od normy” uznaje się tych, „których poprzednio uważano za normalnych, którzy nie mogą opanować rosnącego wciąż, uznanego za konieczny, poziomu wiedzy przekazywanej w szkołach obowiązkowych” (Kirejczyk, 1981, s. 12). Sprawia to, że użyteczny wskaźnik, jakim powinna być terminologia, zawodzi społeczną percepcję. „Źródła takiego stanu rzeczy tkwią w uznawaniu normy jako czynnika odniesienia – normy fizycznej, psychicznej i społecznej. Cokolwiek odbiega od niej w sensie ujemnym jest zaprzeczeniem u danej osoby normalności, harmonii i piękna w ogóle” (Hulek, 1991, s. 17, 18). A. Gustavsson i E. Zakrzewska-Manterys (1997, s. 24) są zdania, że owe trudności terminologiczne są także ceną, jaką współcześnie płacimy za rozluźnienie standardów i pluralizację kryteriów orzekania o „normalności”.

Czynnikiem utrudniającym jednoznaczny odbiór pojęcia „niepełnosprawny” są bez wątpienia ogólne i szczegółowe informacje tworzone m.in. na użytek medyczny, prawny czy pedagogiczny. Uwzględniają one aspekt biologiczny (uszkodzenie), funkcjonalny (niepełnosprawność) i psychospołeczny (upośledzenie). Przypisują naruszonej sprawności organizmu wymiar czasowy lub trwały. To powoduje, że wciąż nie wszyscy zdają sobie sprawę z zawierania się w pojęciu „niepełnosprawni” szeregu różniących się pod wieloma względami grup. W Uchwale Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 roku zaproponowano, by za osoby niepełnosprawne uznawano jednostki, których sprawność fizyczna i psychiczna czy umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi.

W najprostszym ujęciu niepełnosprawny to osoba o niepełnej sprawności jednego lub kilku zmysłów (np. wzroku, słuchu), fizycznej (np. narządu ruchu) lub intelektualnej (np. zespół Downa). Struktura ta rozrasta się do bardziej skomplikowanej, gdy uświadomi się sobie, że w przypadku każdej z trzech wymienionych grup istnieje konieczność wzięcia pod uwagę różnorodnych, bliżej określających członków danej społeczności, czynników. Są wśród nich, poza wcześniej wymienionymi (takimi, jak ogólne i szczegółowe definicje tworzone na użytek różnych dyscyplin, trwałość bądź okresowość

niepełnej sprawności czy jeden z trzech aspektów ujmujących niepełnosprawność człowieka), m.in. czas wystąpienia niepełnosprawności (zarówno wiek metrykalny jednostki, jak i realia, w jakich ona żyje), jej stopień, jednorodność lub wielorakość oraz język, jakim jest ona opisywana.

Chcąc przybliżyć czynnik społeczno-kulturowy niepełnosprawności, warto odnieść się do kilku kolejnych występujących po sobie etapów historycznych. Oddają one nie tylko percepcję niepełnosprawności, lecz także postawy wobec osób z niepełnosprawnością w różnych fazach ludzkiej cywilizacji. Na Międzynarodowym Forum UNESCO w Paryżu w 1997 roku wyróżniono etapy: filantropijny, „towarzystw dobroczynności”, podstawowych praw, prawa do różnych możliwości i prawa do integracji. Człowiek z niepełnosprawnością traktowany był w nich odpowiednio jako: chory (upośledzony), niezdolny do edukacji, pracy i życia w społeczeństwie, a tym samym wymagający miłosierdzia oraz filantropii; wymagający pomocy i opieki różnorodnych instytucji charytatywno-filantropijnych; mogący mieć określone prawa (np. do nauki); wymagający zapewnienia mu niezbędnych warunków (np. do nauki czy pracy); zasługujący na godne warunki życia z innymi i wśród innych (za: Zaorska i Andrulonis, 2006, s. 3).

Ponadto śmiało można powiedzieć, że „zostaliśmy wychowani w kulturze, w której «od zawsze», bez cienia wątpliwości było wiadomo, że lepiej być młodym, zdrowym, mądrym, pięknym i bogatym, znacznie gorzej natomiast być starym, chorym, głupim, brzydkim i biednym (...) O ile bowiem nietrudno wyobrazić sobie pozytywne wartości skojarzone z biedą czy starością, o tyle sporo wysiłku włożyć trzeba w dostrzeżenie aksjologicznego piękna fizycznej brzydoty i umyślowego upośledzenia człowieka” (Gustavsson i Zakrzewska-Manterys, 1997, s. 24, 25).

Opierając się na tym odwiecznym kryterium, niezależnie od okresu dziejowego, najczęściej budowano język traktujący o osobach z niepełnosprawnością. Innymi słowy, o ludziach, którzy nie widzą, zwykle mówiło się i (choć znacznie rzadziej) nadal mówi się „ślepi” czy „niewidomi”. Mało kto zastanawia się przy tym, czy dany termin jest dla jednostek obraźliwy, czy nie. Zakłada się zwykle, że ludzie ci zupełnie nic nie widzą. Nie wiadomo jednak, czy nie widzą oni od urodzenia, czy stracili wzrok nagle lub stopniowo w ciągu życia. Wskazówką werbalną mogą stać się kolejne pojęcia, takie jak „ociemniał”, „czarna ślepotą” czy „poczucie światła”. Tyle że pierwsze z nich podpowiada nieorientowanemu obywatelowi jedynie, że utrata wzroku miała miejsce po urodzeniu. Bardziej zorientowani w tematyce wiedzą, że nastąpiła ona po 5 roku życia. Nadal dla obu grup niewiadomą pozostaje dokładne określenie wieku i czasu utraty wzroku. Dwóch ostatnich pojęć („czarna ślepotą” i „poczucie światła”) bez wątpienia nie da się zaliczyć do najpopularniejszych. Kwestię stopnia niepełnosprawności – zarówno wzrokowej, jak i każdej innej – dodatkowo komplikuje fakt jej jednorodności lub wielorakości. Odmiennie bowiem przedstawia się sytuacja osoby niewidomej czy słabowidzącej, a jeszcze inaczej takiej, która ma ponadto dodatkową niepełnosprawność lub niesprawność. Spotyka się przecież osoby głuchoniewidome (które nie słyszą i nie widzą) oraz takie, które są przy tym niepełnosprawne fizycznie (np. nie mają kończyn) i/lub intelektualnie. Odrębną kwestią pozostaje też czas trwania ślepoty i związane z nim pojęcie odzyskiwania wzroku.

Powracając do terminologii dotyczącej osób z niepełnosprawnością, na społeczną użyteczność niektórych pojęć wpływa ich pejoratywne zabarwienie. Przed pojawieniem się w polszczyźnie terminu „niepełnosprawny” używano w znaczeniu podobnym, chociaż znacznie węższym treściowo, określeń: „chromy”, „garbaty”, „głuchoniemy”,

„głuchy”, „inny”, „inwalida”, „kaleka”, „kulawy”, „niedorozwinięty”, „niemowa”, „niewidomy”, „niewydolny”, „ociemniały”, „paralityk”, „platfus”, „ślepy”, „ślepiec”, „ułomny”, „upośledzony” (Milewski i Czaplewska, 1999, s. 117, 118). W języku potocznym termin „niepełnosprawny” ma często charakter naznaczający i wiąże się z nadaniem konkretnej osobie cech lub właściwości (zwykle niekorzystnych) przeniesionych z funkcjonującego w społeczeństwie schematycznego (stereotypowego) obrazu osoby niepełnosprawnej w ogóle. Podobnie bywa w przypadku terminów odnoszących się do konkretnych typów niesprawności (Kosakowski, 2003, s. 35). Stąd, gdy terminy okazują się piętnujące lub gdy rozwój naukowo-techniczny zwiększa możliwości funkcjonalne osób z niepełnosprawnością, pojawiają się nowe pojęcia (m.in. dlatego wyłączone z fachowej terminologii trzystopniową klasyfikację upośledzenia umysłowego: debilizm, imbecyizm i idiotyzm, a określenie „dojrzałość społeczna” zastąpiło „zachowanie przystosowawcze”). Problem polega na tym, że zanim trafią one do powszechnego użytku, mija pewien czas, a zabarwione negatywnie terminy nie znikają z obiegowych poglądów z dnia na dzień. Bywa też tak, że wprowadzane terminologiczne zmiany również budzą wątpliwości (np. „sprawni inaczej” czy „specjalnej troski”).

Dowodzi tego przykład poszukiwania odpowiedniego zamiennika do najbardziej znanego historycznie pojęcia „głuchoniemy”. Używane już w XVI wieku (w Polsce od 1917 roku, kiedy to powstał Instytut Głuchoniemych w Warszawie), na skutek odkrycia możliwości nauczania mowy ludzi pozbawionych słuchu w okresie II Rzeczypospolitej zostało zamienione na pojęcie „głuchy”. Dziś wiadomo, że nieliczny procent osób z głębokim ubytkiem słuchu opanowuje mowę w stopniu wystarczającym do porozumiewania się ze słyszącymi. Fakt ten, podobnie jak brak zdolności mówienia, nie powinien więc upoważniać do generalizowania.

Po drugiej wojnie światowej pojawiły się określenia „dziecko głuche”, „dziecko z resztkami słuchu”, „dziecko niedosłyszające”. W latach 80. XX wieku określenia te zredukowano do pierwszego i ostatniego z wymienionych. Lata 60. XX wieku przyniosły pojęcia „inwalida słuchu” lub „inwalida narządu słuchu”. Miały one zastąpić wszystkie inne pojęcia związane z niepełnosprawnością. Nie zostały jednak zaakceptowane przez środowisko osób z uszkodzonym słuchem. W Zarządzeniu nr 29 Ministra Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993 roku w sprawie zasad organizacji opieki nad uczniami niepełnosprawnymi, ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego (Dz.Urz. MEN nr 9, poz. 36) wprowadzono pojęcia „niesłyszący” i „słabosłyszący”. Terminy „głuchy” i „niesłyszący” (określające osoby z uszkodzeniem słuchu w stopniu znacznym i głębokim) oraz pojęcia „słabosłyszący” i „niedosłyszający” (opisujące osoby z uszkodzeniem słuchu w stopniu umiarkowanym) używane są przez stowarzyszenia zrzeszające osoby niepełnosprawne słuchowo. W medycynie niezmiennie stosuje się pojęcie „głuchota” (całkowita lub częściowa). Środowisko niesłyszących używa terminu „głuchoniemy” (mimo istniejących w języku migowym ideograficznych odpowiedników dla słów „głuchy”, „niepełnosprawny” itp.). Paradoksalnie termin ten stosowany jest także w mowie potocznej osób słyszących niezwiązanych z pedagogiką specjalną. Przybliżone zmiany doprowadziły więc do sytuacji, w której wszystkie wymienione terminy są stosowane w sposób dowolny, a nawet mylone ze sobą (np. „niesłyszący” i „niedosłyszający”). Dodatkowo pisownia niektórych z nich budzi wątpliwości i dyskusje (np. „słabosłyszający”). Całość opisywanego zjawiska wygląda więc jak próba ucieczki od pojęcia o negatywnych konotacjach w stronę kolejnego eufemizmu (za: Szczepankowski, 1999, s. 19-28).

Co może pomóc w zrozumieniu, kim jest osoba z niepełnosprawnością? Obok zagadnień związanych z rodzajami i stopniem niepełnosprawności, jej przyczynami, specyfiką i konsekwencjami dla życia jednostki w zależności od wieku życia i czasu utraty sprawności, skalą i dynamiką, a także sposobami łagodzenia jej skutków, przydatne niewątpliwie jest dostrzeżenie odmienności sytuacji psychospołecznej człowieka z niepełnosprawnością. Ta inaczej przedstawia się w przypadku:

- dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie generacyjnej, gdy niepełnosprawność ma charakter trwały od urodzenia i gdy pozostali członkowie rodziny są pełnosprawni,
- dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie generacyjnej, gdy niepełnosprawność nastąpiła znacznie po urodzeniu,
- dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie generacyjnej inwalidzkiej, gdy niepełnosprawność ma charakter dziedziczny,
- mężczyzny w rodzinie prokreacyjnej, gdy inwalidztwo nastąpiło w okresie pełnej aktywności zawodowej, rodzinnej i społecznej,
- kobiety w rodzinie prokreacyjnej, gdy inwalidztwo nastąpiło w okresie pełnej aktywności macierzyńskiej, zawodowej i społecznej,
- osób starszych, gdy niepełnosprawność jest następstwem zmian starczych procesów degeneracyjnych,
- kobiety z niepełnosprawnością pragnącej założyć własną rodzinę prokreacyjną,
- mężczyzny z niepełnosprawnością pragnącego założyć własną rodzinę prokreacyjną,
- osoby z niepełnosprawnością na wsi (Ossowski, 1987, s. 264).

Na czym w takim razie zakończyć poszukiwanie wiarygodnej odpowiedzi na pytanie: niepełnosprawny – czyli kto? Odpowiedź, chociaż krótka, nie jest wcale prosta. Jest nią odnalezienie „człowieka w człowieku”. „Myśląc o osobie niepełnosprawnej, trzeba przede wszystkim pamiętać, że jest to osoba” (Witkowski, 1993, s. 7). Jak tego dokonać? „Bądź sobą – szukaj własnej drogi”, mawiał J. Korczak. Jan Paweł II nauczał: „Człowiek jest wielki nie przez to, co posiada, lecz przez to, kim jest; nie przez to, co ma, lecz przez to czym dzieli się z innymi”. Zmiana sposobu postrzegania innych jest niewątpliwie procesem długotrwałym (zob. m.in. Głódkowska, 2002; Zabłocki, 2002; Kosakowski, 2003; Krause, 2005; Szumski, 2006). Dowodzą tego wieki nawoływań do dostrzegania bliźnich i ich potrzeb przyjmujące różnorodną formę: „Otwórzcie się” (*Effate*, Ewangelia św. Marka), „Musisz żyć dla drugiego, jeżeli chcesz żyć z pożytkiem dla siebie” (*Alteri vivas oportet, si vis tibi vivere*, Seneka), „Tylko w ubogich możemy coś Bogu podarować” (św. Franciszek z Asyżu), „Miej serce i patrzaj w serce!” (A. Mickiewicz), „Powinno się być dobrym jak chleb” (św. Brat Albert), „Nie ma dzieci – są ludzie” (J. Korczak), „Nie ma kaleki, jest człowiek” (M. Grzegorzewska), „Dobrze widzi się tylko sercem” (A. Saint-Exupéry), „Nie czekaj na przywódców; zrób to sam, człowiek człowiekowi” (Matka Teresa z Kalkuty), „Śpieszmy się kochać ludzi, tak szybko odchodzą” (J. Twardowski).

Dlaczego, mimo upływu lat oraz rozwoju kultury i cywilizacji, niezmienna pozostała przepaść osobowościowa między człowiekiem a człowiekiem? Bo nie każdy widzi to samo co inni. Nie każdy też ze swych obserwacji wyciąga takie same, logiczne wnioski. „Patrzeć” nie dla wszystkich oznacza „widzieć” czy raczej „dostrzegać”. Brak zadowalających rezultatów nie sprawił jednak, że idea konieczności dostrzegania drugiego człowieka zdezaktualizowała się. Wręcz przeciwnie, wraz z rozwojem cywilizacji zyskała na wartości. Jak zatem dokonać ewaluacji obliczonych na pokolenia zmian? „Na pewno nie jak do tej pory, w sposób rzewny, cikliwy i apelujący, lecz otwarty, nawet szokujący, «z grubej rury»».

Osoby sprawne mają dosyć litowania się nad niepełnosprawnymi. Pragną im skutecznie nie tylko pomagać, ale także wykonywać wiele rzeczy dla wspólnego dobra (...) Wszystko razem przypomina naczynia połączone” (Graban, 2006, s. 38). Weryfikacji poddawana jest obecnie forma owego naczynia, w którym lęk zostaje opanowany, a współistnienie pozwala zmierzać w stronę partnerstwa.

Współcześnie tworzona lista wzbogaca poprzednią m.in. o filmy (np. o „Pay It Forward” – „Podaj dalej”, dramat USA na podstawie powieści C. Ryan Hyde w reż. M. Leder), kampanie społeczne (np. „See the Person not disability”, „Czy naprawdę jesteśmy inni?”), piosenki (np. „Moje serce śpi” – wyk. Arka Noego, <http://www.arkanoego.pl/daj10.asp>), konkursy (np. „Człowiek bez barier”, „Oczy szeroko otwarte”, „Wszyscy jedziemy na jednym wózku”), strony internetowe (np. <http://www.eyeway.org>). Można oczywiście próbować zastanawiać się nad szansą powodzenia tych, w odróżnieniu od poprzednich, działań. Odpowiedzią zdaje się być przyjazna w odbiorze postać komunikatu medialnego, która ma uwrażliwiać odbiorcę. Osobliwość stosunków międzyludzkich polega bowiem na nieobojętności jednego człowieka na innych i jego odpowiedzialności za innych (zob. m.in. Speck, 2005, s. 192, 193). Decydującego znaczenia nabiera wspomniana wzajemna współzależność, czyli „sytuacja, w której jednostki potrzebują siebie nawzajem i są sobie nawzajem potrzebne” (Aronson, 2000, s. 325). Ważnym celem pedagogizacji społeczeństwa powinno być ukazywanie różnorodności społeczności ludzkiej, uświadomienie podobieństwa i współzależności wszystkich istot ludzkich (Strykowski, 2003, s. 17). Mimo wszystko z ironią można powiedzieć, że apele o wrażliwość ludzkiego serca mają długą tradycję a (nie)wiedza na temat niepełnosprawności nie sprzyja tworzeniu opartych na faktach przekazów. Chodzi jednak o to, by swego rodzaju nakaz zmienić w potrzebę zwiększania własnej świadomości, a chęć jej realizacji nie przerażała jak konieczność opanowania w krótkim czasie wiedzy z opasłego tomu. Odbiorca takiego przekazu powinien uświadomić sobie, że niesienie pomocy innym nie jest zarezerwowane tylko dla pełnosprawnych. Nie musi również oznaczać usługiwania drugiemu człowiekowi. Pomagać można na wiele sposobów. Oznacza to, że każdy może coś z siebie dać innym. Trzeba tylko poznać siebie nawzajem, swoje mocne i słabe strony. Dowodzą tego każdego dnia osoby z niepełnosprawnością, które z powodzeniem działają zarówno na polu lokalnym, jak i międzynarodowym. Wszystkich nie sposób wymienić w tym miejscu z imienia i nazwiska. Warto jednak podać chociaż jeden przykład. „I padło na Ochojską?”. Jak mówi założycielka i prezes Fundacji Polska Akcja Humanitarna (<http://www.pah.org.pl>) w wywiadzie z P. Pawłowskim i P. Todysem (2000, s. 11): „Nie padło, sama to wybrałam”. „Niepełnosprawność zupełnie mi nie przeszkadza w tym, co robię (...) Sama nie wiem, jak w to «wpadłam», bo na początku wcale nie planowałam zajmować się zawodowo pomaganiem. Chciałam wysłać jeden konwój i wrócić do Torunia, do swojej pracy w Pracowni Astrofizyki PAN”. J. Ochojska dodaje w wywiadzie: „Zawozimy za każdym razem, oprócz darów materialnych, nadzieję, że ktoś pamięta o cierpieniach kraju dotkniętego wojną. A nasza pomoc wcale nie jest poświęceniem, bo dając, otrzymujemy jeszcze więcej” (Pawłowski i Todysi, 2000, s. 10, 11).

Zaprezentowana wyżej postać jest niewątpliwym autorytetem w dziedzinie pomocy humanitarnej. By pomagać budować społeczeństwo bez barier, nie trzeba stawać się z dnia na dzień profesjonalistą w kwestii niepełnosprawności. Nie trzeba też czekać na święta czy specjalny blok programowy, by uczynić z ludzkiej niepełnosprawności część życia. Przyjmując za naczelną zasadę „Uczymy się nie dla szkoły, lecz dla życia” (*Non scholae, sed vitae discimus*), wystarczy, że każdy będzie obywatelem

zorientowanym w tematyce niepełnosprawności. „Najlepszym sposobem na spowodowanie preferowanych przez nas zmian jest próba zrozumienia społecznych definicji, ich stabilności i «pozytywnej» funkcji, jaką odgrywają one w społeczeństwie. Tylko wtedy będzie można promować normalizację bez angażowania naszego «woluntaryzmu» (Gustavsson i Zakrzewska-Manterys, 1997, s. 13). Wymiernych korzyści powinno zatem dostarczyć społeczeństwu spojrzenie na ludzką niepełnosprawność jako na coś, co w odmienny sposób, w różnym stopniu i na bliżej nieznanym etapie dotyczy każdego. Prysłowie głosi: „Nigdy człowiek nie wie, co go jutro spotka” (Krzyżanowski, 1972, s. 667), warto więc w sobie znaleźć odpowiedzi na następujące pytania:

- Czy chciał(a)bym, by mówiono o mnie tylko w kontekście mojej sprawności?
- Czy chciał(a)bym, by dostrzegano moje problemy tylko przy okazji święta?
- Czy chciał(a)bym, by postrzegano mnie jako kogoś niezaradnego życiowo?
- Czy chciał(a)bym, by mój widok wywoływał uczucie litości?
- Czy chciał(a)bym, by widziano we mnie tylko kogoś, kto potrzebuje pomocy?
- Czy chciał(a)bym, by nade mną się użalano?
- Czy chciał(a)bym, by wytykano mnie palcami?
- Czy chciał(a)bym, by drwiono ze mnie?
- Czy chciał(a)bym, by obrzucano mnie wyzwiskami?
- Czy chciał(a)bym, by odwracano się na mój widok?
- Czy chciał(a)bym, by bano się ze mną przywitać?
- Czy chciał(a)bym, by sama myśl o rozmowie ze mną wywoływała strach?
- Czy chciał(a)bym, by przechodzą obojętnie obok moich problemów?
- Czy chciał(a)bym, by moja sprawność była stawiana ponad moimi kompetencjami?
- Czy chciał(a)bym, by spychano mnie na margines życia społecznego tylko dlatego, że jestem mniej sprawny/a od innych?

Odpowiedź na nie, wsparta wiedzą, czym jest niepełnosprawność, może zapobiec stawianiu muru, z obaleniem którego w bliższej lub dalszej przyszłości przyjdzie samemu się zmagać.

POWAŻNY PARTNER – CZYLI ILU DO BYCIA RÓWNORZĘDNYM?

Niczym to państwo, co jednemu służy.

Sofokles

Osoby z niepełnosprawnością przez wieki spychane były na margines życia społecznego. Uważano je za nieatrakcyjną mniejszość w stosunku do pełnosprawnej większości. Czy rzeczywiście niepełnosprawność można traktować jako marginalny problem nielicznej grupy społecznej?

Ludzie z niepełnosprawnością żyją we wszystkich częściach świata. Ich liczba jest duża i wciąż rośnie. Wskaźnik niepełnosprawności (przynoszący informacje o odsetku osób uznawanych za niepełnosprawne w stosunku do ogółu mieszkańców) z racji odmiennych definicji prawnych w poszczególnych krajach waha się od kilku do kilkunastu procent w stosunku do pełnosprawnej części społeczeństwa. Dla przykładu, w krajach Unii Europejskiej od 7,8% we Włoszech do 18,8% w Wielkiej Brytanii (Stanisławski, 2003a, s. 22, 23). Obok definicji zróżnicowane są przyczyny i skutki niepełnosprawności. Rozbieżności te wynikają zarówno z odmiennych warunków społeczno-ekonomicznych, jak i rozwiązań podejmowanych przez poszczególne państwa dla dobra swych obywateli (Lamprecht na: <http://actus.free.ngo.pl/bezrobocie.htm>). Ponadto pojawiło się wiele nowych czynników wywołujących niepełnosprawność. Sprowadzić je można do dwóch współwystępujących przyczyn: rozwoju cywilizacyjnego i jego negatywnego wpływu na stan zdrowia ludności oraz pogorszenia się warunków życia i pracy (Wojciechowski, 2004, s. 25). Barię dla niepełnosprawności nie jest narodowość ani warstwa społeczna. Dlatego współcześnie przyjmuje się, że osoby niepełnosprawne stanowią największą mniejszość na świecie (Piasecki, Besowski i Czech, 1998, s. 43; „Osoby niepełnosprawne w Unii Europejskiej” na: <http://www.ffm.pl/ue/spraw.htm>).

W Polsce żyje ponad 5 milionów ludzi niepełnosprawnych (<http://www.stat.gov.pl>). „Musimy jednak pamiętać, że te 5 mln z kimś mieszka. Ktoś się nimi opiekuje, ktoś im pomaga. Ktoś ich lubi bądź nie” (Pawłowski, 2006, s. 5). Dodatkowo osoby z niepełnosprawnością stanowią rosnący (przy zestawieniu wyników Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 1988 i 2002 roku) odsetek ogółu społeczeństwa zarówno w miastach (z 2 277,7 tys. w 1988 roku do 3 213,1 tys. w 2002 roku), jak i na wsi (odpowiednio z 1 457,8 tys. do 2 243,6 tys.). W porównaniu z wynikami poprzedniego spisu zaobserwowano również zwiększenie się liczby dzieci w wieku 0-15 lat (z 0,2% w 1988 roku do 2,5% w 2002 roku). Widoczne jest też narastanie zjawiska niepełnosprawności z wiekiem. Zdecydowana większość osób z niepełnosprawnością (zarówno mężczyzn, jak i kobiet) jest w wieku produkcyjnym (<http://www.stat.gov.pl>).

Biorąc pod uwagę wszystkie wymienione aspekty, współcześnie mamy do czynienia z szerokim kręgiem osób, które mniej lub bardziej świadomie doświadczają niepełnosprawności (Kosakowski, 2003, s. 13). Nie można więc wykluczać z życia społecznego tak znaczącego potencjału. W tym kontekście niepełnosprawność przestaje być sprawą jednostki.

Zważywszy na ponoszone społeczne koszty (wypłatę rent, różnorodnych zasiłków oraz usług opiekuńczych przy równoczesnym braku wpływu podatków oraz składek zdrowotnych i ubezpieczeniowych), bezczynność osób z niepełnosprawnością jest nie tylko kwestią ważną dla obciążanych samorządów (ich funkcjonowanie paraliżowane jest m.in. przez wydatki na zasiłki, dodatki mieszkaniowe i renty socjalne oraz dopłaty do miejsc w domach pomocy społecznej), ale także dla stabilizacji finansów publicznych (Piechota, 2004, s. 13).

Kluczem do włączenia społecznego jest dostęp do zatrudnienia (najlepiej na otwartym rynku pracy). To jedna z najważniejszych, najtrudniejszych i najodleglejszych zarazem dróg pokonywania społecznego wykluczenia osób z niepełnosprawnością oraz walki o ich godność i niezależne życie (Gałka, 2006, s. 266). Oczywiście należy wziąć przy tym pod uwagę, na ile zatrudnienie jest możliwe ze względu na psychofizyczny potencjał tych osób. Dodatkowo funkcjonowanie ludzi dorosłych z niepełnosprawnością w podstawowych rolach społecznych związane jest z różnego rodzaju pomocą i wsparciem społecznym niezbędnym do pokonania barier, np. psychologicznych czy architektonicznych (Stochmiałek, 2004, s. 64). Problem społeczny polega na tym, że „przy dynamicznym przyroście ludności oraz liczby osób z niepełnosprawnością zwiększa się zapotrzebowanie na specjalną opiekę lekarską, rehabilitację i opiekę społeczną” (za: Dykcik, 2005c, s. 58). Warunkiem koniecznym jej skuteczności jest to, by była ona właściwie prowadzona. Przekładając wspomniane stwierdzenie na język praktyki, nie można prowadzonych działań ograniczyć do opiekuńczych bądź charytatywnych (Inny nie znaczy gorszy, niepełnosprawny to też człowiek, 2001, s. 37). Polityka wobec osób z niepełnosprawnością, którą opiera się na koncepcjach pomocy społecznej i dobroczynności, nie rozwiązuje żadnego problemu osób niepełnosprawnych. Nie daje im też poczucia bycia samodzielnym podmiotem. Wręcz przeciwnie – upodmiotawia je, zaopatrując w etykietę „nieproduktywnych członków społeczeństwa” (Piasecki, Besowski i Czech, 1998, s. 43). Jednocześnie coraz częściej zauważa się potrzebę zwiększonej precyzji w charakterystyce osób z niepełnosprawnością, ze szczególnym uwzględnieniem rodzaju i intensywności potrzebnego im wsparcia, w tym zapewnienia zróżnicowanej pomocy w pełnieniu ról zawodowych (Głódkowska i Giryński, 2006, s. 6). Przez długie wieki sądzono, że problem zapobiegania i eliminowania niepełnej sprawności człowieka dotyczy przede wszystkim biologii i medycyny, tymczasem złożoność jej uwarunkowań przyczynowo-skutkowych wymaga kompleksowego podejścia wielu różnych specjalistów i służb socjalnych zajmujących się różnymi anomaliami (za: Dykcik, 2005c, s. 58).

Od zapisów prawnych do ich realizacji wiedzie długa droga. „W codziennej walce o przetrwanie, godziwe życie, bywa, że rozluźniają się więzy osobowe, prym biorą rzeczowe. Człowiek dla człowieka raz po raz staje się konkurentem, przeciwnikiem, bywa, że i wrogiem. Człowiekowi niepełnosprawnemu trudno odnieść sukces w tej nierównej walce” (Kosakowski, 2003, s. 80). Nowe typy racjonalności edukacyjnych, wspomagających kształtowanie poprawnych i korzystnych relacji jednostek niepełnosprawnych z otoczeniem, wymagają uwzględnienia kilku kryteriów odniesienia wobec dokonywanych zmian. Znalazły się wśród nich: kryteria i uwarunkowania ilościowo-demograficzne, kryteria ekonomiczno-organizacyjne, historyczno-kulturowe oraz społeczno-polityczne (Dykcik, 2005c, s. 55). Wielką rolę mają także do odegrania podmioty lokalnej polityki społecznej (np. władze samorządowe, pracodawcy czy organizacje pozarządowe). Mogą one wywrzeć pozytywne zmiany w myśleniu o osobach z niepełnosprawnością, a także w postawie samych niepełnosprawnych do siebie, swoich możliwości i obowiązków

wobec społeczeństwa. Codziennosc Polaków z niepełnosprawnością pokazuje, że nadal na rozwiązanie czekają kwestie usytuowania osób niepełnosprawnych w systemie polityki gospodarczej i społecznej kraju (Gałka, 2006, s. 265-267).

Współcześnie, przy odpowiednim wsparciu ze strony państwa, osoby z niepełnosprawnością mogą stać się równoprawnym, i co nie jest bez znaczenia – równorzędnym partnerem. Niezwykle cennym towarem wymiany między pełno- i niepełnosprawną częścią społeczeństwa powinien stać się zdrowy rozsądek pozwalający na aktywność każdej jednostce. Ważne jest przy tym ustalenie równowagi między autonomią a zależnością od innych. Właściwościami ułatwiającymi odnalezienie rozwiązania tej kwestii są:

- umiejętność optymistycznego i konstruktywnego radzenia sobie z trudnościami,
- nastawienie na samodzielne kształtowanie celów życiowych, ustalenie zadań i sposobów ich wykonania,
- uznanie swej niesamodzielności w niektórych sprawach bez wyzwalania poczucia mniejszej wartości,
- posiadanie takiej koncepcji siebie, w której wchodzenie w relacje zależnościowe z innymi ludźmi nie byłoby skojarzone z ryzykiem zachwiania lub utraty szacunku dla siebie,
- umiejętność uwzględniania w swoich działaniach wewnętrznych i zewnętrznych warunków ich realizacji (Szychowiak, 2005, s. 112).

„Istotą aktywności człowieka otwartego ma być optymistyczne nastawienie na wielość, zmienność, różnorodność i elastyczność podejmowanych alternatywnych strategii, form i metod terapeutyczno-edukacyjnych, wyzwających, nie przymuszających do przetrwania, lecz prowadzących do osiągnięcia powodzenia, zadowolenia i sukcesu” (Dykcik, 2006, s. 16).

Ewolucja rozumienia niepełnosprawności przechodzi obecnie w stronę postrzegania jej jako konsekwencji „ograniczeń, doświadczanych przez osoby nią dotknięte:

- od indywidualnych uprzedzeń do instytucjonalnej dyskryminacji,
- od niedostępnego powszechnego budownictwa do niedostosowanego systemu transportu,
- od segregacyjnej edukacji do wyłączających osoby niepełnosprawne na rynku pracy rozwiązań” (Piasecki, Besowski i Czech, 1998, s. 45).

Nie chodzi przy tym o zaprzeczanie istnieniu niepełnosprawności, a jedynie o umiejscowienie jej w ramach społeczeństwa (odpowiednich usług i służb).

„Człowiek z niepełnosprawnością może aktywnie żyć tylko w społeczności, dla której jego życie ma sens, dla której jego życie jest ważne, i wśród ludzi, którzy są dla niego ważni, dla których chce i może coś zrobić” (Gałka, 2006, s. 265). Optymistyczny scenariusz szans dla osób z niepełnosprawnością zakłada, że „przy odpowiednich socjalnych zabezpieczeniach niepełnosprawny staje się równouprawnionym, chętnie widzianym konsumentem. Konsumentem wyzwolonym nie tylko z wcześniejszych ograniczeń nowoczesności, ale również po części ze swojej niepełnosprawności. W takim bowiem stopniu, jak rozszerzają się możliwości uczestnictwa «każdego» w kulturowej i materialnej uczcie, w takim też stopniu, bardziej lub mniej, tracą moc podstawowe determinanty upośledzenia, np. intelekt (komplikacja i «wygoda korzystania» bez potrzeby zrozumienia zwiększają krąg «nierozumiejących»), wygląd (ładne jest najczęściej fikcją), użyteczność społeczna (kogo dzisiaj obchodzi i kto tak naprawdę pozostaje użyteczny), zachowanie (dowolność, dopóki nie wadzi innym), inność (w zainteresowaniu własną osobą niedostrzegana) itd.” (Krause, 2005, s. 112).

Nie ulega wątpliwości, że ludzie z niepełnosprawnością mogą być i coraz częściej są poważnym partnerem w społecznym dialogu. Warto pamiętać, by nie lekceważyć ich problemów poprzez zwiększenie dystansu do bycia partnerem równorzędnym. Pomocne w zrozumieniu tej kwestii mogą być słowa wypowiedziane przez P. Pawłowskiego. Stanowią one niewielki fragment zapisu stenograficznego (281) ze wspólnego posiedzenia Komisji Zdrowia (14.) oraz Komisji Rodziny i Polityki Społecznej (26.) w dniu 22 czerwca 2006 roku (<http://www.senat.gov.pl/k6/kom/kz/2006/014z.htm>). „Ja nie chcę opiekuna, opiekunki, nie chcę, by się mną opiekowano. Myślę, że warto nareszcie powiedzieć sobie, że w naszym społeczeństwie są osoby niepełnosprawne, które potrzebują pomocy i opieki, i są osoby, które nie czekają tylko na przywileje, ale na wyrównywanie szans”.

Wyzwaniem na miarę współczesności staje się obecnie budowanie w odbiorze społecznym pozytywnego obrazu osób z niepełnosprawnością. Obrazu uzależnionego nie od rodzaju czy stopnia niepełnosprawności, ale od potencjału danej jednostki.

OBYWATEL (NIE)CHĘTNIE WIDZIANY – CZYLI JAK?

Człowiek jest odbiciem natury, ale i lustrem, w którym natura przegląda się.

J. Skibińska-Podbielska

Obywatele zamieszkujący obszar danego państwa, bez względu na to czy są pełno- czy niepełnosprawni, chętnie czy niechętnie widziani, tworzą społeczeństwo. Jak podają A. Gustavsson i E. Zakrzewska-Manterys (1997, s. 25), jest ono „zwierciadłem, w którym odbija się wiedza psychologiczna i medyczna. Obraz upośledzenia umysłowego, który w ten sposób powstaje, jest z jednej strony tak realny i «obiektywny» jak sama rzeczywistość, którą odbija, ale z drugiej strony zmienia się i przekształca nie tylko zgodnie z prawami owej rzeczywistości, ale także – mówiąc metaforycznie – z prawami optyki”.

Wizerunek człowieka z niepełnosprawnością uzależniony jest od wielu czynników. Zaliczyć do nich można zarówno te związane z uszkodzeniem (np. rodzaj, stopień, widoczność, skala, dynamika, sposoby łagodzenia skutków, specyfika i konsekwencje dla życia jednostki), jak i z osobą niepełnosprawną (np. czas utraty sprawności, zależność od innych osób, wiek, płeć, cechy osobowości, miejsce zamieszkania, wykształcenie, zawód). Nie bez znaczenia dla powstającego obrazu jest wpływ otoczenia, a w nim: wiedza pełnosprawnej części społeczeństwa na temat niepełnosprawności i kontakty z osobami niepełnosprawnymi. Te z kolei warunkowane są m.in. przez czynniki społeczno-polityczne, historyczne, kulturowe (religia), naukowo-techniczne, ekonomiczne. Dodatkowo „w sposobie postrzegania miejsca, jakie przyznaje się osobom niepełnosprawnym w społeczeństwie, istotną rolę pełni ocena ich szans, czyli struktura przypisywanych im możliwości i niemożności w osiągnięciu liczących się dóbr i wartości” (Ostrowska, 1997, s. 90).

Społeczne definiowanie osób z niepełnosprawnością ilustruje lista sfer odczuwanych dysonansów i ich siły. Znalazły się na niej:

- potoczne rozumienie terminu „niepełnosprawność”,
- powierzchowna znajomość problemów życiowych osób z niepełnosprawnością,
- brak ukształtowanych wzorów interakcji między ludźmi pełno- i niepełnosprawnymi,
- wybiórcza akceptacja integracyjnego modelu życia społecznego (zależna od sfery kontaktów i rodzaju niepełnosprawności),
- potoczne wyobrażenie osoby z niepełnosprawnością (koncentracja na słabościach i ograniczeniach, a nie na możliwościach),
- funkcjonowanie przesądów upatrujących przyczyny niepełnosprawności w karze za grzechy,
- poczucie, że osoby z niepełnosprawnością mają mniejsze szanse na osiągnięcie ważnych społecznie dóbr przy jednoczesnym braku myślenia dążącego do zrównania ludzi między sobą pod względem praw i warunków życiowych,
- postawy prointegracyjne, tolerancja i zrozumienie problemów życiowych osób z niepełnosprawnością wzrastają wraz z wykształceniem, a także częstotliwością i bliskością kontaktów osobistych z nimi (Ostrowska, 1997, s. 80, 81).

Transformacja postaw społecznych wobec osób z niepełnosprawnością w historycznej ewolucji myślenia o ich rozwoju, opiece i edukacji przybierała różnorodne kierunki:

- od dzieciobójstwa do personalnego wyzwolenia,
- od demonologicznego myślenia o karcącym działaniu sił nadprzyrodzonych do interdyscyplinarnego i dynamicznego dostrzegania przyczyn zaburzeń w rozwoju, możliwości dokonywania korzystnych zmian oraz prognoz,
- od wrogości i izolacji do częściowej lub pełnej adaptacji, integracji i normalizacji w środowisku życia z uwzględnieniem szans indywidualnego rozwoju,
- od anomii (izolacji) do uznania społecznej autonomii i praw tych jednostek (normalizacji),
- od elementarnej, zniewalającej opieki w zakładach zamkniętych do organizowania indywidualnej i grupowej edukacji z bezpośrednim aktywnym udziałem osób odchylonych od normy w ich resocjalizacji, autorewalidacji i społecznej autoedukacji, szkolenia zawodowego, pracy, rekreacji itd.,
- od koncentracji na wadach i deficytach do promowania mocnych stron,
- od pomijania problemów rodziny do uznawania jej znaczącej roli w tworzeniu warunków życia i praw człowieka (Dykciak, 2005c, s. 45, 46).

Poziom kultury, postęp naukowo-techniczny i warunki życia (zwłaszcza materialne) od wieków odcisnęły piętno na osobach z niepełnosprawnością. Na poziomie kulturowym wyróżniono cztery typy reakcji na chorobę i niepełną sprawność: reakcję religijną, magiczną, opiekuńczą (pielęgniacyjną) i medyczną (techniczną) (Field, 1976, za: Ossowski, 1999, s. 16). Traktowanie odchylenia od normy jako kary za grzechy, wojny czy klęski żywiołowe niejednokrotnie było przyczyną unicestwienia bądź sterylizacji upośledzonych, odbieranych jako ciężar dla społeczeństwa (zob. m.in. Lipkowski, 1981, s. 51-58; Zaorska i Andrulonis, 2006, s. 4; Zapis stenograficzny (281) ze wspólnego posiedzenia Komisji Zdrowia (14.) oraz Komisji Rodziny i Polityki Społecznej (26.) w dniu 22 czerwca 2006 roku na: <http://www.senat.gov.pl/k6/kom/kz/2006/014z.htm>). Współcześnie również można znaleźć przykłady stawiania kryteriów ekonomicznych ponad dobro osób z niepełnosprawnością (zob. m.in. Krause, 2004; Stanisławski, 2006a i b). Nic więc dziwnego, że skutki myślenia o ludziach niepełnosprawnych znalazły wyraz w praktykach dyskryminacyjnych wobec nich. S. Kowalik (1996, za: Lausch-Żuk, 2005, s. 156) umieścił je na kontinuum od najłagodniejszych do najbardziej brutalnych. Na jego liście znalazły się:

- dystansowanie (unikanie wchodzenia w bliskie i nieformalne kontakty),
- dewaluacja (uwypuklenie negatywnych cech osób z niepełnosprawnością),
- delegitymizacja (zawarcie negatywnego stosunku do osób z niepełnosprawnością w określonych przepisach prawnych),
- segregacja (izolowanie osób z niepełnosprawnością w środowisku),
- eksterminacja (biologiczne wyniszczanie).

M. Kościelska (1987, za: Lausch-Żuk, 2005, s. 156) wśród następstw postrzegania człowieka przez pryzmat różnic wymienia m.in.:

- brak zainteresowania drugim człowiekiem, jego problemami,
- poczucie wobec niego obcości,
- niepodejmowanie prób kontaktowania się z nim,
- obawy, że człowiek ten będzie na niekorzyść wyróżniał się swoim zachowaniem i wyglądem,
- brak empatii i zrozumienia spraw tego człowieka.

Wydaje się, że „negatywne stereotypy związane z niepełnosprawnością i osobami niepełnosprawnymi będą odporne na wszelkie modyfikacje dopóty, dopóki ta kategoria społeczna będzie postrzegana jako grupa obca. Być może traktowanie niepełnosprawności jako pewnej cechy potencjalnej, istniejącej na kontinuum charakteryzującym poziom ogólnej sprawności psychofizycznej człowieka (a więc pewnej dopuszczalnej w danym obszarze kulturowym opcji funkcjonowania), mogłoby zmniejszyć w percepcji społecznej towarzyszące jej poczucie obcości i w ten sposób wpłynąć na zmniejszenie dystansu i zmianę negatywnych stereotypów” (Rzeźnicka-Krupa, 2003, s. 92).

Zdaniem H. Ochonczenko (2005, s. 18) pozytywne postrzeganie miejsca i roli osób z niepełnosprawnością utrudniały takie podejścia do nich, jak: „izolacja” (zamknięcie osób z niepełnosprawnością w różnego typu ośrodkach), „dyskryminacja” (poniżanie osób z niepełnosprawnością, wykluczanie ich ze społeczeństwa lub uniemożliwienie im życia w społeczeństwie na równych prawach z osobami pełnosprawnymi), „segregacja”, „marginalizacja” (brak równych szans dla osób z niepełnosprawnością), „deprywacja” (bezsilność, niemożność zaspokajania odczuwanych potrzeb) czy „stygmatyzacja” (napiętnowanie, naznaczenie, etykietowanie). Sytuację tę pozwoliło stopniowo zmieniać wprowadzenie idei „integracji społecznej” (akceptacja wspólnych wartości i norm osób z niepełnosprawnością i pełnosprawnych) i „normalizacji” (uznanie społecznej autonomii i praw osób z niepełnosprawnością).

W wyniku społecznych przejść mógłby oczywiście zaistnieć napisany przez postmodernistów, a opisany przez A. Krause (2005, s. 112) scenariusz. Zgodnie z nim „podstawową zaletą ponowoczesności i preferowanej przez nią tolerancyjnej, relatywnej normatywności byłaby neutralizacja naznaczającego statusu Innego. Oznacza to, że proces konstruowania tożsamości Innego z kategorii opozycyjnych do swojej pozytywnej identyfikacji (por. Rzedzicka, 2000) może być zastąpiony wielością tożsamości akceptowanych, neutralnych w kontekście naturalnej różności, gloryfikowanej indywidualności, a nawet obojętności. Tak postrzegana jednostka nie potrzebuje przyzwolenia uczestnictwa w różnych obszarach życia społecznego, np. w kulturze, rozrywce, konsumpcji, uczestnictwo to jest bowiem dowolne, powszechne i autonomiczne. Zwiększyła się także dostępność do tych dotychczas zarezerwowanych obszarów, zasady partycypacji uległy uproszczeniu”.

Codziennosc zdaje się przywoływać zgoła odmienny obraz rzeczywistości Polaków z niepełnosprawnością. Niezmiennie przypisuje się im cechy: „słabych, lęklwych, nerwowych, samotnych, wycofujących się, niepewnych siebie, niezadowolonych z życia, ubogich” (Ostrowska, 1997, s. 88). Obraz człowieka niepełnosprawnego w społeczeństwie najczęściej kojarzy się z niepowodzeniami życiowymi, a nie z jakimkolwiek sukcesami. Osoby takie zasługują na współczucie i wymagają pomocy, nie są widziane jako partnerzy różnych przedsięwzięć życiowych, posiadający wprawdzie pewne ograniczenia, ale przecież także i możliwości. Ma to oczywiście pewne konsekwencje praktyczne – z góry pozbawia się szans osoby z niepełnosprawnością, a przypisywana im etykieta słabości, bezradności i uzależnienia może stać się elementem koncepcji ich własnej osoby (Ostrowska, 1997, s. 88). Do tego wszystkiego samo pojęcie „niepełnosprawność” jest niezbyt trafne (zob. Dykcik 2005a, s. 169). Utrudnia bowiem wyjście świadomości społecznej poza schemat niesprawnego ciała czy umysłu. „Taki wizerunek musi odstraszają” (Graban, 2006, s. 37).

Badania dotyczące społecznej percepcji niepełnosprawności i niepełnosprawnych w Polsce (2002, <http://www.tns-global.pl>) dowodzą, że prawie połowa badanych (49%)

wyraża przekonanie, że w Polsce stosunek społeczeństwa do osób z niepełnosprawnością jest gorszy niż stosunek do takich osób w innych krajach. Odczucia te są zgodne z wynikami wcześniejszych w stosunku do prezentowanych badań (Eurobarometr 54.2, 2001, za: Stanisławski, 2003a, s. 15), w których zdecydowana większość obywateli Unii Europejskiej jest pozytywnie nastawiona do współmieszkańców z niepełnosprawnością. Prawie 60% z nich przyznaje, że zna osobiście osobę z niepełnosprawnością lub przewlekłe chorą. Regularne kontakty kilka razy w tygodniu utrzymuje z nią 61% respondentów (w badaniach „Społeczna percepcja niepełnosprawności i niepełnosprawnych w Polsce” aż 62% respondentów w ogóle nie ma kontaktu z osobami niepełnosprawnymi w swoim najbliższym otoczeniu). Większość nie miałaby nic przeciwko temu, by osoba z niepełnosprawnością była ich sąsiadem (89%), lekarzem (76%) czy szefem (80%). Swobodnie w obecności osoby niepełnosprawnej czuje się 84% mieszkańców Unii Europejskiej.

Blisko dwie trzecie społeczeństwa (63%) jest zdania, że w Polsce osoby z niepełnosprawnością mogą czuć się ludźmi gorszej kategorii. Nadal powszechnie używane są degradujące społecznie terminy, takie jak: „inwalida”, „kaleka”, „sprawny inaczej”, „nieszczęśliwy”, „biedak, nieborak” czy „chory”. Osoby wskazujące pojęcie „niepełnosprawni” stanowią 49% objętego badaniami ogółu (2002, <http://www.tns-global.pl>).

J. Rzeźnicka-Krupa (2003, s. 89-91) wśród wypowiedzi kojarzonych z pojęciem „niepełnosprawność” odnotowała ponad 400 terminów lingwistycznych. Objęci przez nią badaniami respondenci w 53% przypadków postrzegali niepełnosprawność w kategoriach defektu, uszkodzenia, wady bądź choroby. W mniejszym stopniu – jako upośledzenie, zaburzenia lub opóźnienie rozwoju oraz w kategoriach deficytu, braku i ograniczenia (np. utrata zdrowia, niepełność, niekompletność, nieumiejętność, niezdolność). Do sfery funkcjonowania osób z niepełnosprawnością w życiu codziennym odniosło się nieco ponad 21% wypowiedzi. Pojawiły się wśród nich słowa i wyrażenia związane z: codzienną walką z różnorodnymi trudnościami i przeszkodami (takimi jak kłopot, problem, utrudnienia, łamanie barier, walka, wysiłek), ze stanem niemocy i niemożności (np. niemożność robienia tego, czego się pragnie, niepełna kontrola nad własnym życiem), postrzeganiem osób z niepełnosprawnością jako wymagających pomocy i specjalnego traktowania (m.in. specjalna pomoc, leczenie, rehabilitacja, terapia, instytucje).

Skojarzenia semantyczne odnoszące się do sytuacji egzystencjalnej stanowiły niewiele ponad 13% wypowiedzi. Zdecydowana większość z nich wiązała niepełnosprawność ze stałym poczuciem nieszczęścia, alienacji i izolacji społecznej (np. cierpienie, smutek, łzy, skazanie na samotność, odosobnienie) oraz poczuciem uzależnienia, wynikającego z wyobrażanego przez otoczenie braku możliwości radzenia sobie zarówno z codziennymi czynnościami, jak i generalnie w życiu. Pozostała, niewielka liczba terminów i wyrażań językowych rozłożyła się na sfery: potencjalnych reakcji otoczenia na kontakt z osobą niepełnosprawną (7,2%) oraz cech przypisywanych tymże osobom (5,9%). Wśród pierwszej z nich pojawiło się tyle samo pozytywnych (np. tolerancja, akceptacja, zrozumienie), co negatywnych (np. brak tolerancji, akceptacji i zrozumienia) reakcji otoczenia. W drugiej dominowały cechy negatywne (niepełnosprawność kojarzona była tu z infantyлизmem, nieporadnością, brakiem pewności siebie, spowolnieniem, rozgoryczeniem, rezygnacją).

Jak podają S. Milewski i E. Czaplewska (1999, s. 119), „mówiąc o ludziach niepełnosprawnych, o ich odbieraniu przez współczesnych Polaków, wydaje się, że nie można postawić znaku równości między tymi ludźmi żyjącymi w środowiskach wielkomiejskich, małomiasteczkowych i na wsi. Bez wątplenia w najgorszej sytuacji są ci ostatni. Praca na

wsi jest jeszcze i dzisiaj ciężką pracą fizyczną. Dlatego tak bardzo ceni się w tym środowisku zdrowie, sprawność fizyczną i pracowitość”. Bogactwo słownictwa odnoszącego się do ludzi niepełnosprawnych, np. w gwarze kociewskiej, zdaniem M. Pająkowskiej (1997, za: Milewski i Czaplewska, 1999, s. 119), „świadczy o braku wyrozumiałości i troski wobec drugiego człowieka”. Zjawisko to występuje także w innych gwarach.

Nie bez znaczenia dla językowego komponentu wizerunku osób z niepełnosprawnością pozostają również przysłowia, np.: „Kto sprawniejszy, ten lepszy” (Krzyżanowski, 1972, s. 289), „Chorego pytają, zdrowemu dają”, „Choremu i głupiemu nigdy nie dogodzisz”, „Choremu wszystko się zda gorzko, niesmaczno”, „Choremu zdrowy nie wyrozumie”, „Chory niewiele spotrzebuje, ale dużo kosztuje”, „Chory wzdycha na zdrowego” (zazdrości mu), „Czym chorszy, tym gorszy”, „Połóż chorego jak chcesz, zawsze go boli” (Krzyżanowski, 1969, s. 288, 289); „Chramemu kulawa żona” (tzn. znajdzie swój swego), „Chromy chce dalej skoczyć, a ślepy widzieć”, „Idzie chrómy, co mu dómy?” (Krzyżanowski, 1969, s. 292); „Nikt swego garbu nie widzi”, „Garbaci mają długie ręce”, „Garbatemu nie w tany”, „Garbaty nie lubi garbatego, bo go brzydkim widzi”, „I garbatego by to zgniewało”, „Pasuje jak garbaty do ściany (albumu)” (Krzyżanowski, 1969, s. 596, 597); „Co głuchy nie dosłysz, to przyczyni”, „Dobrze głuchemu, bo nie powie drugiemu”, „Gadaj z głuchym – w łeb obuchem”, „Głuchemu dwakroć mówić trzeba”, „Głuchemu gadać – groch na ścianę rzucić”, „Głuchoniemego Pan Bóg rozumie”, „Głuchy jak pańtok”, „Głuchy jak piństwo”, „Głuchy jak pień”, „Głuchy na podłuchy, ślepy na podględy”, „Głuchy najbardziej ten, co nie chce słyszeć”, „Głuchy rychlej się z głuchym zmówi” (Krzyżanowski, 1969, s. 667); „Głuchych będą strzelać” (tak mówią, gdy ktoś pyta po raz drugi lub trzeci), „Jak głuchemu bajał” (tzn. nic nie rozumiał), „Na głuchych dzwonią”, „Nie głuchemu to było powiedziane” (rozumiał, pojął sens), „Nie pomaga głuchemu piszczeń”, „Trudno głuchemu radzić” (Krzyżanowski, 1969, s. 668); „Kiedyś kulas, po coś to wlaź”, „Taki kulas jak i u nas”, „Udało się kulasowi”, „Choć kulawy, ale zwawy”, „Kulawego do tańca, ślepego do strzelania, a pijaka do posyłek nie używajcie”, „Kulawemu nie nachodzić się, jąkawemu nie nagadać”, „Kulawy najdalej zajdzie” (Krzyżanowski, 1970, s. 245); „Kuternoga – ni do ludzi, ni do Boga”, „Kuternoga nie boi się Pana Boga” (Krzyżanowski, 1970, s. 261).

Warto w tym miejscu wspomnieć o istnieniu synonimów (np. „głuchy głos”, „głucha prowincja”, „głucha noc”, „głucha miłościna”, „głuchy na coś” – zob. Kurzowa i in., 1998, s. 115) oraz związków frazeologicznych, których wydziwien nie pozostaje bez znaczenia dla stosunku do osób z niepełnosprawnością, np. „mieć bielmo na oczach” – „nie dostrzegać tego, co widzą wszyscy” (Bąba i in., 1995, s. 39); „być ślepy narzędnikiem w czyichś rękach” – „być biernym wykonawcą czyichś poleceń, rozkazów, planów itp.” (Bąba i in., 1995, s. 54); „ślepy i głuchy na coś, głuchy i ślepy na coś” – „obojętny na coś, niezdolny do zrozumienia czegoś, niemający w czymś rozeznania, programowo nieprzyjmujący czegoś do wiadomości” (Bąba i in., 1995, s. 584); „głuchy – głuchy jak pień” – „kompletnie, bardzo głuchy” (Bąba i in., 1995, s. 151, 410); „ślepy – ślepa uliczka, ślepy zaufek” – „sytuacja bez wyjścia; impas” (Bąba i in., 1995, s. 585, 710).

S. Milewski i E. Czaplewska (1999, s. 119, 124) m.in. na podstawie ekscerpacji słowników języka polskiego wysnuwają wniosek, że językowy obraz osoby niepełnosprawnej jest raczej negatywny. Termin „człowiek niepełnosprawny” używany jest głównie w oficjalnej komunikacji językowej (np. prasa, radio, telewizja, konferencje naukowe), natomiast w słownictwie potocznym i gwarowym w stosunku do osób z niepełnosprawnością używana jest zasadniczo leksyka o zdecydowanie ujemnym zabarwieniu

emocjonalnym. Ponadto stosunek do dzieci z niepełnosprawnością jest zdecydowanie bardziej korzystny (przynajmniej w płaszczyźnie deklaratywnej).

Z licznych badań na temat otwartości i wrażliwości społecznej wypływają dodatkowe wnioski:

- gotowość niesienia pomocy osobom z niepełnosprawnością deklarują najczęściej osoby młodsze (tj. uczniowie i studenci) i mające wyższe wykształcenie;
- kobiety bardziej akceptują osoby z niepełnosprawnością i częściej gotowe są im udzielać pomocy;
- większą akceptację wobec osób z niepełnosprawnością wykazują ludzie wierzący oraz ci, którzy częściej kontaktują się z osobami niepełnosprawnymi (za: Zasępa, Czabała i Starzomska, 2005, s. 28).

Wyniki raportu „Polacy o niepełnosprawności” (<http://www.popon.pl>) – przygotowanego w 2004 roku na zlecenie Polskiej Organizacji Pracodawców Osób Niepełnosprawnych – ujawniły, że 87% naszych rodaków uważa, że niepełnosprawni otrzymują za małe wsparcie od państwa. Polacy są za podejmowaniem pracy zawodowej przez osoby niepełnosprawne (78%), widząc w niej (56% respondentów) główne źródło utrzymania niepełnosprawnych obywateli.

Przedstawione w opracowaniu „Społeczna percepcja niepełnosprawności i niepełnosprawnych w Polsce” (2002, <http://www.tns-global.pl>) wyniki badań informują ponadto, że blisko dwie trzecie Polaków (62%) nie zetknęło się z przejawami niechęci w stosunku do osób niepełnosprawnych (24% odmiennych wskazań wiązała respondenci z miejscami publicznymi). Niemal dziewięciu na dziesięciu pytanych (86%) twierdzi, że osoba niepełnosprawna, aby osiągnąć sukces zawodowy, musi włożyć więcej wysiłku niż inni.

W związku z tymi opiniami nie dziwi fakt, że większość respondentów (83%) innych badań (zob. Kiciński i Kruszewski, za: Świda-Ziemba, 1997, s. 163), którym zadano pytanie „Czego by się Pan/i w życiu najbardziej obawiał/a?”, odpowiedziała, że „ciężkiej choroby, utraty zdrowia, kalectwa”. Głębszej analizy zdaniem H. Świdy-Ziemby (1997, s. 166) wymagają zaś optymistycznie brzmiące wyniki dociekań, w których „kalectwo nie jawi się w światopoglądzie przytłaczającej większości badanych jako sytuacja na tyle dramatyczna, że pozbawiająca życie sensu”. Innymi słowy „niezdolność empatycznego wczucia się w sytuację – nie tłumaczy dlaczego łącznie 78,7% badanych deklaruje, że sytuacja kalectwa jest sytuacją, do której można się przystosować”. Niektórzy respondenci skłonni są nawet do dostrzegania w tym nieszczęściu jego dobrych stron (Świda-Ziemba, 1997, s. 166).

Wyniki badań socjologicznych wskazują, że „społeczeństwo ma coraz bardziej pozytywne postawy wobec osób z niepełnosprawnością. Częściej jednak pozytywne postawy deklarowane są na poziomie przekonań niż na poziomie zachowań, w których jest nadal wiele odrzucenia i zachowań dyskryminujących” (Zasępa, Czabała i Starzomska, 2005, s. 28). Stąd „pytanie o miejsce człowieka niepełnosprawnego w społeczności ludzkiej jawi się jako pytanie odwieczne” (Kosakowski, 2003, s. 71). W obronie praw i tożsamości osobowej jednostek niepełnosprawnych, a zwłaszcza dyskryminowanych, niezbędne stają się, obok edukacji społeczeństwa, także działania legislacyjne i edukacja prawna, które stać się powinny jedną z najistotniejszych dziedzin polityki społecznej demokratycznego państwa (za: Dykciak, 2005c, s. 59). Przy tej okazji warto zastanowić się, czy osobom z niepełnosprawnością są potrzebne specjalne prawa.

RZECZYWISTOŚĆ – CZYLI CZY POTRZEBNE SĄ SPECJALNE PRAWA?

Nie twórzmy tylko teorii usprawiedliwiających bezczynność.

S.L. Brzozowski

Przyznanie Polsce Międzynarodowej Nagrody Niepełnosprawności F.D. Roosevelta (*Franklin Delano Roosevelt International Disability Award*) za 2005 rok skłania do refleksji na temat praw osób z niepełnosprawnością i ich respektowania. Zdaniem internautów wypowiadających się w sondażu zamieszczonym na łamach portalu www.niepelnosprawni.info Polska nie zasłużyła na nagrodę za szczególne osiągnięcia w dziedzinie pomocy osobom niepełnosprawnym przyznawaną przez Światowy Komitet ds. Osób Niepełnosprawnych (*World Committee on Disability – WCD*) oraz Instytut Franklina i Eleonory Roosevelt (*Franklin and Eleanor Roosevelt Institute – FERI*). Według 76% osób odpowiadających negatywnie na pytanie „Czy słusznie przyznano Polsce nagrodę Roosevelta?” „sytuacja osób niepełnosprawnych jest wciąż trudna”. 15% wypowiadających się w tej kwestii uważa, że wiele już zrobiono na rzecz środowiska i dlatego nagroda Polsce się należy. Pozostałe 9% głosów przypadło na stwierdzenie „nie interesuje mnie ta kwestia” (Sondaż portalu www.niepelnosprawni.info, 2006, s. 7). Na wspomniane opinie miał zapewne wpływ fakt, że wieloletnią politykę wobec osób z niepełnosprawnością (w naszym kraju, jak i poza jego granicami) można podsumować jako okres wypłacania specjalnych zasiłków bądź organizowania specjalnych usług. Wyrównywanie szans, chociaż bez wątplenia nadal pozostaje w gestii poszczególnych państw, zyskuje współcześnie znacznie szerszy wymiar. Nowym celem jest aktualnie „identyfikacja oraz eliminacja wszelkich barier stanowiących przeszkody w równym dostępie do praw i w pełnym uczestnictwie we wszystkich dziedzinach życia” (Gałęziak, 2004, s. 18).

Zdaniem J. Błeszyńskiego (2006, s. 313), obecnie ma miejsce kształtowanie się „nowej, bardziej tolerancyjnej i spolaryzowanej świadomości społecznej (na co miał również niewątpliwy wpływ personalizm akcentowany w nauczaniu Jana Pawła II). Zmieniło się podejście społeczne do odmienności, przede wszystkim stosunek do osób odbiegających od dotychczas ukształtowanych norm społecznych. Preferowane jest podejście indywidualne z poszanowaniem odmiennego funkcjonowania”. Między innymi z tego względu podmiotowość, autonomia oraz samorządność osób z niepełnosprawnością mogą i powinny znaleźć swoje odzwierciedlenie w prawie. Ważne jest przy tym jego przestrzeganie oraz możliwość egzekwowania w przypadku pogwałcenia zasady niedyskryminowania (Dykcik, 2005c, s. 59). Jak w świetle owych tendencji prezentuje się rzeczywistość osób z niepełnosprawnością?

Wszyscy obywatele mają konstytucyjne prawo do równego traktowania przez władze publiczne. Nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym i gospodarczym (art. 32), a każdy ma prawo do poszanowania i ochrony jego godności (art. 30). W przypadku osób z niepełnosprawnością państwo zobowiązane jest do zapewnienia im szczególnej opieki zdrowotnej (art. 68 ust. 3) oraz pomocy w zabezpieczeniu

egzystencji, przysposobieniu do pracy i komunikacji społecznej (art. 69) (Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej na: <http://www.sejm.gov.pl/prawo/konstytucja>).

Organizacje międzynarodowe uwzględniły zasadę wyrównywania szans m.in. w: Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka (1948), Deklaracji Praw Osób Niepełnosprawnych (1975), Światowej Deklaracji Edukacji dla Wszystkich (1990), Standardowych Zasadach Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych (1993), Komunikacie Komisji Europejskiej w sprawie równych możliwości dla osób niepełnosprawnych (1996) „Nowa strategia Wspólnoty Europejskiej w odniesieniu do osób niepełnosprawnych” wspartym Rezolucją Rady UE w sprawie równouprawnienia osób niepełnosprawnych (1996), Rezolucji Rady Unii Europejskiej w sprawie równouprawnienia osób niepełnosprawnych w dziedzinie zatrudnienia (1999), Traktacie Amsterdamskim (1999), Komunikacie Komisji Europejskiej „Ku Europie bez Barier dla osób niepełnosprawnych” (2000), Dyrektywie Rady Unii Europejskiej w sprawie ustanowienia ogólnych ram dla równego traktowania w zatrudnieniu i wykonywaniu zawodu (2000/78/WE), Wspólnotowym Programie Przeciwdziałania Dyskryminacji (na lata 2001-2006), Wspólnotowym Programie Przeciwdziałania Społecznemu Wykluczeniu (na lata 2002-2006), Deklaracji Madryckiej (2002), Komunikacie Komisji Europejskiej „Równe szanse dla osób niepełnosprawnych: Europejski Plan Działania” (2003), Rezolucji Rady Unii Europejskiej w sprawie poprawy dostępu osób niepełnosprawnych do społeczeństwa opartego na wiedzy (2003), Rezolucji Rady Unii Europejskiej w sprawie równouprawnienia niepełnosprawnych uczniów i studentów w dostępie do edukacji (2003), Rezolucji Rady Unii Europejskiej w sprawie dostępu osób niepełnosprawnych do instytucji i aktywności kulturalnych (2003), Rezolucji Rady Unii Europejskiej w sprawie promocji zatrudnienia i integracji społecznej osób niepełnosprawnych (2003), Decyzji Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie Europejskiego Roku (2007) na Rzecz Równych Szans dla Wszystkich (Gorajewska, 2005, s. 12).

Działania na rzecz osób z niepełnosprawnością w poszczególnych krajach różnią się formą. W niektórych opierają się na poszerzonym dostępie do informacji i technologii oraz wykorzystaniu internetu jako narzędzia wspomagającego, a tym samym ułatwiającego funkcjonowanie osobom niepełnosprawnym. W innych pojawiły się rozwiązania ogólne (bez uwzględniania potrzeb osób niepełnosprawnych artykułowanych jako szczególne). Australia ma np. ustanowioną w 1992 roku ustawę *Disability Discrimination Act* (DDA Act No 135), Kanada – Kartę Praw i Wolności – *Canadian Charter of Rights and Freedoms* (Constitution Act 1982), Stany Zjednoczone – ustawę *The Americans with Disabilities Act* (ADA) z 1991 roku, Wielka Brytania – *Discrimination Disability Act* (DDA) ustanowiony w 1995 roku (Podstawy i regulacje prawne na: <http://www.niepelnospawni.info/ledge/x/11527>).

W Polsce kroki w stronę zauważenia potrzeb ludzi z niepełnosprawnością na przestrzeni lat przyjmowały m.in. postać: Rady do Spraw Ludzi Starszych, Inwalidów i Osób Niepełnosprawnych (1982), „Prawa o stowarzyszeniach” (ustawa z 7 kwietnia 1989 roku), przepisów wprowadzonych do aktów prawnych (m.in. ustawy z 29 listopada 1990 roku o pomocy społecznej, dotyczących budownictwa, poczty, komunikacji, ustawy z dnia 7 września 1991 roku o systemie oświaty, ustawy z 14 grudnia 1994 roku o zatrudnieniu i przeciwdziałaniu bezrobociu), Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (ustawa z 9 maja 1991), „Rządowego programu działań na rzecz osób niepełnosprawnych i ich integracji ze społeczeństwem” (zatwierdzony do realizacji przez Radę Ministrów RP 5 października 1993 roku), ustawy o ochronie zdrowia

psychicznego (z 19 sierpnia 1994 roku), Karty Praw Osób Niepełnosprawnych (Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 roku), ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych (z 27 sierpnia 1997 roku), nowych zasad do ubezpieczenia społecznego i ubezpieczenia zdrowotnego (ustawa z 6 lutego 1997 roku o powszechnym ubezpieczeniu zdrowotnym, ustawa z 13 października 1998 roku o systemie ubezpieczeń społecznych, ustawa z 17 grudnia 1998 roku o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych), zasad i trybu orzekania o niepełnosprawności, ustawy o działalności pożytku publicznego i wolontariacie z 2003 roku. Szczegółowy wykaz aktów prawnych służących realizacji poszczególnych praw osób niepełnosprawnych zawiera załącznik nr 4 do Informacji Rządu RP o działaniach podejmowanych w poszczególnych latach na rzecz realizacji uchwały Sejmu RP z dnia 1 sierpnia 1997 roku Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (informacje za lata 2002-2005 można znaleźć na: <http://www.mps.gov.pl>).

Doświadczenia wynikające z wprowadzania w życie poszczególnych dokumentów krajowych, zagranicznych czy międzynarodowych dowodzą, że najczęściej słabą stroną działań na rzecz osób z niepełnosprawnością jest brak praktycznych konsekwencji i rękojmi ich realizacji. Do wspomnianych trudności zalicza się również problemy związane z dochodzeniem sprawiedliwości przez ofiary praktyk dyskryminacyjnych. Dodatkowym utrudnieniem działań na rzecz normalizacji życia osób z niepełnosprawnością jest brak jednolitych przepisów, a co za tym idzie – brak ich stabilizacji. Sytuacja ta skutkuje dezinformacją zainteresowanego środowiska. Poza dotarciem do przepisów prawnych kłopotów nastrocza także ich rozumienie (zob. m.in. Raport Integracji, 2001). Bardzo często przepisy są formułowane w sposób pozwalający na dowolność interpretacji. Za przykład mogą posłużyć zapisy „Prawa przewozowego” odnoszące się do osób z niepełnosprawnością. Zgodnie z nimi, wszyscy przewoźnicy powinni ułatwić korzystanie z transportu osobom niepełnosprawnym. Za niezgodne z przepisami wywiązywanie się z tego obowiązku przewoźnikowi nie grożą jednak żadne sankcje (nie odbiera się mu licencji, nie nakłada kar pieniężnych). Prowadzi to do lekceważenia praw osób z niepełnosprawnością przez przewoźników, którzy chociaż zgodnie z zapisami w prawie „powinni”, jednak pozostając w zgodzie z ich interpretacją, mogą to uczynić, ale nie muszą (Stanisławski, 2006c). Doskonale tę sytuację obrazuje film dokumentalny „Miasto bez barier. Modelki” w reżyserii M. Pawluczuk. Dokument zrealizowany został w 2006 roku przez Mistrzowską Szkołę Reżyserii Filmowej A. Wajdy na zlecenie Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji. Film pokazuje, z jakimi barierami stykają się osoby z niepełnosprawnością oraz jakie rozwiązania architektoniczne powinny być zastosowane, by umożliwić im normalne poruszanie się w przestrzeni publicznej (zob. 10-12, s. 121-123).

Problemy z egzekwowaniem prawa przewozowego i budowlanego skutkują nie tylko trudnościami w dostępie do przychodni, szkoły, teatru, kina, sklepu, urzędu czy pracy, ale także ograniczeniem turystyki Polaków z niepełnosprawnością. Turystyka indywidualna, powszechna dla osób pełnosprawnych, w przypadku osób z niepełnosprawnością (zwłaszcza tych poruszających się na wózku inwalidzkim) praktycznie nie istnieje. W stosunku do swoich pełnosprawnych rodaków osoby z niepełnosprawnością podróżują ponad trzy razy rzadziej. Ich udział w podróżach zagranicznych jest czternastokrotnie mniejszy. Dla wielu turnus rehabilitacyjny pozostaje jedyną szansą na aktywny wypoczynek. Dzieje się tak, chociaż Unia Europejska już w lat 90. XX wieku stworzyła program „Turystyka dla każdego”. Zaowocował on w krajach zachodnich współpracą między

branżą turystyczną, biurami podróży i ośrodkami wczasowymi a ośrodkami badawczymi i departamentami turystyki. Zdaniem S. Stanisławskiego (2006b, s. 15), „mimo istnienia odpowiednich przepisów i dyrektyw Polska pozostaje pod względem dostosowania transportu krajowego dla osób niepełnosprawnych najbardziej niedostosowanym krajem w Europie”.

Ludzie z niepełnosprawnością w Polsce nie podróżują, ponieważ znaczna część miejsc i obiektów jest dla nich niedostępna, a środki transportu są niedostosowane do ich potrzeb. Dodatkowo organizatorzy imprez turystycznych oraz właściciele obiektów noclegowych nie tworzą ofert dla osób z niepełnosprawnością. Twierdzą, że turystyka to biznes, a ich zdaniem wśród tej grupy nie ma wielu chętnych. Niepełnosprawni na takie argumenty odpowiadają, że chętnych nie ma zbyt wielu, bo obiekty nie są dostosowane. Na poparcie swojej teorii podają przykład kopalni soli w Wieliczce. Z chwilą gdy dostosowano część kopalni do potrzeb osób poruszających się na wózkach inwalidzkich, pojawiły się wycieczki z chętnymi. Na dowód trudności związanych z transportem warto wspomnieć, że PKS, w skład której wchodzi ok. 170 firm (prywatnych spółek, spółek akcyjnych i spółek z o.o.), nie ma ani jednego dostosowanego autobusu kursującego na liniach dalekobieżnych. PKP w całym taborze ma kilkanaście takich wagonów w składach ekspresowych i Intercity. Podobnie sytuacja wygląda w przewozach regionalnych (Stanisławski, 2006b, s. 14, 15).

Nic więc dziwnego, że osoby z niepełnosprawnością zaczęły traktować turnusy rehabilitacyjne jak pobyt o charakterze rekreacyjno-wypoczynkowym, a nie pracę nad poprawieniem swojego stanu zdrowia, podniesieniem sprawności czy zdobyciem nowych umiejętności. Natomiast do rangi wyprawy urasta pokonywanie małych odległości: „Mała odległość do Warszawy daje mi możliwość ciekawych wypraw turystycznych. Nie zawsze jednak mogę podróżować własnym transportem i zmuszony jestem do korzystania z transportu miejskiego. Odczuwam wielką zmianę w tej dziedzinie i wyprawy do stolicy są dla mnie coraz sympatyczniejsze. Mając rozkład jazdy komunikacji dostosowanej, wiem, jak zaplanować dzień, aby zobaczyć to, co chcę, i przemieszczać się bezpiecznie. Zachęcam innych do podobnych wypraw szczególnie latem. Trakt Królewski, a głównie Starówka, w ciepłe letnie noce to miejsca pełne magicznego uroku. Przekonajcie się sami! Nie bójcie się przygody, samodzielności i niezapomnianych wrażeń” (Adam, 2006, s. 12). O tym, ile wysiłku kosztuje samodzielna obecność w miejscach publicznych, wiedzą najlepiej miłośnicy aktywnego stylu życia. Każdego dnia pokonują oni nie tylko własną niepełnosprawność, lecz także absurdy otaczającej rzeczywistości (zob. m.in. Wiecha, 2006; Rzedzicka, 2004).

Z racji opisanych problemów czas wolny osób z niepełnosprawnością nadal pozostaje nie w pełni zagospodarowanym obszarem ich aktywności zarówno turystycznej, jak i rekreacyjnej, sportowej, społeczno-kulturalnej czy artystycznej. Nie uwzględnia się tym samym twórczej i alternatywnej autokreacji osób z niepełnosprawnością oraz szerokich funkcji terapeutycznych i samorealizacyjnych płynących z takiej formy aktywności.

Dyskryminacja niepełnosprawnych Polaków z niepełnosprawnością widoczna jest również przy zestawieniu dokumentów takich jak amerykańska ADA czy brytyjska DDA z polską Kartą Praw Osób Niepełnosprawnych.

W ustawie o Niepełnosprawnych Amerykanach (*The Americans with Disabilities Act* – ADA) znajdują się przepisy dotyczące osób poruszających się na wózkach, niewidomych, niesłyszących, niemych. Nie zabrakło w niej także informacji o ludziach chorych na cukrzycę czy astmę. Prawo gwarantuje wszystkim osobom z niepełnosprawnością

dostęp do zatrudnienia, usług publicznych, miejsc użyteczności publicznej, usług prowadzonych przez instytucje prywatne oraz telekomunikacji na takich samych warunkach jak sprawnej części społeczeństwa. Co oznacza to w praktyce? Chodniki w miastach na terenie USA mają obniżone krawężniki przy przejściach dla pieszych. Do każdego wejścia użyteczności publicznej znajdującego się powyżej poziomu chodnika musi prowadzić pochylnia. W kinach 1% siedzeń musi być udostępnionych dla osób na wózkach. Obok każdego takiego miejsca musi znajdować się fotel dla osoby towarzyszącej. Dodatkowo miejsca te muszą być rozproszone równomiernie po całej sali. Za przejaw dyskryminacji uznaje się zorganizowanie wejścia dla osób z niepełnosprawnością na tyłach budynku. W miastach z metrem na każdej stacji znajduje się automat do sprzedaży biletów z brajlowskimi oznaczeniami. Ponad połowa miejskich autobusów ma specjalne wysuwane rampy dla wózków. Inaczej niż u nas wygląda również obsługa przez nie stałych tras (Stanisławski, 2003b, s. 19). Ustawa o Niepełnosprawnych Amerykanach, adekwatnie do nowych rozwiązań oferowanych przez postęp techniczny, stwarza możliwość stałego dostosowywania usług do zmieniających się potrzeb osób niepełnosprawnych. Także w kwestii zatrudnienia ADA daje większe kompetencje osobie niepełnosprawnej (polskie rozwiązania – pracodawcy). Może ona wykazać pracodawcy możliwość wykonywania przez siebie danej pracy, może również swoje zatrudnienie prawnie wyegzekwować. Realizację postanowień ustawy wspomagają powołane przez ustawodawcę instytucje (np. Państwowa Rada ds. Barrier Architektonicznych czy Państwowa Rada ds. Niepełnosprawności). ADA nie ogranicza się do wyliczania praw, określa również tryb składania skarg oraz zakres odpowiedzialności instytucji państwowych nadzorujących wdrażanie przepisów (Jakubowski, 2005, s. 35).

W Wielkiej Brytanii wprowadzenie *Disability Discrimination Act* (DDA) pozwoliło na rozpoczęcie niezależnego i samodzielnego życia osób z niepełnosprawnością. Kilka lat po wprowadzeniu DDA powołano Komisję ds. Praw Osób Niepełnosprawnych (*Disability Right Commission*), która weryfikowała realizację prawa. Powołano także strategię „Równość 2025”, której celem jest doprowadzenie do całkowitego równouprawnienia osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym. Jak mówi A. McGuire, Minister ds. Osób Niepełnosprawnych w rządzie Wielkiej Brytanii (<http://www.niepelnospawni.pl>), do tego czasu ani jeden autobus, dworzec, sklep, szpital, tramwaj, restauracja czy jakkolwiek urząd publiczny w całej Wielkiej Brytanii nie może być niedostępny dla osób niepełnosprawnych. S. Duckworth z *Disability Matters Ltd.* jest zdania, że ustawa antydyskryminacyjna DDA przyniosła wiele korzyści nie tylko osobom niepełnosprawnym, ale też całemu społeczeństwu. Obecnie w sektorze publicznym w Wielkiej Brytanii pracuje aż 40% osób niepełnosprawnych (a pracuje połowa wszystkich osób niepełnosprawnych zdolnych do pracy). W Polsce jest to zaledwie 16%. Jego zdaniem, „jeśli Polska wprowadzi taką ustawę, pomoże nie tylko własnym kilku milionom niepełnosprawnych mieszkańców, pomoże również osobom niepełnosprawnym, które żyją w nowych krajach Unii Europejskiej, dając przykład ich rządów” (<http://www.niepelnospawni.pl>).

Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 roku „Karta Praw Osób Niepełnosprawnych” (M.P. z 13.08.1997 roku, Nr 50, poz. 475 na: <http://www.mps.gov.pl>) jest zbiorem praw wynikających z Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej, Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, Konwencji Praw Dziecka, Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, aktów prawa międzynarodowego i wewnętrznego. Do podjęcia działań ukierunkowanych na urzeczywistnienie zapisów Karty Praw Osób Niepełnosprawnych zobowiązano Rząd Rzeczypospolitej Polskiej i władze samorządowe

(§2). Jednocześnie egzekwowanie tych praw ograniczono do wezwania Rządu RP do składania corocznie, w terminie do dnia 30 czerwca, informacji o działaniach podjętych w celu urzeczywistnienia praw osób niepełnosprawnych (§3). Zabrakło więc Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych rangi regulacji wiążących (zob. m.in. Raport Integracji, 2001; Informacje Rządu Rzeczypospolitej Polskiej o działaniach podejmowanych w poszczególnych latach (2002-2005) na rzecz realizacji postanowień uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 roku Karta Praw Osób Niepełnosprawnych na: <http://www.mps.gov.pl>; Zapis stenograficzny (281) ze wspólnego posiedzenia Komisji Zdrowia (14.) oraz Komisji Rodziny i Polityki Społecznej (26.) w dniu 22 czerwca 2006 roku na: <http://www.senat.gov.pl/k6/kom/kz/2006/014z.htm>).

Chociaż nie można oczekiwać bezpośredniego przełożenia dokumentu prawnego takiego jak ADA czy DDA na polskie warunki, to warto pokusić się o przejęcie niektórych sprawdzonych w nich rozwiązań, np. takich jak Komisja ds. Praw Osób Niepełnosprawnych. „Jest to zespół ekspertów, którzy są partnerami dla Senatu, dla Sejmu, dla rządu, a więc ludzi, którzy wiedzą, co chcą zrobić przez najbliższych pięć i dziesięć lat” (Zapis stenograficzny (281) ze wspólnego posiedzenia Komisji Zdrowia (14.) oraz Komisji Rodziny i Polityki Społecznej (26.) w dniu 22 czerwca 2006 roku na: <http://www.senat.gov.pl/k6/kom/kz/2006/014z.htm>).

Znaczącym krokiem w kierunku likwidacji przejawów dyskryminacji osób z niepełnosprawnością w Polsce jest bez wątpienia projekt ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnością autorstwa prof. Huberta Izdebskiego, dr. Wojciecha Rogowskiego, dr. Marcina Matczaka i Piotra Pawłowskiego (2008). Proces tworzenia ustawy zapoczątkowało Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji we współpracy z Senatem RP i Ambasadą Brytyjską w Polsce. Zaproszenie do współpracy specjalistów prawa zaowocowało przygotowaniem wyczekiwanego od lat dokumentu.

Słabość mechanizmów stabilizacji prawnej zdaje się wyczuwać nie tylko środowisko osób z niepełnosprawnością, ale większość Polaków. Uważają oni, że interesy niepełnosprawnych są źle reprezentowane przy podejmowaniu ważnych dla nich decyzji w państwie (71%); sytuacja osób niepełnosprawnych w naszym kraju jest gorsza niż w innych krajach o podobnym poziomie życia (60%), zaś osoby z niepełnosprawnością mają za mało przywilejów (79%). Nikt z badanych nie uważa, że ludzie niepełnosprawni mają zdecydowanie za dużo przywilejów („Społeczna percepcja niepełnosprawności i niepełnosprawnych w Polsce”, 2002 na: <http://www.tns-global.pl>). Czy zatem osobom z niepełnosprawnością do normalnego funkcjonowania potrzebne są specjalne prawa?

Zdaniem T. Witkowskiego (1993, s. 7), „Osiągnięcie satysfakcjonującego poziomu samodzielności w sytuacji, gdy jest się osobą niepełnosprawną, wymaga korzystania ze specjalistycznej pomocy, by pokonać cały szereg trudności czy problemów związanych z samym faktem i specyfiką określonego rodzaju niepełnosprawności”. Osoby niepełnosprawne powinny więc korzystać z pewnych szczególnych praw po to, by w takim samym stopniu mogły korzystać z praw przysługujących wszystkim obywatelom. Zagwarantowanie osobom z niepełnosprawnością praw człowieka wymaga zatem, obok przeciwdziałania ich dyskryminacji, stworzenia mechanizmów wyrównywania szans i warunków korzystania z przysługujących im praw (Wapiennik i Piotrowicz, 2002, s. 26). Należy przy tym pamiętać, że „Osoby niepełnosprawne, osiągając równe prawa, powinny także posiadać równe obowiązki” (Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, 1997). Ponadto fakt, że osoba niepełnosprawna „korzysta nie tylko z równych praw, ale ponadto ze specjalnych uprawnień: do pomocy materialnej,

do specjalnej pomocy w nauce, specjalnych urządzeń (także wtedy, gdy dziecko kalekie uczęszcza do szkoły normalnej), do specjalnych metod nauczania (np. dziecko głuche) i specjalnego traktowania w zakładzie pracy”, nie kryje w określeniu „specjalne” treści i tendencji dyskryminacyjnych (Lipkowski, 1981, s. 9).

Specyficzne ulgi w pracy i zmniejszone wymagania w stosunku do osób niepełnosprawnych w porównaniu z innymi zajmującymi analogiczne stanowisko i przy zachowaniu takich samych zarobków, jest skłonna zaaprobować prawie połowa naszego społeczeństwa. Zbliżony odsetek badanej zbiorowości uważa, że pracujący inwalida winien mieć prawo do zachowania renty, niezależnie od wynagrodzenia otrzymywanego za pracę. „W stanowisku tych osób ujawniają się więc nie tylko tendencje egalitaryzujące, ale i zmierzające do materialnej rekompensaty zmniejszonych możliwości osób niepełnosprawnych. Obok tej tendencji zarysowuje się jednak (choć rzadziej) poczucie konkurencyjności przy osiągnięciu przez inwalidów pewnych społecznie pożądanych dóbr. Fakt, że posiadają oni zagwarantowany stały miesięczny dochód (renta) – zdaniem prawie 40% badanych – przesądza, że nie powinni oni w ogóle zajmować miejsc na rynku pracy” (Ostrowska, 1997, s. 90, 91).

Doświadczenie Państw Członkowskich oraz innych jurysdykcji pokazuje, że „im więcej ludzi angażuje się w roli uczestników prawdziwie zainteresowanych budowaniem społeczeństwa opartego na równości, tym skuteczniejsze stają się przepisy, sankcje lub kampanie. Ponadto samo zaangażowanie różnych grup przyczynia się do pogłębienia procesu zmian poglądów i praktyk” (Równouprawienie w praktyce. Kluczowe opinie 2004 na: http://ec.europa.eu/employment_social/publications/2005/ke6004660_pl.pdf).

Za poprawę jakości życia osób z niepełnosprawnością zdaniem Polaków („Polacy o niepełnosprawności”, 2004, <http://www.popon.pl>) odpowiada państwo (84% wskazań dotyczyło pokrywania kosztów wyrównywania szans zawodowych osób niepełnosprawnych z budżetu państwa, 14% – obciążenia przedsiębiorców niezatrudniających osób niepełnosprawnych, a 7% – nałożenia na wszystkich obywateli dodatkowego podatku na ten cel). Pracę jako główne źródło utrzymania obywatela z niepełnosprawnością wskazuje 56% respondentów, opiekę społeczną – 14%, pomoc organizacji charytatywnych i rodziny odpowiednio po 5%. Opinie te korespondują z wynikami badań z 2002 roku, w których Polacy w większości (80%) opowiedzieli się za podejmowaniem pracy zawodowej przez osoby niepełnosprawne (naukę i kształcenie zawodowe wskazało 69%, udział w publicznych formach wypoczynku i rozrywki – 66%). Zaledwie 4% respondentów jest zdania, że niepełnosprawni powinni pozostawać w domu, z rodziną („Społeczna percepcja niepełnosprawności i niepełnosprawnych w Polsce”, 2002 na: <http://www.tns-global.pl>).

F. Goldman (1978, za: Hulek, 1987, s. 12) uważa, że „normalizacja życia osób niepełnosprawnych uwarunkowana jest maksymalną fizyczną i społeczną integracją z wszystkimi formami życia indywidualnego i zbiorowego”. Nie da się jej jednak osiągnąć wyłącznie drogą administracyjną. Za każdym przepisem czy ustawą zawsze kryje się człowiek – jego urzędniczy formalizm. Od stopnia jego oswojenia z tematyką niepełnosprawności zależy dynamika zmian prowadzących ku społeczeństwu otwartemu i dostępnemu dla wszystkich. Wpływ na to, w jakim stopniu otoczenie będzie funkcjonalne dla osób niepełnosprawnych mają bowiem wszyscy, którzy przyczyniają się do rozwoju otoczenia zewnętrznego, wznosząc nowy obiekt lub przebudowując istniejące budynki. Dlatego aby stworzyć środowisko dostępne i funkcjonalne dla wszystkich, trzeba mieć wiedzę dotyczącą zarówno aspektów technicznych, jak i potrzeb osób z niepełnosprawnością

(Johnni i Thuresson, 2005, s. 151). Cenne jest też dostrzeganie indywidualności każdego człowieka. „Szacunek ten w rzeczywistości polega na zapoznawaniu się z indywidualnymi możliwościami ludzi. Są one tak różne, jak różni są użytkownicy. Część z nich jest sprawna, część niepełnosprawna, natomiast otoczenie jest dla nich i musi być jedno, wspólne, czytelne, bezpieczne i wygodne (...) Człowiek – odbiorca i twórca architektury – nie może dać się ani «uśrednić», ani zamknąć na zawsze jak wzorzec metra w Sèvres pod Paryżem. Co jest też ważne – projektanci nie mają prawa odnosić swoich doświadczeń i osobistych możliwości do możliwości każdego użytkownika skazanego na zdecydowane przez nich rozwiązania. To tylko tyle i aż tyle, żeby otoczenie wybudowane było otoczeniem przyjaznym dla wszystkich” (Kuryłowicz, 2005, s. 7). O tym, że da się tak projektować, świadczy fakt, że w Stanach Zjednoczonych, Kanadzie czy innych krajach nie projektuje się inaczej dla pełnosprawnych, a inaczej dla niepełnosprawnych. Zasady projektowania uwzględniają bowiem wszystkie wymagania dla wszystkich użytkowników (Stanisławski, 2003b, s. 21).

Samo prawodawstwo nie prowadzi do zmian podstawowych postaw społecznych. Najważniejszym zadaniem na przyszłość jest spowodowanie, by prawo antydyskryminacyjne stało się rzeczywistością dla każdego człowieka (Równouprawienie w praktyce. Kluczowe opinie 2004 na: http://ec.europa.eu/employment_social/publications/2005/ke6004660_pl.pdf). Jeśli więc „nie pojawią się ze strony państwa aktywne i skuteczne formy działania na rzecz wyrównywania szans oraz nie zostanie uruchomiona „zasada pomocy” państwa, to nadal będziemy się koncentrować na przełamaniu banalnych stereotypów i udowodnianiu, że „Osoby niepełnosprawne przez fakt niepełnosprawności nie utraciły praw osoby ludzkiej” (Witkowski, 1993, s. 209) i że „INNY NIE ZNA-CZY GORSZY, a NIEPEŁNOSPRAWNY TO TEŻ CZŁOWIEK” (Raport Integracji, 2001, s. 133). Nadal też głównym powodem istnienia w polskiej rzeczywistości barier będzie brak powszechnej dbałości, by była ona dostosowana do potrzeb wszystkich obywateli.

Niespójny system wspierania osób z niepełnosprawnością obok niewiedzy na temat ich potrzeb i funkcjonalnych możliwości sprawiają, że wśród kluczowych działań w walce z dyskryminacją osób niepełnosprawnych nadal czołowe miejsce zajmują wzrost świadomości społecznej i stabilizacja sytuacji prawnej. Wsparciem dla obu będzie eliminowanie szkodliwych mitów na temat niepełnej sprawności.

Część II

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ W KRĘGU MITÓW I STEREOTYPÓW

*Każdy człowiek jest innym kwiatem w ogrodzie wszechświata.
Dlatego emanuje niepowtarzalnym pięknem.*

A. Różanek

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ A (NIE)WIEDZA

Wiedza, zgodnie z „Nowym słownikiem pedagogicznym” (Okoń, 2001, s. 311) to „treści utrwalone w umyśle ludzkim w rezultacie gromadzenia doświadczeń i uczenia się. Wiedza obejmuje wszystkie formy świadomości społecznej, a więc zarówno formę najwyższą – naukę, jak i ideologię, religię i magię”. Informacji o tym, jak zmieniać rzeczywistość dostarcza, oparta na doświadczeniu, wiedza praktyczna. Wiadomości na temat tego, jaka jest rzeczywistość, przynosi wiedza teoretyczna. Obok wiedzy racjonalnej istnieje wiedza irracjonalna (Okoń, 2001, s. 311). Można też mówić o wiedzy potocznej i fachowej, dużej i małej, dawnej i współczesnej, elementarnej i naukowej, biologicznej i humanistycznej (zob. Bańko, 2006, s. 340). Od zarania dziejów każdej z wymienionych, zarówno razem, jak i z osobna, towarzyszą mity i stereotypy.

Pierwsze są ubarwioną wymyślonymi szczegółami historią o jakiejś postaci lub o jakimś wydarzeniu, fałszywym mniemaniem o kimś lub o czymś uznawanym bez dowodu (Bralczyk, 2005, s. 407). Drugie stanowią „funkcjonujący w świadomości społecznej uproszczony i zabarwiony wartościująco obraz rzeczywistości” (Bralczyk, 2005, s. 789, 790). W przeciwieństwie do wielu obszarów życia społecznego, ani z pierwszych, ani z drugich nie wyłączono osób z niepełnosprawnością. Wręcz przeciwnie, zarówno w mitach, jak i w stereotypach poświęcono im wiele miejsca.

Mitami w takim ujęciu zajmuje się socjologia. Mity społeczne, czyli nieuzasadnione, irracjonalne wyobrażenia o rzeczywistości społecznej, stanowiące obiegowe w danej grupie układy, są ściśle związane z emocjonalnymi stereotypami społecznymi, narodowymi, rasowymi czy historycznymi. W pierwszej połowie XX wieku pojawiły się w socjologii teorie głoszące, że mity są siłą motoryczną działania wszelkich zbiorowości społecznych (Korzon, 2004, s. 28). Chociaż mity odgrywają w życiu człowieka istotną rolę (zdaniem A. Korzon, 2004, s. 28 mogą np. spełniać pozytywne role, takie jak umacnianie wartości społecznych, pobudzanie do działania czy podtrzymywanie porządku społecznego), skupione wokół osób z niepełnosprawnością przedstawiają je w niewłaściwym świetle, zaburzając ich odbiór jako pełnoprawnych obywateli.

Podobną rolę w funkcjonowaniu społecznym spełnia stereotyp. „W rozumieniu nauk społecznych stereotypy są to uproszczone przekonania (wyobrażenia, oczekiwania) o wyraźnych konotacjach emocjonalnych i oceniających, podzielane przez członków grupy lub społeczności, wyrażane na sposób werbalny, obrazowy lub symboliczny. Oparte są raczej na różnych formach przekazu społecznego niż na bezpośrednim doświadczeniu jej członków (Korzon, 2004, s. 29). Warto przy tym wiedzieć, że stereotypy w większości przypadków „nie są życzliwe; są wprost obraźliwe i mają niekorzystny wpływ na członków grupy, której dotyczą” (Aronson, 2000, s. 285). Stereotypy są umysłowymi reprezentacjami świata. Wpływają na to, jakich informacji na temat członków różnych grup społecznych poszukuje dana osoba, jakie informacje zauważa, a jakie zapamiętuje, i jak wpływają one na jej zachowania społeczne (za: Stangor i Schaller, 1999, s. 15). Treść stereotypu nie zawsze jest obraźliwa sama przez się. Powinno się jednak zdawać sobie sprawę z tego, że posługiwanie się stereotypami jest krzywdzące dla osób, do których się one odnoszą, także wtedy, gdy stereotypy te wydają się neutralne lub nawet pozytywne (Aronson, 2000, s. 284). Użycie stereotypu nie musi więc być „rozmyślnym aktem

zniewagi: często jest ono jedynie sposobem upraszczania naszego obrazu świata i wszyscy czynimy to w pewnym stopniu (...) większości z nas przywodzą one na myśl jakiś specyficzny obraz. Jeśli stereotyp jest oparty na doświadczeniu i ogólnie biorąc – zgodny z rzeczywistością, to jest on przystosowawczym, uproszczonym sposobem ujmowania świata. Z drugiej strony, jeśli zamyka nam oczy na różnice indywidualne w obrębie danej klasy ludzi, to jest on nieprzystosowawczy i potencjalnie niebezpieczny” (Aronson, 2000, s. 282). Konsekwencją jego może być stygmatyzacja, która wiąże się z postrzeganiem osoby jako innej, bywa, że gorszej (Kosakowski, 2003, s. 35).

Kwestiom pochodzenia i żywotności mitów i stereotypów poświęcono wiele badań. Sformułowano w nich specyficzne propozycje interpretacji, najczęściej odwołujących się do wyjaśnień eksponujących rolę czynników poznawczych. „Jednym z trendów jest poszukiwanie niejako obiektywnych uwarunkowań i eksponowanie roli konfliktów interesów. W ramach drugiego podkreśla się uniwersalność dzielenia ludzi na «swoich» i «obcych» oraz równie głęboko tkwiącą w naturze ludzkiej tendencję preferowania własnej grupy i dyskryminowania obcych. Ponadto stereotypy dotyczące preferowania własnej grupy pomagają budować własną tożsamość, w istotny sposób przyczyniając się do integracji i identyfikacji z własną grupą” (Korzon, 2004, s. 29).

Wystarczy zestawić ze sobą wybrane mity i stereotypy, by zrozumieć znaczenie i skalę funkcjonującego w świadomości społecznej zjawiska (nie)wiedzy o sobie i własnej sprawności, o innych i ich funkcjonalnych możliwościach. Jak piszą S. Milewski i E. Czaplewska (1999, s. 120), „z psychologicznego punktu widzenia stan i zakres wiedzy na temat niepełnosprawnych, jaki charakteryzuje zdrowszą część społeczeństwa, jest bezpośrednio związany z postawami wobec osób niepełnosprawnych”. Jako dowód podają, że niektórzy badacze (zob. np. Aronson, Wilson, Akert, 1997, „Psychologia społeczna. Serce i umysł”; Kościelak, 1996, „Funkcjonowanie społeczne osób niepełnosprawnych umysłowo”) jednoznacznie wskazują, że stosunek do osób z niepełnosprawnością kształtowany jest przez zasób wiedzy dotyczący niepełnosprawności oraz częstość kontaktów osób pełnosprawnych z niepełnosprawnymi. Z doniesień naukowych wynika, że postawa przychylna charakteryzuje osoby z wysokim i średnim zasobem wiedzy na temat niepełnosprawności (Milewski i Czaplewska, 1999, s. 120).

Zasób wiadomości Polaków na temat niepełnej sprawności ludzkiego organizmu stopniowo wzrasta. Istnieje jednak konieczność systematycznego poszerzania, uzupełniania i utrwalania posiadanej, a dewaluującej się z upływem czasu, wiedzy. Każdego dnia pojawia się przecież coś nowego w dziedzinie medycyny, prawa czy techniki, co pozwala stosunkowo dokładnie, w sposób możliwie precyzyjny, odpowiedzieć na pytania: Jak funkcjonuje ludzki organizm? Co zakłóca jego prawidłowe działanie? Kiedy i gdzie zgłaszać się po pomoc? Jak sobie radzić w nowej sytuacji? Jak wspierać innych w potrzebie? Zdaniem P. Pawłowskiego (2005, s. 4) „można na różne sposoby próbować rozwiązywać swoje problemy, i to na swoim terenie, ale trzeba wykazać minimum zainteresowania światem i zwyczajnej ciekawości. W Polsce wciąż musimy borykać się z licznymi przeszkodami utrudniającymi normalne życie. Musimy szukać miejsc, sposobów i ludzi, którzy mogą nam pomóc czy doradzić. Jako niepełnosprawni jesteśmy ze swoimi rodzinami i przyjaciółmi skazani na aktywność, bo jak nie będziemy aktywni, to wciąż będziemy pomijani”.

Zgodnie z przysłowiem „Im więcej kto wie, tym mniej wątpi” (Krzyżanowski, 1972, s. 667), dzięki pogłębieniu i popularyzowaniu wiedzy możliwe jest realizowanie idei normalizacji życia osób z niepełnosprawnością w pełniejszym zakresie.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ A GENERALIZOWANIE

Za przykład krzywdzącego wpływu generalizowania na życie osób z niepełnosprawnością niech posłużą słowa paraolimpijki K. Rogowiec (za: Jastrzębska, 2006, s. 39). „Któregoś pięknego dnia na pierwszym roku studiów jechałam tramwajem i przez przypadek usiadłam na oznakowanym siedzeniu dla inwalidy (miejsce sobie wybrałam tylko dlatego, że było przodem do kierunku jazdy...). Pewien starszy pan przygnał do mnie z drugiego końca tramwaju i donośnym głosem zakomunikował, że jest inwalidą pierwszej grupy i nie może się nadziwić młodzieży w tych czasach – niewychowanej i niekulturalnej – i czy musi okazać mi swoją legitymację inwalidzką, żeby mógł usiąść. Wtedy mnie poniosło... Wstając, przerzuciłam kurtkę na drugą rękę i odrzekłam, że nie będę się z nim licytowała, czy jego pierwsza grupa, czy moja bardziej uprawnia do zajmowania tego miejsca i trochę ostentacyjnie stanęłam obok niego, zapierając się w rozkroku mocno nogami, żeby dobrze i stabilnie stać. Natychmiast poderwały się z miejsc jakieś osoby, ów pan wtedy także poprosił, żebym usiadła, ale byłam już tak rozgoryczona, że uparłam się, że postoję, aby uświadomić jemu i może jeszcze ewentualnie komuś z podróżujących, że nie zawsze rzeczywistość jest taka, na jaką pozornie wygląda. Że młoda dziewczyna siedząca na miejscu dla inwalidy to niekoniecznie «niewychowana młodzież»...”

Lista szkodliwych uogólnień zatacza szerokie kręgi, dając doskonałą pożywkę mitom i stereotypom związanym z niepełną sprawnością ludzkiego organizmu. W praktyce oznacza to sprowadzanie osób z niepełnosprawnością do homogenicznej grupy (np. „wszyscy niepełnosprawni są tacy sami”). Niewidomi są zwykle tymi, co nic nie widzą, znają brajla, mają idealny słuch i dotyk. Wszyscy niesłyszący zupełnie nic nie słyszą, nie mówią, ale migają i doskonale odczytują z ust. Osoby na wózku są całkowicie sparaliżowane, a niepełnosprawne intelektualnie są chore psychicznie. Bez trudu przychodzi też przypisywanie wszystkim osobom niepełnosprawnym chronicznej choroby lub wózka inwalidzkiego. Do przedstawicieli wszystkich wymienionych grup wypada mówić głośno i wyraźnie, z akcentem na głośno (w myśl zasady „jak będę krzyzczeć, to na pewno mnie zrozumie”). Postrzeganie niepełnosprawności sprowadza się do jej widocznych atrybutów, a przy ich braku – do pretensji w rodzaju „skoro nie widać, że jest niepełnosprawny, to dlaczego ma mieć specjalne prawa”.

Coraz częściej niepełnosprawność łączona jest też z aktywnością. „Ale przecież trudno wymagać od każdego niepełnosprawnego, żeby był człowiekiem aktywnym. Poza tym niepełnosprawni, podobnie jak inni ludzie, mogą być mili lub mniej sympatyczni, jak również chętni do działania lub kompletnie bierni. Można zapytać teraz, czy każdy może być aktywny, pomimo tego, że jest niepełnosprawny? Czy każdy może się uczyć? Pracować? Planować założenie rodziny? Odpowiedź jest prosta. Jest grupa ludzi, którzy sami doskonale wiedzą, że nigdy nie będą aktywni. Nie dlatego że nie chcą. Dlatego że nie mogą, ponieważ ich niepełnosprawność nigdy na to nie pozwoli” (Pawłowski, 2005, s. 4).

Nie sposób obalić wszystkich mitów i przezwyciężyć stereotypów wynikających z generalizowania. Przykład pojemności tego zadania doskonale obrazuje zestawienie z faktami wybranych mitów związanych z dysfunkcją narządu wzroku. Wprowadzeniem w zawilość zagadnienia może być terminologia.

Niepełnosprawność wzrokowa a „czarna ślepotą”

Pojęcie „niewidomy” definiowane jest na wiele sposobów. Obok ujęcia medycznego pojawia się prawnie niewidomy, częściowo niewidomy, funkcjonalnie niewidomy, niepełnosprawny wzrokowo, niewidomy od urodzenia, ociemniały czy osoba ze ślepotą korową (Sardegna i Otis, 1991, s. 31). W „Słowniku 100 tysięcy potrzebnych słów” (Bralczyk, 2005, s. 461) czytamy: „niewidomy – osoba, która nie widzi”. „Słownik synonimów polskich” (Kurzowa i in., 1998, s. 61) podaje, „ciemny” to „ten, kto nie widzi”, „ociemniały, niewidomy, ślepy, ślepiec”. Wśród obrazujących związek przykładów podano: „Był ciemny od urodzenia. Przejście dla ciemnych”. W tym samym słowniku (Kurzowa i in., 1998, s. 61) pojawia się też „ciemny” jako „nieoświecony, niepiśmienny, niewykształcony, nieuczony, niedouczony, ograniczony”, czyli przeciwieństwo do „światły” – „inteligentny, mądry, postępowy” (Kurzowa i in., 1998, s. 397). W książce „Polskie zagadki ludowe” (Folfasiński, 1975, s. 259) odpowiedzią na pytanie: „kto nie widział nigdy dzwirzy na kościele?” jest hasło „ślepy”. Przeglądając „Nową księgę przysłów i wyrażań przysłowiowych” (Krzyżanowski, 1969, 1970, 1972), pod hasłami „oko”, „ślepo”, „ślepy” można przeczytać: „Lepsze jedno oko swoje niżeli cudze oboje”, „Ma oczy jak wół”, „Mają oczy i nie widzą” (Krzyżanowski, 1970, s. 715); „Oczy są zwierciadłem duszy (umysłu)” (Krzyżanowski, 1970, s. 720); „Oczy stanęły w ślup”, „Oczy więcej widzą niżli oko”, „Oka mu zowiści w głowie”, „Zazdrości mu wszystkiego”, „Oka prawa radość dawa, oka lewa łzy wylewa” (Krzyżanowski, 1970, s. 721); „Oko nic nie przewini, gdy się myśl nie przyczyni”, „Oko pobudka do złego”, „Oko sobie złamiesz”, „Oko w miłości wodzem”, „Oko w oko” (Krzyżanowski, 1970, s. 722); „Oko za oko, ząb za ząb”, „Pewniejsze oko niż ucho” (Krzyżanowski, 1970, s. 723); „Ślepo iść za kimś”, „Ślepo słuchać”, „Ślepo wierzyć” (Krzyżanowski, 1972, s. 431); „Ba! żeby to ślepy miał oczy”, „Bij się, ślepy, z myślami, wybijesz se dziurę w głowie”, „Co ślepy uwidział i głuchy usłyszał, to niymy teraz opowiadano”, „Czego by ślepy płakał, gdyby drogę widział?” „Daj, ślepy, widomemu”, „Daremnie na ślepego mrugają”, „Dziad ślepy za lirą chodzi” (Krzyżanowski, 1972, s. 431); „I ślepy czasem trafi”, „Jeśli w kraj ślepych zawitasz, zamknij oczy”, „Kto chce być ślepym, wszystko prześlepi” (najbardziej ślepym jest ten, kto patrzeć nie chce), „Mówi, jak ślepy o kolorach” (Krzyżanowski, 1972, s. 432); „Pomiędzy ślepymi jedno-oki królem”, „Ślepego o drogę, głupiego o radę nie pytaj”, „Ślepemu dość jedno oko”, „Ślepemu każda ścieżka kręta”, „Ślepy jak but”, „Ślepy jak kret”, „Ślepy jak szczeniak”, „Ślepy ma szczęście”, „Ślepy ślepego prowadzi” (Krzyżanowski, 1972, s. 433).

Nic więc dziwnego, że w społecznej świadomości od wieków funkcjonuje obraz bezradnego i zależnego od innych niewidomego, który żyje w bezkresnych ciemnościach. Pogląd ten wynika zapewne i z tego, że chcąc wyobrazić sobie sytuację człowieka niewidomego, zamyka się oczy lub przewiązuje je opaską. Nie zwraca się przy tym uwagi na niezwykle istotne, ze względu na „głębię owych ciemności”, czynniki, takie jak czas i stopień utraty wzroku. Z tym ostatnim nierozdzielnie wiążą się: posiadanie lub brak poczucia światła i ewentualne ubytki pola widzenia.

Dzięki ćwiczeniu „z zasłoniętymi oczami” można oczywiście doświadczyć niektórych ograniczeń wynikających z braku wzroku. Niestety, przywołana sytuacja nie pozwala na poznanie, związanych z czasem utraty wzroku wyobrażeń wzrokowych niewidomych. Dlaczego? Ludzie, którzy nie widzą od urodzenia, są ich pozbawieni. Używają jedynie słów o treści wzrokowej, pod którymi kryje się nie wzrokowa, ale czuciowa natura.

Człowiek widzący, wcielając się w postać niewidomego, nie wyzbywa się wyobrażeń wzrokowych, które posiadał w ciągu życia. Jeśli widział kiedyś jakiś przedmiot, dotykając go, odtwarza w swojej pamięci jego obraz i niejako widzi oczyma wyobraźni. W pamięci osoby widzącej wyobrażenia dotykowe są przechowywane i wywoływane jako wrażenia wzrokowe. Ich pochodzenie dotykowe zacierza się. Pamięta się wyobrażenia dotykowe wówczas, gdy cechy dotykowe nie dają się ująć wzrokowo lub wrażenie było połączone z bólem (Grzegorzewska, 1964, s. 152).

Przywołując kolejny z czynników – stopień utraty wzroku, warto zapoznać się z danymi statystycznymi prowadzonymi przez Polski Związek Niewidomych (<http://www.pzn.org.pl>). Niespełna 15% ogółu wszystkich osób z niepełnosprawnością wzrokową stanowią ci, którzy zupełnie nic nie widzą. Grupa niewidomych nie jest więc jednorodna pod względem stopnia utraty wzroku. Co od strony medycznej i praktycznej oznacza owo „zupełnie nic”?

J. Doroszevska (1989, t. II, s. 191) ślepotę medyczną (czarną) opisuje jako „stan zupełnego braku działalności analizatora wzrokowego: brak zdolności postrzegania nie tylko kształtów, przedmiotów, ich zarysów, ale i brak możliwości postrzegania światła, tzn. stan, w którym widzenie sprowadzone jest do zera”. Czym jest poczucie światła? Czymś, co ma dla niewidomego ogromną wartość, bo zachowane nawet w minimalnym stopniu ułatwia orientację w przestrzeni. A jak sprawdzić, czy się je posiada? Do tego potrzebne jest ciemne pomieszczenie i wiązka światła, którą rzutuje się na siatkówkę. Oko oświetla się na wprost, od strony nosa, góry, dołu i skroni.

Obok grupy „medycznie niewidomych” można wyróżnić „społecznie niewidomych” lub „praktycznie niewidomych”. Są to osoby, u których widzenie jest tak ograniczone, że przy użyciu szkieł z odległości 1 metra widzą to, co widzący z odległości 25 m. W życiu codziennym mogą oni jedynie orientować się w przestrzeni lub widzieć na jasnym tle, takim jak np. okno, zarys sylwetki człowieka czy przedmiotu (Doroszevska, 1989, t. II, s. 191).

Niezależnie od ostrości wzroku, na widzenie człowieka wpływa pole widzenia. Prawidłowe, przy nałożeniu widzenia z obu oczu, wynosi ok. 200 stopni. Za niewidome uznaje się osoby, u których pole widzenia nie przekracza 20 stopni, w tym także z lunetowym widzeniem (jak przez lejek).

Współcześnie, zmiierzając w stronę ujednoczenia terminologii, proponuje się położenie akcentu na kryteria praktyczne. Nie każdy niewidomy zupełnie nic nie widzi. Stąd inaczej definiuje się osobę niewidomą na potrzeby edukacji (definicja pedagogiczna uwzględnia możliwości wykorzystania zachowanej sprawności widzenia w realizacji programu szkolnego), a inaczej na potrzeby pracy (o zakwalifikowaniu kogoś do grupy osób niewidomych decyduje raczej rodzaj pracy niż stopień uszkodzenia wzroku).

Zgodnie z definicją pedagogiczną, niewidomym jest osoba, która nie posługuje się czarnodrukiem, a jedynie brajlem w nauce czytania i pisanie.

Według definicji zawodowej za niewidome uznaje się osoby, które w pracy zawodowej opierają się głównie na pozostałych zmysłach. Zachowana sprawność wzroku jest u nich zbyt mała (niska) do wypełniania funkcji orientacyjnej na stanowisku i w miejscu pracy oraz funkcji kierującej (regulującej) i kontrolującej w trakcie wykonywania pracy. Są to osoby zawodowo niewidome (*vocationally blind persons*).

Rozwój naukowo-techniczny sprawił, że granice między osobami, które muszą korzystać z wypukłego pisma, a tymi, które mogą korzystać z informacji zapisanej czarnodrukiem, dzięki nowym technologiom (np. powiększalnikom) stały się bardziej płynne (Sękowska, 1998, s. 98, 99).

Niepełnosprawność wzrokowa a idealny słuch

Nie wiadomo dokładnie, skąd wzięło się powiedzenie „niewidomi mają idealny słuch”. Prawdopodobnie z obserwacji niewidomych i zaskoczenia, że nie tylko odróżniają oni po głosie znanych sobie ludzi, ale też ich stan emocjonalny czy nastrój. A może stąd, że wśród nich jest wiele osób muzykujących, które tak dobrze radzą sobie, śpiewając lub grając. Chcąc zaspokoić potrzebę zrozumienia, ludzie widzący stworzyli jednak fałszywą ocenę słuchu osób pozbawionych wzroku. Opinia ta dodatkowo wzmacniana jest przez samych niewidomych, którzy chętnie popisują się „doskonałym słuchem”. Kierują się przy tym różnymi pobudkami. Czasem dla żartu, a innym razem z głębokiego przekonania o swojej nadzwyczajnej zdolności (Kotowski, 2005).

Nie ulega wątpliwości, że rola słuchu w życiu człowieka niewidomego jest bardziej rozległa niż w życiu ludzi widzących. Wyobrażenia słuchowe pozwalają na opanowanie mowy, a co za tym idzie – na komunikowanie się z ludźmi. Słowo informuje niewidomego o zjawiskach przyrody, sytuacjach i zmianach zachodzących w przestrzeni i czasie. Jest jego przewodnikiem w orientacji przestrzennej i procesach poznawczych. Dzięki słuchowi docierają do niewidomego rozliczne informacje, co z kolei wspomaga jego edukację, pracę, orientację w przestrzeni i życiu społecznym oraz doznania estetyczne. „Uzdolnienia do analizy słuchowej wzrastają i doskonalą się dzięki wprawie, w zależności od stopnia zapotrzebowań w warunkach życia codziennego i pracy wszelkiego rodzaju” (Grzegorzewska, 1964, s. 55).

Słyszenie jest umiejętnością odbioru bodźców świata zewnętrznego. Słuch muzyczny – jedna z podstawowych zdolności muzycznych – „jest właściwością złożoną, w której można wyróżnić kilka odrębnych, nie zawsze zależnych od siebie jakości: słuch wysokościowy (melodyczny), harmoniczny (analityczny), rytmiczny, tembrowy (basowy), dynamiczny. Słuch wysokościowy, czyli zdolność do rozróżniania wysokości dźwięków, może być relatywny (względny) lub absolutny. Posiadanie słuchu relatywnego pozwala na określenie wysokości dźwięku na podstawie rozpoznania interwału dzielącego go od dźwięku wzorcowego. Słuch absolutny rejestruje bezwzględną wysokość każdego dźwięku” (Chodkowski, 2006, s. 813, 814).

Słuch absolutny jest rzadko spotykaną umiejętnością. Przyjęto się uważać, że dysponuje nią niewielki procent muzyków (ok. 5%). Poziom swój osiągnęli oni dzięki bardzo wczesnej (przed ukończeniem 7 roku życia) i intensywnej edukacji muzycznej. Istnieją teorie głoszące, że rozpoznawanie bezwzględnej wysokości dźwięku jedynie na podstawie jego percepcji zmysłowej (bez odwoływania się do jakiegokolwiek wzorca) jest umiejętnością uwarunkowaną genetycznie, którą – choć rzadko – udaje się wykształcić. Opinię tę zdają się potwierdzać badania naukowców z Beth Israel Deaconess Medical Center w Bostonie. Dowodzą one, że osoby niewidome mają większą łatwość osiągnięcia tej umiejętności i że wiek siedmiu lat nie jest dla nich żadną nieprzekraczalną granicą. Naukowcy podejrzewają, że przyczyna, dzięki której u osób niewidomych umiejętność ta może rozwijać się w późniejszym wieku, tkwi w plastyczności mózgu, a dokładniej – w tej części kory mózgowej, która normalnie uczestniczy w procesach widzenia (za: Yamazaki, 2000). Są także doniesienia naukowe, które sugerują, że słuch absolutny może nie być taką rzadkością, za jaką zwykło się go przyjmować (zob. badania D. Deutsch nad językiem tonalnym, np. mandaryńskim czy wietnamskim na: http://psy.ucsd.edu/~d-deutsch/psychology/deutsch_research9.html i <http://www.aip.org/148th/deutsch.html>).

Nie wszyscy niewidomi mogą pochwalić się słuchem absolutnym. Z racji utraconego wzroku są jedynie bardziej skoncentrowani na odbiorze bodźców słuchowych i analizie zjawisk akustycznych. Słuch pełni u nich rolę kompensacyjną. Współpracując z pozostałymi zmysłami, dostarcza informacje o otaczającym świecie. Analogicznie sytuacja wygląda w środowisku osób niesłyszących, które muszą doskonalić swój wzrok po to, by mógł on mieć wartość komunikacyjną (Witkowski, 1993, s. 78, 79). W przypadku osób niewidomych „lepsza dyspozycyjność słuchu i ostrość postrzegania podnieć słuchowych wynikają z zaangażowania uwagi, której podzielność jest nieodzowna dla lokalizowania źródeł bodźców akustycznych. Wysoka aktywność analizatora słuchowego sprawia, że podlega on ustawicznemu ćwiczeniu, dlatego niewidomi potrafią znacznie efektywniej wykorzystywać ten zmysł w porównaniu z widzającymi” (Nazarko, 2001, s. 285).

Liczba muzykujących osób niewidomych nie wynika więc z większych uzdolnień, a jedynie z faktu dostępności muzyki dla możliwości percepcyjnych osób niewidomych. Brak wzroku, a zatem konieczność życiowa, sprawia, że zapotrzebowanie na wyćwiczenie pozostałych zmysłów (zwłaszcza słuchu i dotyku) staje się wyjątkowo ważne.

Niepełnosprawność wzrokowa a nadwyzwyczajny dotyk

Dotyk jest zdolnością, która pozwala odbierać wrażenia wywierane na skórę. Daje człowiekowi możliwość poznania cech (np. szorstkość, gładkość, elastyczność), których nie da się ująć wzrokowo. Dotyk służy także jako sprawdzian bryłowości ciał. Pozwala na poznanie związków i stosunków między różnymi właściwościami przedmiotu (Grzegorzewska, 1964, s. 139).

Dotykowi osób niewidomych przypisuje się (podobnie jak i słuchowi) niezwykle zdolności. Mało kto zdaje sobie sprawę z tego, że znacznie większa rola dotyku nie wynika, podobnie jak w przypadku słuchu, z wrodzonych, lecz z nabytych umiejętności. Z racji braku wzroku wrażenia dotykowe i kinestetyczne dostarczają wskazówek poznawczych, jakie widzającym przynosi wzrok. Większa sprawność dotykowo-ruchowa niewidomych polega na umiejętności interpretowania danych dostarczonych przez zmysły. Ową umiejętność interpretowania tłumaczy się trzema zasadniczymi właściwościami: umiejętnością dotykania, większą sprawnością kojarzenia różnorodnych elementów psychicznych z wrażeniami dotykowymi i lepiej rozwiniętą pamięcią dotykową (Villey, za: Grzegorzewska, 1964, s. 64).

Doskonalenie dotyku u niewidomych jest więc wynikiem wprawy. Ludzie widzący nie dochodzą do niej zwykle dlatego, że ich uwaga nie jest skierowana na dane dotykowe. To one sprawiają, że u osób niewidomych percepcja dotykowa jest o wiele subtelniejsza i bardziej złożona. Ręce ludzi niewidomych pozostają w stałym kontakcie ze światem. Dzięki nim człowiek niewidomy poznaje, rozróżnia, kontroluje czy manipuluje. W poznanie dotykowe zostają włączone i inne organy. Pod względem wrażliwości czołowe miejsce zajmują język i wargi, które pomimo swej praktyczności (pomagają w poznawaniu przedmiotów bardzo małych i łatwo ulegających zniszczeniu) często ustępują miejsca dłoniom (ręka, chociaż jest mniej wrażliwa, dysponuje większą swobodą działania). Nie bez znaczenia są także głowa, ramiona czy stopy (Grzegorzewska, 1964, s. 63-65). Różnicowanie dotykowe odgrywa ważną rolę m.in. przy bezwzrokowym czytaniu.

Niepełnosprawność wzrokowa a znajomość brajla

Czytanie dotykowe oparte jest całkowicie na zjawisku kompensacji, czyli przejęciu funkcji jednego analizatora przez inny. Nie można przy tym założyć, że dotyk niewidomych jest tym samym co wzrok + dotyk dla widzających. Kompensacja nieobecnego wzroku (zmysłu dalekonośnego) dotykiem (zmysłem bliskonośnym) odbywa się przy współdziałaniu z jednym ze zmysłów dalekonośnych, np. słuchem lub węchem. Innymi słowy, czynniki wizualizacji, których niewidomemu brak, znajdują się potencjalnie we wszystkich jego zmysłach (Grzegorzewska, 1964, s. 63). Obecnie niewidomy czytelnik wsparty nowymi technologiami może pozyskiwać informacje zarówno z tekstu, jak i odpowiednio przygotowanych rysunków (zob. np. Więckowska, 2003, 2009).

Warto jednak wiedzieć, że nie wszyscy niewidomi czytają teksty zapisane brajlem. O ile bowiem prawdą jest, że niewidomy czytelnik pozyskuje informacje w trakcie bezwzrokowego procesu czytania, o tyle za mit należy uznać, iż ma obecnie do dyspozycji tylko pismo Braille'a. Wybór systemu (liniowy czy punktowy) uzależniony jest m.in. od czasu utraty wzroku oraz preferencji indywidualnych. Nie można też przyjąć za słuszne stwierdzenia, że wszyscy ludzie, którzy stracili wzrok, mają problem z opanowaniem bezwzrokowego czytania. Podobnie za błędne należy uznać stwierdzenie, że specjalne materiały czytelnicze potrzebne są jedynie osobom z niepełnosprawnością wzrokową (zob. Gorajewska i Paplińska, 2007 „Niewidomy czytelnik – fakty i mity związane z dostępem do tekstu pisanego”).

Grupa osób, które sięgają po alternatywne materiały czytelnicze, znacznie wykracza poza niewidomych. Ci, z racji braku wzroku, jako pierwsi kojarzeni są z utrudnionym dostępem do słowa pisanego. Obok niepełnosprawności wzrokowej trudności w odbiorze i rozumieniu tekstu nastrożają także niepełnosprawność intelektualna i słuchowa. Zaburzenia w percepcji słowa pisanego pojawiają się również u osób z dziecięcym porażeniem mózgowym, autyzmem czy dysleksją (Fedorowicz, 2002, s. 11). Co można więc uznać za specjalne (alternatywne w stosunku do tradycyjnej książki czarnodrukowej) materiały czytelnicze? M. Fedorowicz (2005a, s. 208-215) proponuje włączyć do nich: książki brajlowskie, obrazkowe książki dotykowe, książki brajlo-drukowe, książki obrazkowe, książki edukacyjno-zabawowe, ćwiczenia i gry edukacyjne, książki ze znakami języka migowego, materiały łatwe w czytaniu, książki tłoczone dużą czcionką, karty wyrazowe i bity inteligencji, adaptacje filmowe dla niesłyszących, tyflobilimy, multimedialne pomoce dydaktyczne, książki mówione na nośnikach analogowych, teksty na nośnikach cyfrowych.

Dzięki nowym technologiom oferta alternatywnych materiałów czytelniczych wciąż się poszerza. Wiedza o ich istnieniu oraz umiejętność efektywnego korzystania z nich stają się niezbędne nie tylko dla osób z niepełnosprawnością wzrokową, lecz także dla wszystkich członków społeczeństwa informacyjnego.

Podsumowując zagadnienia związane z niepełnosprawnością w kontekście generalizowania, analogicznie do sytuacji osób z niepełnosprawnością wzrokową, nie można założyć, że niepełnosprawni są homogeniczną grupą. Nie można także stwierdzić, że osoby z niepełnosprawnością są inne, a zdecydowanie zaprzeczyć należy twierdzeniu, że są gorsze. To, co najważniejsze dla egzystencji każdej jednostki, bez względu na jej sprawność, pozostaje wspólne. Wszyscy rodzą się, żyją, mają prawo do nauki, pracy i zabawy, realizowania marzeń i celów życiowych.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ A PRZYCZYNY I CZAS(Y)

Różnorodność czynników patogennych oraz problem integralności człowieka, u którego wpływy genetyczne, historyczne i społeczne nakładają się na siebie w sposób nierozwikłany, nastręcza trudności w poznaniu jednoznacznych przyczyn niepełnej sprawności (Doroszevska, 1989, t. I, s. 95). Chęć ich poznania niesie ze sobą nadzieję i obawy. Liczne wątpliwości towarzyszą także przekazaniu informacji o niepełnosprawności (czy powiedzieć, a jeśli tak, to komu, kiedy i w jaki sposób?). Niezależnie od ich nasilenia poznanie przyczyny niepełnosprawności jest drogowskazem, w jakim kierunku powinno pójść wsparcie (zob. m.in. Jackson, 2005, s. 17-29).

Rozwój cywilizacji wpływa na narastanie zagrożeń zdrowia i pełnej sprawności. W ich grupie wyróżnia się zarówno czynniki zewnętrzne (np. postępująca degradacja środowiska bytowania człowieka czy nierozwiązane problemy egzystencjalne), jak i wewnętrzne (pojmowane jako swego rodzaju podatność konstytucjonalna). Pierwsze implikują stały wzrost chorób typu psychogennego, nasilenie się lęków, ucieczkę w nałogi czy wzrost liczby samobójstw (nakładanie się wspomnianych czynników prowadzi do: wzrostu chorób terminalnych, nadumieralności ludzi w okresie tzw. pełni sił, narastania czynników wysokiego ryzyka towarzyszących kobiecie ciężarnej, m.in. zjawiska patologii ciąży, wcześniactwa, dystrofii płodu). Drugie pociągają za sobą niezdrowy styl życia w aspekcie biologicznym i psychicznym (niewłaściwy sposób reakcji na sytuacje trudne, takie jak: utrudnienia, przeciążenia, deprivacje i zagrożenia, prowadzi do zmian biologicznych, które sprzyjają rozwojowi chorób) (Kosakowski, 2003, s. 125-128).

Niepełnosprawność nie jest więc tylko następstwem uszkodzenia somatycznego. Jest sumą następstw pierwotnych (np. uszkodzenia centralnego układu nerwowego w przypadku niepełnosprawności intelektualnej, analizatora wzroku u niewidomych czy analizatora słuchu u niesłyszących) i wtórnych (ograniczenia w rozwoju wskutek niekorzystnych warunków życia wykraczające poza niedostatek stymulacji rozwojowej z powodu upośledzenia społeczno-kulturowego rodziny czy niedostatku materialnego; zalicza się do nich np. zjawisko „wtórnego upośledzenia” w wyniku nadopiekuńczości). Chcąc zapobiec następowaniu procesu nawarstwiania się, pogłębiania stanu czy poszerzania zakresu niepełnosprawności, należy nieustannie poszukiwać takich metod i form rehabilitacji, które pozwolą na zatrzymanie zjawiska na poziomie skutków nieuchronnych (Kosakowski, 2003, s. 32). Diagnoza ma istotne znaczenie nie tylko dla owego poszukiwania, lecz także dla rozwoju oraz funkcjonowania człowieka w ogóle. Niewłaściwie postawiona może potęgować skutki niepełnosprawności. Stąd zawsze powinna występować triada: diagnoza – prognoza – terapia (Prokosz, 2005).

Diagnoza jest wykryciem przyczyn odstępstwa od normy, określeniem ich zakresu oraz możliwości oddziaływań w celu ich skorygowania (osłabienia, zniwelowania). Celem diagnozy jest zatem zrationalizowanie działań (np. socjalno-wychowawczych), przewidywanie zdarzeń, uprzedzanie skutków i zwiększanie refleksji (np. wychowawczej) w działaniu (Prokosz, 2005, s. 16, 17).

W praktyce można stosować diagnozę pełną (wszystkie sfery życia jednostki lub grupy), kompleksową (wybrane elementy, np. ukierunkowane na typ zachowania, zaburzenia,

dysfunkcji), fragmentaryczną (jeden element). Stosuje się również diagnozy cząstkowe (uwzględniające aspekt identyfikacyjny, genetyczny, celowościowy, fazowy, rozwojowy) (Prokosz, 2005, s. 17). W naukach pedagogicznych istnieje wiele diagnoz związanych z różnymi subdyscyplinami. Wszystkie wywodzą się od diagnozy lekarskiej (Kamiński, za: Prokosz, 2005, s. 16), czyli „analizy człowieka w odniesieniu do innych ludzi, rozszerzonej o postrzeganie jednostki w kontekście środowiska”. Wśród koncepcji realizacyjnych diagnozy pedagogicznej A. Siedlaczek (za: Prokosz, 2005, s. 16) wyróżnia:

- kliniczno-wychowawczą diagnozę J. Korczaka (mającą za zadanie z jednej strony poznanie i zrozumienie dziecka, z drugiej – by wychowawca mógł poznać sam siebie, swoje cechy i możliwości jako współtwórca procesu wychowania),
- koncepcję diagnozy społecznej w ujęciu H. Radlińskiej (wskazującą na wywiad jako niezbędne źródło informacji w diagnozowaniu),
- innowacje w diagnozie społecznej A. Kamińskiego (służącej poznaniu przyczyn występujących objawów, z przyjęciem założenia, że geneza trudności i zaburzeń tkwi w czynnikach środowiskowych),
- dynamiczność w diagnozie N. Han-Ilgiewicz (polegającą na rozpoznawaniu obejmującym bieżące przeżycia, doznania, sytuacje, ze wskazaniem natychmiastowych działań terapeutycznych, gdy sytuacja wymaga szybkiej interwencji),
- diagnozę w ujęciu R. Miller (koncentrującą się na mierzeniu wyników nauczania i wychowania, przy czym praca wychowawcza i jej planowanie były oparte na diagnozie środowiska i wychowanka).

W etiologii niepełnosprawności wciąż są wątki czekające na swych odkrywców i takie, które pozwalają rozwiać wszelkie wątpliwości. „Rozszyfrowanie mechanizmu uszkadzającego działania danego czynnika staje się bowiem punktem wyjścia do poszukiwania dróg jego eliminacji. Z dnia na dzień rośnie nadzieja, z rejestru czynników doprowadzających do zakłóceń rozwoju wykreślane są kolejne, przykładem choćby fenylketonuria czy konflikt serologiczny” (Kosakowski, 2003, s. 72). Chociaż rola czynnika patogenego jako sprawczego zmalała, to nadal nie udaje się zatrzymać wciąż utrzymujących się, a niekiedy rosnących statystyk związanych z niepełnosprawnością. Dlaczego? Można oczywiście powiedzieć, że wciąż zbyt mało uwagi poświęca się działaniom prewencyjnym. Przyczyn takiego stanu rzeczy należy jednak upatrywać nie tylko w braku wiedzy na temat możliwości zapobiegania, ale także w lekceważeniu faktu ich istnienia. Ludzie niezmiennie interpretują fakty tak jak im wygodnie (np. „mnie to nie spotka”). Zdaniem Cz. Kosakowskiego (2003, s. 76) budowanie świadomości prewencyjnej powinno zatem przebiegać w dwóch płaszczyznach: odpowiedzialności społecznej i indywidualnej.

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) proponuje uwzględnianie trzech poziomów prewencji. Obejmują one działania:

- zapobiegające zaburzeniom rozwojowym, np. szczepienia dziewczynek w wieku przedpokwitaniowym przeciw różyczce zmniejszające ryzyko zachorowań na tę chorobę w wieku dorosłym (w okresie ciąży),
- zapobiegające dodatkowym ograniczeniom w funkcjonowaniu, np. wczesne wykrywanie wad słuchu, by nie doprowadzić do trwałych trudności w komunikowaniu się z innymi,
- minimalizujące wpływ niepełnosprawności na jakość życia i funkcjonowanie w społeczeństwie, np. wspieranie rodziców w opiece nad dziećmi, włączanie ich do otwartych struktur edukacyjnych i aktywności społecznych (Skórczyńska, 2006, s. 16).

Świadomość istnienia różnych przyczyn ludzkiej niepełnosprawności oraz możliwość pojawiania się jej na różnych etapach życia są ważne dla wymienionych płaszczyzn i poziomów. Niepełnosprawność może być wrodzona lub nabyta. Na przebieg ciąży wpływają nieprawidłowości genowe (np. albinizm, płasawica Hungingtona), chromosomowe (zespół Downa, Pataua, Edwardsa i in.) czy wieloczynnikowe (bezmózgowie, rozszczep kręgosłupa). Rozwój płodu mogą zakłócić bakterie, wirusy, pasożyty, ale także leki, używki (alkohol, nikotyna, narkotyki). W czasie porodu może dojść do zamartwicy płodu lub mechanicznych uszkodzeń. Dziecko może również przyjść na świat przed terminem i jako wcześniak nabyć niepełnosprawność na skutek złego dawkowania tlenu w inkubatorze. W trakcie całego życia szkodliwie na ludzki organizm mogą wpłynąć wszelkiego rodzaju urazy mechaniczne, choroby zakaźne lub psychogenne.

Wraz z pogłębiającą się wiedzą na temat przyczyn ludzkiej niepełnosprawności zaniknąć powinien – utrzymujący się w społecznej opinii, chociaż niewątpliwie znacznie rzadziej niż dawniej – pogląd upatrujący wśród przyczyn niepełnosprawności kary za grzechy czy złe uczynki – własne bądź rodziców (Ostrowska, 1997, s. 92). Zjawisko łączenia niepełnosprawności z karą za grzechy jest niepokojące, gdyż „potęguje dewiacyjny status i piętno nadawane niepełnosprawności”, czyniąc z niej nie tylko dewiację, ale też produkt dewiacji (Ostrowska, 1997, s. 93). Zwolennicy takiego przekonania na dowód podają wywodzące się z religii przykłady, np. Księga Liczb (12,9-12,10) czy Nowy Testament (J 4,14) (za: Zaorska, Andrulonis, 2006, s. 3, 4). Jan Paweł II głosił, że „jeśli prawdą jest, że cierpienie ma sens jako kara wówczas, kiedy jest związane z winą – to natomiast nie jest prawdą, że każde cierpienie jest następstwem winy i posiada charakter kary. Postać sprawiedliwego Hioba jest szczególnym na to dowodem w Starym Testamencie. Objawienie – słowo Boga samego – z całą otwartością stawia sprawę cierpienia człowieka niewinnego: cierpienie niezawinione”. Na podejście do niepełnosprawności największy wpływ miało niewątpliwie powiązanie jej z grzechem w judaizmie i chrystianizmie. Buddyzm oparł etykę i normy postępowania człowieka na miłości bliźniego i równości wszystkich ludzi. W islamie także popiera się troskę o zapewnienie niepełnosprawnym bytu. W krańcowo złych warunkach (np. podczas wojen czy klęsk żywiołowych) niepełnosprawność postrzegana była jako ciężar dla społeczeństwa, stąd ludzi niepełnosprawnych zabijano. Niektóre ludy (np. Masajowie) jeszcze do niedawna uśmiercały niepełnosprawne dzieci. Rozwijające się gałęzie nauki, zwłaszcza medycyny i biochemii, stopniowo przyczyniały się do poznawania istoty i przyczyn niepełnosprawności (w początkowym okresie zwłaszcza głuchoty, ślepoty czy upośledzenia umysłowego) oraz przybliżania zjawiska upośledzenia (za: Zaorska i Andrulonis, 2006, s. 3, 4).

Kształtowanie świadomości ludzkiej na temat niepełnosprawności zależne jest więc od kategorii czasu, która – obok przestrzeni – nabiera szczególnego znaczenia w pedagogice specjalnej. „Staje się warunkiem koniecznym procesu rehabilitacji osoby niepełnosprawnej. Może być nadzieją – szansą, ale też i zagrożeniem rozwoju” (Kosakowski, 2003, s. 70; zob. też Zabłocki, 2004). Czas otworzył przed medycyną nowe drogi. Te wydłużyły ludzkie życie, dzięki czemu pojawił się znaczny odsetek ludzi starszych. Niestety, nie udało się człowiekowi wyeliminować zjawiska nasilania się niepełnosprawności z wiekiem. Chociaż „czas okazuje się wyjątkowo łaskawy” (wzrost wiedzy, możliwość przekraczania dawniej nieprzekraczalnych granic itp.), często wiąże się z zagrożeniami (np. bytu człowieka słabego, ubożenia społeczeństwa, narastania problemów egzystencjalnych). W odczuciu społecznym dość często panuje też „złudne przekonanie, iż zjawisko odchylenia od normy to domena czasów nam obecnych. Uświadczenie

jego ponadczasowości, zjawiska – atrybutu życia pozwala na kształtowanie pozytywnego stosunku w jego odbiorze” (Kosakowski, 2003, s. 74, 78).

Życie osoby z niepełnosprawnością uzależnione jest nie tylko od przyczyny niepełnosprawności, jej rodzaju i stopnia, ale także czasu, w jakim niepełnosprawność została nabyta, i czasów, w jakich przyszło jednostce niepełnosprawnej funkcjonować. Czas na swym kontinuum może wywierać zarówno pozytywne, jak i negatywne skutki (Kosakowski, 2003).

Syntetyczne sformułowanie zasadniczych linii etiologii niepełnosprawności nastręcza trudności (Doroszewska, t. I, 1989, s. 96). Zdaniem Cz. Kosakowskiego (2003, s. 130-132), wnikliwa analiza czynników patogennych, mogących doprowadzić do zaburzeń rozwoju, poczynając od poczęcia, poprzez rozwój płodowy, poród czy też okres postnatalny życia dziecka, a także chorób człowieka dorosłego, wyraźnie unaocznia fakt, że „tak wiele zależy od nas samych, to my w głównej mierze mamy klucz do jakości naszego życia i do sprawności naszych dzieci”. Wciąż jednak obserwuje się w Polsce rozwiązywanie trudnych problemów na drodze działania eliminującego zamiast prewencyjnego. Dlatego mówiąc o nowych zadaniach dla nauk o wychowaniu – zarówno jednostki, jak i społeczeństwa – podkreślać należy konieczność nie tylko kreowania (w ramach zadań promujących zdrowy tryb życia) świadomości związanej z poczęciem i warunkami przebiegu ciąży, wczesną diagnozą i wczesną stymulacją rozwoju, ale także edukacją ekologiczną i zdrowotną, wolontariatem, opieką paliatywną oraz ruchem hospicyjnym (Kosakowski, 2003, s. 130-132).

Kwestie przyczyn, czasu i okresów historycznych poruszono w różnym zakresie także w rozdziałach „Niepełnosprawność – czyli co?”, „Obywatel (nie)chętnie widziany, czyli jak?” oraz „Niepełnosprawność a choroba”.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ A CHOROBA

Niepełnosprawność, choroba i zdrowie są trzema stanami psychofizjologicznymi człowieka. W każdym z nich można mówić o normie i odchyleniach od niej. W odchyleniu od normy wyróżnia się trzy wymiary: organiczny, psychiczny i społeczny. Trudności w ich ocenie wynikają stąd, że nie każda osoba z określonym uszkodzeniem musi być niepełnosprawną w takich samych zakresach aktywności człowieka (Kosakowski, 2003, s. 27, 35). To samo etiologicznie schorzenie także przebiega różnie u różnych osób. Ta sama choroba atakuje różne organizmy, a jej przebieg i reakcja chorego na leczenie zależą od wielu czynników zarówno wewnętrznych, jak i zewnętrznych (Wielgosz, 1991, s. 390). Ponadto choroba może, ale nie musi pociągać za sobą uszkodzenia powodujące niepełnosprawność. Dowodzi tego fakt, że wiele osób przeszło w swoim życiu przez kilka chorób. Dzięki postępom medycyny nie pozostawiły one jednak negatywnych konsekwencji zdrowotnych, co zapobiegło uznaniu tych osób za niepełnosprawne (Dykcik, 2005c, s. 56).

Zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), zdrowie to dobrostan fizyczny, psychiczny i społeczny, a więc coś więcej niż antonim choroby czy niepełnosprawności. Wyróżnia się zdrowie jednostkowe i zdrowie publiczne oraz zdrowie subiektywne i obiektywne. Pełne zdrowie to poczucie siły życiowej, zdolności do pokonywania przeszkód, chęć podejmowania trudów fizycznych i umysłowych, czyli bardziej „apetyt na zdrowie” niż, jak określił je H. Balzac, „wrota do wszystkich chorób” (za: Demel, 1999, s. 237). Z filozoficznego punktu widzenia zdrowie zależy w znacznej mierze od zdolności organizmu do utrzymywania równowagi między nim a środowiskiem, głównie zaś od zdolności reagowania na zmiany w środowisku i przystosowywania się do tych zmian. Zdrowie zależy również od stosunków społecznych. Harmonijne stosunki międzyludzkie wpływają korzystnie na stan samopoczucia danej jednostki. Stosunki pełne sprzeczności i konfliktów między ludźmi wywierają na nich wpływ negatywny (Okoń, 2001, s. 333).

Kwalifikowanie w przeszłości upośledzenia umysłowego jako choroby miało swoje negatywne następstwa zarówno w określaniu przedmiotu pedagogiki specjalnej (zob. Dykcik, 2005, s. 56), jak i postrzeganiu osób z niepełnosprawnością. Istotę zmian w poglądach na przyczyny oraz skutki niepełnosprawności intelektualnej stanowi nie tylko rezygnacja ze stosowania zabarwionych negatywnie terminów „niedorozwój umysłowy”, „upośledzenie umysłowe” czy „oligofrenia”, ale także odejście od wyłącznie biologicznego ujęcia niepełnosprawności i ujmowanie jej z perspektywy społeczno-kulturowej. W jej ramach, zdaniem A. Maciarz (2005b, s. 243), można wyróżnić trzy wymiary: etiologiczny (zawiera się w wyodrębnieniu kulturowej postaci niepełnosprawności intelektualnej, która powstaje w wyniku deprywacji kulturowej dziecka w środowisku rodzinnym, od wczesnych faz jego rozwoju), symptomologiczny (wiąże się z uznaniem niedojrzałości społecznej człowieka za kryterium diagnostyczne niepełnosprawności intelektualnej) i przystosowawczy (wynika z przyjętej przez Światową Organizację Zdrowia koncepcji niepełnosprawności człowieka, w której obok biologicznego uszkodzenia i funkcjonalnej niepełnosprawności wyróżniono upośledzenie społeczne; osoba niepełnosprawna może stać się upośledzona społecznie z powodu

zbyt wysokiego poziomu wymagań stawianych jej przez otoczenie i rodzaju przystosowania oczekiwanego w tym otoczeniu).

Zasadnicze różnice między stanem, jakim jest niepełnosprawność intelektualna, a chorobą psychiczną można ująć, zestawiając ich definicje, czas występowania, leczenia, przebiegu, głównych problemów czy sposobu postępowania (zob. np. Cobb, Mittler, 2001). Ogólnie rzecz ujmując, niepełnosprawność intelektualna występuje od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa. Nie ma na nią lekarstwa (można jedynie wspomagać rozwój jednostek nią dotkniętych). Niepełnosprawność intelektualna (przy zachowaniu odpowiedniego wsparcia) nie podlega gwałtownym zmianom. Zasadniczym problemem jednostki niepełnosprawnej intelektualnie jest ograniczenie jej zdolności poznawczych i intelektualnych. Przy właściwym wsparciu ze strony otoczenia możliwe jest życie osób niepełnosprawnych intelektualnie w środowisku otwartym (Mrugalska, broszura informacyjna PSOUU).

Choroba psychiczna pojawia się zwykle w wieku młodzieńczym, chociaż na skutek momentów krytycznych może pojawić się także w innych okresach życia. Jest leczona farmakologicznie i za pomocą innych terapii. Często ma przebieg cykliczny (występują w niej okresy ustąpienia objawów choroby, nawroty choroby lub trwała degradacja psychofizyczna i społeczna). Chorobie psychicznej towarzyszą zaburzenia emocji, które wpływają na zmianę postrzegania świata i stosunku do otoczenia. W okresie pogorszenia i stanu ostrego niezbędna jest hospitalizacja (Mrugalska, broszura informacyjna PSOUU).

Współcześnie akcentuje się wielowymiarowy charakter niepełnosprawności i choroby. W Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) termin „niepełnosprawność” (*disability*) jest stosowany w celu zdefiniowania zjawiska wynikającego ze wzajemnych oddziaływań między ludźmi a ich fizycznym i społecznym otoczeniem.

Aspekty zdrowia jednostki klasyfikowane są w wymiarach:

- funkcji ciała, np. psychiczne, sensoryczne, głosu i mowy, układu krążenia, hematologicznego, immunologicznego, oddechowego, trawiennego, metabolicznego, hormonalnego, moczowo-płciowego,
- struktur ciała, np. budowa układu nerwowego, krążenia, immunologicznego i oddechowego, oka, ucha i powiązanych z nimi struktur,
- aktywności i uczestnictwa, np. uczenie się i praktyczne stosowanie wiedzy, umiejętności związane z rozwiązywaniem problemów, komunikowaniem się,
- czynników środowiskowych, np. produkty i technologia, środowisko naturalne, wsparcie i relacje, polityka społeczna, usługi i funkcjonujący system (za: Skórczyńska, 2006, s. 14).

Analizowane w aspekcie medycznym uszkodzenia lub dysfunkcje przyczyniają się do:

- wczesnego rozpoznawania uszkodzeń, dysfunkcji, chorób i innych dolegliwości,
- rozróżniania odmienności, stanów patologii, stopnia utraty sprawności oraz ich klasyfikacji według różnych kryteriów patogenezy uszkodzenia,
- wskazywania możliwości metod kompleksowego postępowania terapeutycznego,
- określania prognoz, rokowań dotyczących skuteczności zastosowanych metod i środków medycznych oraz pomocniczych spoza medycyny, np. technicznych, psychologicznych, socjalnych (Dykcik, 2005c, s. 56).

Z medycznego punktu widzenia choroba jest więc stanem, w którym regulacja fizjologiczna (homeostaza) zostaje zastąpiona regulacją patologiczną (Ossowski, 1999, s. 15).

Rodzaj reakcji na chorobę i jej siła zależą w dużej mierze od:

- indywidualnych cech pacjenta (cech psychofizycznych, uprzedniego doświadczenia życiowego, oddziaływania, wychowania i środowiska),
- obiektywnego stanu zdrowia, tj. sposobu powstawania choroby, nasilania objawów chorobowych, świadomości pacjenta co do przebiegu choroby i jej prognozy,
- sytuacji życiowej pacjenta (inaczej na chorobę reaguje dziecko, inaczej człowiek dorosły samotny, ale mający zapewnioną opiekę, a inaczej samotny pozostawiony sam sobie) (Sękowska, 1998, s. 271).

Wywołane zaburzeniem czynności organizmu zmiany (zarówno w życiu psychicznym, jak i funkcjonowaniu społecznym osoby chorej) mogą być spowodowane nie tylko samą chorobą, ale też procesem leczenia, niewłaściwymi postawami wobec chorego, jego rodziców i nauczycieli czy postępowaniem opiekuńczo-wychowawczym (Maciarz, 1996, s. 7; 2005a, s. 221). Dla przykładu, wśród przyczyn frustracji dzieci chorych i niepełnosprawnych (z wyłączeniem niepełnosprawności intelektualnej) wymienia się: wykluczenie z grupy, dokuczanie, potrącenia, uderzenia i drwiny, poczucie niezdolności do obrony, doznawanie braku miłości w rodzinie, oddalenie od rodziny, pozbawienie przyjaciół, odwiedzin, pieszczot, odczuwanie nieszczęścia, poniżenia, kalectwa, utratę anonimowości, ograniczenie poruszania się w środowisku, poczucie własnej pejoratywnej odmienności, cierpienie fizyczne, małą wydolność fizyczną, podleganie trudnościom związanym z leczeniem (za: Sękowska, 1998, s. 289). W związku z istnieniem wspomnianych sytuacji ważne znaczenie diagnostyczne i terapeutyczne odgrywają reakcje dziecka na frustracje (stanowią klucz do zrozumienia jego przeżyć i poznania cech psychicznych oraz doświadczeń życiowych). Do podstawowych typów reakcji frustracyjnych u dzieci zalicza się: reakcje o charakterze czysto emocjonalnym, zachowania agresywne i uchylające się (za: Sękowska, 1998, s. 289, 290).

Podobnie dzieje się w przypadku niepełnosprawności. W. Dega (za: Sękowska, 1998, s. 291) pisze, że niepełnosprawność „nie tylko upośledza jednostkę pod względem fizycznym, czyniąc ją zupełnie bądź częściowo niezdolną do pracy, ale wpływa również na jej usposobienie i charakter. Jest ono jednym z wielu czynników kształtujących osobowość jednostki przede wszystkim dlatego, że tworzy specyficzne warunki jej życia i układy stosunków społecznych”.

Pojawiające się wraz z niepełnosprawnością lub chorobą problemy rzutują na jakość życia jednostki. Sytuacja osoby z niepełnosprawnością zmienia się w trakcie procesu przystosowywania się do niepełnosprawności. U osób z niepełnosprawnością wrodzoną rozpoczyna się on wraz z chwilą uświadomienia sobie niepełnosprawności. U osób z niepełnosprawnością nabytą, które w pewnym okresie swojego życia musiały się przystosować do niepełnosprawności, dotyczy najczęściej wybranego okresu życia związanego z niepełnosprawnością. Osiągnięcie przystosowania jest wynikiem wielu procesów, które mogą przybrać różną formę u różnych osób. Zdaniem L. Kowalewskiego (1991, s. 59, 60), można wyróżnić cztery stadia procesu przystosowania się do niepełnosprawności: doznania niepełnosprawności, uświadomienia sobie ograniczeń, prób funkcjonowania z niepełnosprawnością, przystosowania.

Chociaż niepełnosprawność (podobnie jak i choroba) przybiera wiele form, „osoba niepełnosprawna, w stanie zdrowia lub choroby, jako niezmiennie osoba ludzka, posiada przysługujące wszystkim ludziom zasoby emocjonalne oraz duchowe do przewyższenia sytuacji uciążliwej, a nawet do inicjowania satysfakcjonującego rozwoju wewnętrznego. Świadomość ludzkiej niedoskonałości, a równocześnie znacznej potencjalności

stwarza szansę spojrzenia na samego siebie jak na osobę, która z wielką, pogodną autodeterminacją walczy o ożywienie własnych mechanizmów homeostatycznych” (Żywczok, 2005, s. 60). Brak odpowiedniej pomocy i wsparcia mogą prowadzić do ograniczeń w funkcjonowaniu organizmu. Przy dynamicznym przyroście ludności (w tym także osób z niepełną sprawnością) wzrasta więc zapotrzebowanie na specjalną opiekę lekarską, rehabilitację i opiekę społeczną. Problemy rehabilitacji społecznej i zawodowej, medycznej i psychicznej mają zaś decydujące znaczenie w samookreśleniu się danej jednostki (Dykcik, 2005c, s. 58).

Podstaw do naukowego uzasadnienia klasyfikacji różnych rodzajów uszkodzeń dostarcza związek pedagogiki specjalnej z medycyną. Pozwala on na usprawnienie prawidłowej klasyfikacji dzieci do odpowiedniej formy kształcenia specjalnego poprzez zapewnienie właściwej diagnostyki zaburzeń analizatorów, funkcji psychicznych i fizycznych. Ponadto ułatwia:

- odróżnienie stanów patologicznych psychiki od czasowego zahamowania rozwoju, astenii mózgowej, zaniedbania pedagogicznego lub opóźnienia spowodowanego uszkodzeniem analizatorów,
- ustalenie stopnia utraty słuchu, wzroku, sprawności umysłowej, sprawności narządów ruchu,
- lokalizację uszkodzenia w centralnym systemie nerwowym (Sękowska, 1998, s. 22).

Można więc powiedzieć, że pedagogika specjalna dostarcza naukom medycznym informacji potrzebnych w pracy nad ochroną i rozwojem wzroku, słuchu i możliwości adaptacyjnych systemu nerwowego poszczególnych jednostek. Nauki medyczne zajmują się leczeniem chorób przewlekłych, narządów zmysłów lub występujących jako skutek pierwotnego uszkodzenia (Sękowska, 1998, s. 23). Dzięki wielopłaszczyznowej i interdyscyplinarnej współpracy pedagogiki specjalnej, medycyny i innych nauk możliwe jest wszechstronne ujęcie problemów i rozwiązywanie spornych kwestii, np. tłumaczenie uszkodzeniem słuchu występujących zaburzeń mowy i trudności w nauce, które symulowały obraz upośledzenia umysłowego. Dlatego na niepełnosprawność i chorobę należy patrzeć z szerokiej perspektywy.

Wiązanie w odbiorze społecznym niepełnosprawności z chorobą może wpłynąć hamująco na rozwój i społeczną aktywność jednostki. Skutkuje to m.in. dyskryminowaniem osób z niepełnosprawnością na rynku pracy (wizja zwolnień lekarskich) i w kontaktach społecznych (obawa przed zarażeniem się). Podobnie jak w przypadku czasu i stopnia utraty sprawności, tak i tu nie można jednoznacznie stwierdzić, że wszystkie osoby niepełnosprawne są wątłego zdrowia, a do tego chore. Są bowiem w tej grupie społecznej, tak jak i wśród ludzi pełnosprawnych, osoby niepełnosprawne zdrowe i osoby niepełnosprawne chorowite, chore przewlekłe lub chore psychicznie. Osoba z niepełnosprawnością może wykazywać wiele oznak zdrowia: fizycznego, psychicznego i społecznego (Żywczok, 2005, s. 65).

Krzywdzące jest nie tylko postrzeganie osób z niepełnosprawnością jako chorych, ale także zakładanie, że wszystkie osoby niepełnosprawne są zdrowe („nie widać, że jest chory, to jest zdrowy”). Zdaniem A. Żywczok (2005, s. 66), zjawisku alienacji osób chorych w środowisku zdrowych lub z pozoru zdrowych może zapobiegać akcentowanie tego co wspólne dla gatunku ludzkiego. Jednym z czynników mających wpływ na sprawność i zdrowie człowieka jest kształtowanie postaw proekologicznych i prozdrowotnych wzmacniających, pomnażających oraz chroniących zasoby zdrowia. Ich następstwem, zdaniem, cz. Kosakowskiego (2003, s. 129), powinna być promocja zdrowego stylu życia.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ A JEJ WIDOCZNOŚĆ

Przekonanie o dużym znaczeniu pierwszego wrażenia sprawia, że dla większości ludzi spotkanie kogoś po raz pierwszy, bycie przedstawionym nowo poznanym osobom, interakcje z nieznanymi – to jedne z najbardziej lękotwórczych sytuacji. Pierwsze wrażenie ma większą moc w kształtowaniu ogólnego wizerunku danej osoby niż informacje otrzymywane później. To z kolei nasila motywację do manipulowania wywieranym wrażeniem podczas pierwszego spotkania z obcymi. Chociaż pragnienie bycia chwalonym zmienia się wraz z czasem i sytuacją, niektórzy ludzie są bardziej niż inni zainteresowani pozyskaniem aprobaty lub uniknięciem dezaprobaty (za: Leary i Kowalski, 2001, s. 38, 50). Stopień jawności ocen pojawiających się w sytuacjach społecznych jest różny. Bez względu na to, czy ocena jest jawna, czy ukryta, ludziom bardzo zależy na właściwym wizerunku, jaki inni sobie o nich ukształtują. Sytuacje, kiedy ludzie są całkiem wolni od troski o wywierane wrażenie, wydają się być bardzo rzadkie (zwłaszcza gdy uwzględnimy, jak wiele konsekwencji dla życia danej osoby wynika z wywierania pożądanego wrażenia). Większości ludzi zależy na byciu właściwie postrzeganym, ocenianym i traktowanym zwłaszcza przez osoby, które uważają za atrakcyjne, kompetentne, cenione i obdarzone władzą. Cechą, która pogłębia lub wywołuje lęk społeczny, jest płeć osoby, z którą wchodzi się w interakcję. Ponadto lęk nasila się wraz ze wzrostem liczby osób obecnych podczas interakcji. Nawet wtedy gdy ludzie nie są bezpośrednio poddawani ocenie innych, są w stanie wyobrazić sobie, jakie wrażenie na nich wywierają. Często wyobrażone reakcje są równie dotkliwe, jak rzeczywiste. Dodatkowo jednostki, których tożsamość jest oparta na przesłankach społecznych (relacjach człowieka z innymi ludźmi), będą się bardziej troszczyć o wywierane wrażenie i opinie innych niż ludzie, których tożsamość w znacznej mierze oparta jest na aspektach osobistych (osobiste cele, normy moralne i poczucie własnej wyjątkowości). Czasami ludzie zupełnie nie dbają o to, co inni o nich pomyślą. Innym razem pragną uczucia i akceptacji (Leary i Kowalski, 2001, s. 44-49).

Wiele eksperymentów wskazuje na to, że pamięć wizualna jest najbardziej efektywną formą, zarówno dla pamięci krótkotrwałej, jak i długotrwałej (Richaudeau, za: Dylak, 1995, s. 48). Nic więc dziwnego, że od wieków przywiązuje się dużo uwagi do wyglądu zewnętrznego człowieka. Oceniając czyjaś sprawność, porównuje się ją zazwyczaj do sprawności innych ludzi w danym wieku i środowisku. Zdaniem I. Obuchowskiej (1991, s. 9), „sprawności mogą być oceniane jako wysokie, przeciętne bądź niskie, aż do płynnego momentu, od którego określamy je jako niesprawność lub brak sprawności. W ten sposób, w zależności od zastosowanej skali porównawczej, społeczeństwo samo produkuje to, «co nie jest normą», a następnie – posługując się swoimi ocenami – wywiera nacisk, aby jednostka «spoza normy» do niej się dostosowała. Bardziej humanistyczna od takiej statystycznej normy jest norma funkcjonalna, tj. odnosząca się do indywidualnych możliwości konkretnego człowieka, pozbawiona zarówno funkcji nacisku, jak i stygmatyzacji”. Tezę o zdecydowanym i silnym wpływie defektów fizycznych na psychikę głosił A. Adler (za: Jugowar, 1991, s. 427). Jego zdaniem, wpływ ten wyraża się poczuciem niższości spowodowanym posiadaniem niepełnowartościowego organu. Warto więc wspomnieć o wpływie odmienności somatycznej na postrzeganie danej jednostki.

Odmienność somatyczna (np. niski wzrost, znaczna chudość, zniekształcenie rysów twarzy), chociaż sama nie jest niepełnosprawnością ani chorobą, często prowadzi do obniżenia sprawności lub niepełnosprawności, jest właściwością z nią współwystępującą. Odmienność somatyczna jest odchyleniem od pewnych społecznie przyjętych standardów urody i atrakcyjności fizycznej. Będąc przyczyną przykrych emocji i bolesnych doświadczeń społecznych, powoduje wiele trudności w życiu psychicznym danej jednostki, pozostawiając zwykle trwałe ślady w osobowości (kompleksy). Jeśli wygląd dziecka staje się przedmiotem komentarzy i złośliwych uwag otoczenia, pojawia się u niego wcześniejsze niż przeciętnie zainteresowanie własną aparycją. Ponadto staje się ona centralnym punktem budzącym niepokój i lęk oraz wyzwalającym dążenie do poprawienia lub ukrycia defektów i wad zgodnie ze społecznie uznawanymi normami i standardami atrakcyjności fizycznej. Nie są one jednak niezmiennie. Ideał piękna i urody różni się nie tylko na przestrzeni wieków. Zmienia się także w ciągu życia każdego człowieka. Dlatego mechanizmu wpływu odmienności somatycznych na organizm dziecka nie da się opisać w prosty sposób. Rozpatrując go, należy bowiem uwzględnić także subiektywną percepcję odmienności, najczęściej poprzedzoną przez oceny środowiska, w którym ono żyje. Kolejnymi czynnikami modyfikującymi oddziaływanie odmienności na psychikę dziecka są widoczność i nasilenie jej oraz to, jakich części ciała ona dotyczy (Jugowar, 1991, s. 425, 426, 432, 433).

Widoczność niepełnosprawności warunkuje nie tylko reakcje społeczeństwa, ale także przeżycia osoby z niepełnosprawnością i jej rodziny. Szczególnie silnie bywa przeżywana niepełnosprawność, którą bez trudu da się dostrzec (np. zespół Downa). Odrzucające postawy otoczenia mogą bowiem sprawić, że nie tylko dana osoba, lecz także dana rodzina będzie unikała kontaktów społecznych.

Z racji widoczności osoby niepełnosprawne i ich rodziny czują się bacznie obserwowane. Zdaniem K. Rzedzickiej (2004, s. 53, 54), „owo patrzenie innych, ich spojrzenia, często wzmocnione komentarzem, niosą określony sens, coś znaczą. Z jednej strony wyrażają współczucie: «jaki/a ty biedny/a», ujawniają troskę o człowieka z niepełnosprawnością, ukazują też zdziwienie; z drugiej strony – demobilizują go, deprymują, naznaczają, a nawet wykluczają czy choćby zmierzają do wykluczenia przez obojętność; prezentują lekceważenie czy wręcz pogardliwy stosunek. Niektórzy badani konstatują: «ludzie są okrutni, śmieją się» (...) Konsekwencją owego sposobu postrzegania społecznego osób z niepełnosprawnością jest to, iż ich udziałem są często sytuacje, w których są pomijani jako partnerzy interakcji. W przelotnych spotkaniach – na ulicy, deptaku handlowym, markecie – nieznajomi podejmują rozmowy o nich z kimś, kto im towarzyszy, kto wydaje się im wiarygodny, a którego wzrok jest na wysokości rozmówcy. Nie bez znaczenia dla nich jest to, w jakim stanie jest ciało danej osoby niepełnosprawnej. Organizm jako całość, ale także poszczególne jego części są wartościowane, np. nogi zajmują wysoką rangę” (Sokołowska i Ostrowska, 1976, za: Rzedzicka, 2004, s. 54).

Człowiek przez całe życie zbiera informacje na temat tego, jaki jest. Chociaż z wiekiem wzrasta zdolność formułowania bardziej niezależnych sądów o sobie, nadal istotne pozostają opinie innych osób, zwłaszcza odbieranych za ważne dla danej jednostki. Pozytywny obraz siebie powstaje wówczas, gdy dziecko jest akceptowane i kochane przez najbliższych. Poczucie niskiej wartości wyzwala nieustanną obawę odrzucenia przez innych. To z kolei blokuje kontakty z nimi i sprawia, że nawet w minimalnym stopniu zabarwiona interakcja społeczna interpretowana jest jako przejaw totalnej klęski, odrzucenia, potępienia i wrogości (Szychowiak, 1991, s. 378-388).

Dzieci niepełnosprawne często nawiązują nowe kontakty z dziećmi niepełnosprawnymi, które znacznie lepiej rozumieją wspólne problemy. Kontakty te dają w początkowym okresie większe poczucie bezpieczeństwa. Nie są jednak pozbawione cech ujemnych. Między dziećmi niepełnosprawnymi również może dojść do rywalizacji o atrybuty pełnosprawności (Kowalewski, 1991, s. 89, 90).

Do pełnego poczucia akceptacji społecznej potrzebna jest także akceptacja ze strony osób pełnosprawnych. Dzięki niej możliwe jest przełamanie u danej osoby poczucia izolacji. Warto pamiętać, że w toku rozwoju kształtuje się nie tylko obraz siebie, lecz także obraz innych ludzi. Wyraża się on w różnych wobec nich nastawieniach. Z jednej strony dziecko powinno być świadome własnej niepowtarzalności. Nie chodzi przy tym o cechy fizyczne, ale przede wszystkim o właściwości psychiczne. Z drugiej zaś powinno umieć zaferować innym swoją życzliwość, pogodę ducha, pomoc czy gotowość do współdziałania. Powodem braku akceptacji częściej niż niepełnosprawność bywają właściwości wyrażające się w nieakceptowanych zachowaniach, takich jak: agresywność, lekceważenie kolegów, domaganie się nieuzasadnionych praw czy przywilejów. Pozytywne postawy wobec ludzi warunkują pozytywne postawy wobec siebie (Szychowiak, 1991, s. 385, 386).

Zewnętrzne objawy niepełnosprawności, zwłaszcza przy pierwszym kontakcie, wywołują różne reakcje ze strony pełnosprawnych osób. Ludzie z niepełnosprawnością mogą spotkać się z reakcjami agresywnymi (np. wyśmiewanie, drwiny, szyderstwa, ubliżanie, dokuczanie czy też bicie), deprecjonującymi (np. przyglądanie się, lekceważenie, obojętność), pseudopozytywnymi (np. nadmierne współczucie, nadmierny podziw, litość, przesadna chęć niesienia pomocy). W odpowiedzi na owe reakcje osoby z niepełnosprawnością mogą np. zamknąć się w sobie lub zachować się agresywnie. Różnorodność zachowań obronnych jest bardzo duża (Kowalewski, 1991, s. 87, 88).

Niepełnosprawność (zarówno ta widoczna, jak i nie) rodzi przy tym wiele pytań. Pierwszej może towarzyszyć „awersja estetyczna” (zob. m.in. Wysocka, 2005, s. 201), drugiej wątpliwość, czy to nie symulant, który nadużywa specjalnych praw (zob. m.in. Żydek, 2006, s. 32, 33). Na czele wszystkich wątpliwości zwykle pojawia się problem, czy pytać, co się stało, że ktoś jest niepełnosprawny. Jednoznacznej odpowiedzi na to pytanie nie ma. Dlaczego? Bo jest ona indywidualna i zależy od wielu czynników, m.in. od:

- rodzaju niesprawności,
- wieku osoby pytanej i zadającej pytanie,
- stopnia zażyłości między pytającym i odpowiadającym,
- granic sfery intymności, która otacza człowieka odpowiadającego,
- liczby osób, które przysłuchują się pytaniu i odpowiedzi na nie,
- intencji, która przyświeca pytaniu,
- sytuacji, w jakiej ono pada,
- kontekstu, w jakim pytanie zostaje zawarte,
- charakteru i temperamentu pytającego oraz odpowiadającego,
- samopoczucia i stanu emocjonalnego (w ogóle i w danej chwili) obu stron.

W kwestii pytania o przyczynę niepełnosprawności najważniejsze jest zrozumienie siebie nawzajem. Ten, kto pyta, jest w tak samo trudnej sytuacji, jak ten, kto odpowiada. Od każdej ze stron wymaga się bowiem bycia taktownym. Zwykle w takiej sytuacji mówi się też, że ważne jest, by być sobą. Jednak nie zawsze łatwe jest zachowanie przy tym grzeczności. Wiedzą o tym doskonale osoby, które były wielokrotnie zaczepiane na ulicy stwierdzeniem „o jaki ty biedny jesteś” lub pytaniem „co ci się stało?”.

I chociaż odpowiedź na pytanie nie musi być dla osoby z niepełnosprawnością krępująca, to irytować ją może niepotrzebne eksponowanie jej odmienności. Odpowiedź osoby z niepełnosprawnością może przyjąć formę jadowitego sarkazmu, odwracania biegu wydarzeń, pogodnego i lekkiego tonu. Może również być przejawem jej przewrażliwienia i działania mechanizmu projekcji, gdy reakcja osoby z niepełnosprawnością nie znajduje uzasadnienia w reakcji osoby zadającej pytanie (Kowalewski, 1991, s. 88). Wówczas nastrój może ulec pogorszeniu także u osoby, która nie pytała, by urazić, ale zwyczajnie trafiła w zły moment (np. była kolejną osobą zadającą to samo pytanie w krótkim odstępie czasu). Każdy miewa przecież lepsze i gorsze dni. Może zdarzyć się i tak, że osoba z niepełnosprawnością nie akceptuje swojego stanu (np. wstydzi się swojej niepełnosprawności, ukrywa ją, traktuje w sposób nienaturalny). Dlatego warto przed zadaniem pytania zastanowić się, w jakim celu ma ono paść i do czego posłuży wiedza z odpowiedzi na nie.

Dzieci pytają, bo uczą się świata. W jednym z amerykańskich filmów dziecko, ujrzawszy na ulicy niewidomego mężczyznę, zapytało „Jesteś niewidomy?“, a gdy usłyszało krótkie „tak“, skomentowało równie zdawkowo „cool“. Dorośli również wciąż odkrywają swoje otoczenie. Ograniczenia ludzkiej sprawności wzbudzają ciekawość poznawczą jednych i drugich. Dodatkowo ciekawość tę rozbudza różnorodność rodzajów i stopni niepełnej sprawności. Przecież gdyby wśród ludzi z niepełnosprawnością byli tylko ci na wózkach inwalidzkich, nikogo nie dziwiłoby, że są. Pewnie bardziej zaczęto by się interesować innymi kwestiami, np. sprzętem, na jakim się oni poruszają. Codziennność stawia jednak przed oczyma za każdym razem kogoś z innym rodzajem niepełnej sprawności. Im rzadziej spotykana – tym bardziej przykuwająca wzrok i tym więcej rodząca pytań.

Rozgraniczyć jednak trzeba dziecięcą ciekawość od wścibstwa czy wręcz natręctwa. Dlatego nie powinno się karcić dzieci za to, że pytają ludzi z niepełnosprawnością o to, co im się stało. Daje im się tym samym do zrozumienia, że niepełnosprawność jest czymś złym, niestosownym, tematem tabu. Ganić należy osoby, które, zadając pytania, bawią się czyimś kosztem. W zadawaniu pytań związanych z niepełnosprawnością każdy powinien traktować innych tak, jak sam chciałby być traktowany. Warto przy tym pamiętać, że „dobrze widzi się tylko sercem. Najważniejsze jest niewidoczne dla oczu” (Saint-Exupéry, 1992, s. 65). To, co na pierwszy rzut oka wyróżnia jednostkę z tłumu, zacierza się w zestawieniu z tym, co pozostaje niezmiennie dla istnienia człowieka. Odpowiednio ukształtowana hierarchia wartości pozwala na uznanie wyglądu zewnętrznego jako wartości drugorzędnej. Nie chodzi przy tym o podkreślanie nieistotności urody dla oceny człowieka (Jugowar, 1991, s. 457). Zasadniczego znaczenia nabiera akceptująca postawa otoczenia oraz podkreślanie zalet i pozytywnych stron danej jednostki. W przypadku niektórych osób cenne wydaje się również zastosowanie treningu asertywności, wspomagającego skuteczną obronę przed agresją ze strony innych. Najważniejsze jest jednak stwarzanie każdej jednostce okazji do ujawniania się zalet i pozytywnych stron jej osobowości.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ A SAMODZIELNOŚĆ

Osoby pełnosprawne, myśląc o kontakcie z osobami niepełnosprawnymi, zwykle boją się tego, że (w razie zaistnienia takiej potrzeby) nie będą wiedziały, jak pomóc. Wspomniany lęk łączy się nie tylko z brakiem wiedzy na temat niepełnosprawności, obawą przed koniecznością ciągłego niesienia pomocy, ale także z przypisywaniem osobom niepełnosprawnym etykiety „słabości, bezradności i uzależnienia” (Ostrowska, 1997, s. 88). Występowanie tych cech kojarzy się raczej z okresem dzieciństwa niż z dorosłością.

Któż z nas nie marzył o powrocie do dzieciństwa. W książce „Kiedy znów będę mały” J. Korczak (1991, s. 14) napisał: „Gdybym znów był dzieckiem, chciałbym pamiętać, wiedzieć, umieć wszystko, co teraz wiem i umiem. I żeby nikt się nie domyślał, że już byłem duży. A ja niby nic. Udaję, że jestem takim samym chłopakiem jak wszyscy, mam ojca i mamę i chodzę sobie do szkoły. Tak byłoby najciekawiej, najlepiej. Przyglądałbym się tylko i tak by było śmiesznie, że mnie nikt nie poznaje”. Idylliczny obraz bywa jednak złudny. Przekonują się o tym zwłaszcza osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, które na siłę wpychane są do krainy „wiecznego dzieciństwa”. Wiek chronologiczny dla ich indywidualnego przypadku przestaje mieć znaczenie. Na plan pierwszy wysuwa się osiągnięty poziom sprawności intelektualnych i społecznych. A te mieszczą się w kilku- lub kilkunastoletnich granicach (3-12 i 4-17 lat). Mimo zmieniającego się wieku chronologicznego odbiera się osobom z niepełnosprawnością prawo do bycia dorosłym. Im cięższy jest stopień ich upośledzenia, tym trudniej im podjąć głos w dyskusji o własne prawa. „Tymczasem niezależnie od stopnia niepełnosprawności intelektualnej wszystkie dotknięte nią osoby są zdolne do rozwoju i funkcjonują tym lepiej, im wcześniej zapewni się im i ich rodzinom odpowiednią pomoc i wsparcie, takie jak: wczesna stymulacja rozwoju, adekwatna opieka medyczna, dostosowana do możliwości edukacja oraz różne formy aktywności z zatrudnieniem włącznie” (Firkowska-Mankiewicz i Szeroczyńska, 2005, s. 94). W decyzjach dotyczących ubezwłasnowolnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną nie bierze się jednak pod uwagę współczesnych tendencji w zakresie orzecznictwa psychologicznego. A te wyraźnie odchodzą od diagnoz opartych głównie na IQ i zmierną w kierunku określenia stopnia, rodzaju i zakresu pomocy, jakiej trzeba udzielić danej osobie, by mogła ona jak najlepiej funkcjonować w społeczeństwie (za: Firkowska-Mankiewicz i Szeroczyńska, 2005, s. 94).

Jak podaje T. Żółkowska (za: Maciarz, 2005b, s. 244), określenia „umiejętności przystosowawcze”, a następnie „zachowanie przystosowawcze” zastąpiły „dojrzałość społeczną” w definicji niepełnosprawności intelektualnej wprowadzonej na łamach podręcznika Amerykańskiego Towarzystwa ds. Niedorozwoju Umysłowego (*American Association on Mental Retardation – AAMR*). W ramach „zachowania przystosowawczego” wyróżniono trzy kategorie umiejętności przystosowawczych: pojęciowe (rozumowe), w tym mowa czynna i bierna, czytanie oraz pisanie, rozumienie wartości pieniądza, samokierowania; społeczne, w tym interpersonalne, odpowiedzialność, poczucie własnej godności, łatwowierność, naiwność, prostoduszność, postępowanie zgodne z zasadami przestrzegania prawa, unikanie bycia ofiarą tyranizowania; praktyczne, w tym czynności osobiste związane z życiem codziennym – jedzeniem, ubieraniem się, poruszaniem, czystością; czynności instrumentalne – przygotowywanie posiłków,

przyjmowanie leków, korzystanie z telefonu, gospodarowanie pieniędzmi, korzystanie ze środków transportu; czynności związane z utrzymaniem gospodarstwa; zawodowe umiejętności i utrzymanie bezpiecznego środowiska.

Kryterium diagnostyczne niedojrzałości społecznej nabiera szczególnego znaczenia w wieku dorosłym. Wówczas zwraca się uwagę na to, w jakim stopniu dana jednostka jest zdolna do samodzielnego stanowienia o sobie, utrzymywania siebie oraz wywiązywania się z odpowiedzialności wobec poszczególnych osób i grupy społecznej, w której przebywa (Clarke i Clarke, za: Maciarz, 2005, s. 243, 244).

W opinii pełnosprawnego otoczenia osoby z niepełnosprawnością nie mogą samodzielnie podejmować decyzji, bo mogą popełnić jakiś błąd. Człowiek na każdym etapie swojego życia popełnia błędy. Wystarczy sporządzić listę swoich (niekoniecznie od razu tych życiowych), by zrozumieć, jak często korzysta się z tego prawa. Przecież „każda bezradność, każde zdumienie niewiedzy, błąd w stosowaniu doświadczenia, niefortunna próba naśladownictwa, każda zależność – przypominają dziecko bez względu na wiek. Bez trudu odnajdziemy cechy dziecięce w chorym, starcu, żołnierzu, więźniu. Wieśniak w mieście, mieszczuch na wsi ma zdziwienia dziecka. Profan zadaje dziecinne pytania, parweniusz popełnia nietakty dziecięce” (Korczak, 1992, s. 65). Sentencja B. Szczęsnego-Herbaczewskiego jest swoistym dopełnieniem tych słów „Człowiek dorosły zwykle nie wie dobrze, czego pragnie, ale zawsze doskonale wie, czego nie chce”.

Ustalenie równowagi między autonomią a konieczną zależnością od innych jest ważnym problemem osób z niepełnosprawnością. Wśród właściwości, które ułatwiają rozwiązanie tego problemu, B. Szychowiak (2005, s. 212) wymienia ukształtowane na drodze oddziaływań wychowawczych, kulturowych i poprzez własną aktywność m.in.: umiejętności optymistycznego i konstruktywnego radzenia sobie z trudnościami, nastawienie na samodzielne kształtowanie celów życiowych, ustalanie zadań i sposobów ich wykonywania, uznanie swej niesamodzielnosci w niektórych sprawach bez wyzwalania poczucia mniejszej wartości, posiadanie takiej koncepcji siebie, w której wchodzenie w relacje zależnościowe z innymi ludźmi nie byłoby skojarzone z ryzykiem zachwiania lub utraty szacunku dla samego siebie, umiejętność uwzględniania w swoich działaniach wewnętrznych i zewnętrznych warunków realizacji.

Kształtowanie samodzielności (zdolności do samoobsługi i wykonywania prostych czynności dnia codziennego) często postrzegane jest jako najważniejsze zadanie rehabilitacji. Samodzielność jest postrzegana szerzej jako umiejętność kierowania własnym postępowaniem (stawianie sobie samemu celów i zadań), obierania własnych dróg i sposobów działania oraz podejmowania decyzji dotyczących własnej osoby. W tak rozumianej samodzielności E. Muszyńska (1991, s. 112) wyróżnia dwa aspekty. Pierwszy odnosi się do poziomu wykonywania różnych czynności. Drugi aspekt dotyczy sterowania (zewnętrznego lub wewnętrznego) własnym działaniem.

Dla opisu i kształtowania samodzielności ważne są następujące kategorie czynności: czynności samoobsługowe w zakresie toalety, ubierania się i jedzenia; wykonywanie prostych czynności dnia codziennego w domu (np. sprzątanie, pranie), poza domem (np. zakupy, wysyłanie listu); poruszanie się bez kontroli drugiej osoby (w tym także korzystanie z komunikacji miejskiej); odrabianie zadań szkolnych; nawiązywanie kontaktów społecznych (od porozumiewania się do nawiązywania i utrzymywania znajomości); wykorzystywanie czasu wolnego; gospodarowanie pieniędzmi (Muszyńska, 1991, s. 112). Zdaniem B. Szychowiak (2005, s. 213), „dla wykształcenia się tych cech szczególne znaczenie mają oddziaływania rodziców, a przede wszystkim: bezwzględna akceptacja dziecka,

uregulowanie stawianych mu wymagań i zapewnienie możliwości zdobywania różnorodnych doświadczeń, dostrzeganie indywidualnych właściwości dziecka, których nie przesłania jego defekt fizyczny, oraz stwarzanie okazji do przejawiania się przez nie pożądaných zachowań społecznych. Pomocne w osiągnięciu tych celów mogą być nie tylko działania profesjonalistów (pedagogów, psychologów), ale również wsparcie, które rodzice mogą otrzymać w organizacjach utworzonych często przez samych siebie”. Ocena możliwego do osiągnięcia poziomu samodzielności nie należy do zadań łatwych. Jak podaje E. Muszyńska (1991, s. 114), rodzice często popełniają błędy w ewaluacji możliwości własnego dziecka w tym zakresie. Błędy polegają na niedocenianiu bądź (rzadziej) na przecenianiu możliwości rozwoju samodzielności ich dziecka. Niedocenianie odnosi się przede wszystkim do samodzielności w sterowaniu własnym postępowaniem. O ile bowiem rodzice dość łatwo akceptują potrzebę i możliwość przyuczania dziecka do samoobsługi i samodzielnego wykonywania prostych czynności w gospodarstwie domowym, o tyle znacznie trudniej przekonać ich do tego, że dziecko może i powinno zdobyć samodzielność także w zakresie czynności, które wymagają samodzielnego podejmowania decyzji i samokontroli. Zdaniem autorki, szczególnie negatywne skutki dla rozwoju dziecka ma ograniczanie jego samodzielności w poruszaniu się i przebywaniu bez opieki drugiej osoby poza domem. Skutkuje to zahamowaniem rozwoju społecznego i poznawczego. Podobny wydzźwięk dla efektywności rehabilitacji danej jednostki ma nadopiekuńczość jej rodziców. W celu określenia poziomu, jaki może osiągnąć dziecko w zakresie samodzielności, należy poznać jego mocne i słabe strony. Stwarzanie okazji do nabywania samodzielności jest zaś, obok dłuższego czasu nauki i likwidowania oporów dziecka przed realizacją uciążliwych dla niego zadań, swoistą właściwością uczenia jej dzieci niepełnosprawnych. Ponadto niezwykle ważną rolę w kształtowaniu motywacji do samodzielności odgrywa przeżycie sukcesu, poczucia zadowolenia i dumy, wynikające z pomyślności realizacji zadania (Muszyńska, 1991, s. 114-116).

Pełną zdolność do czynności prawnych nabywa człowiek z chwilą osiągnięcia pełnoletności. Wówczas jego rodzice lub opiekunowie tracą prawa i obowiązki do opiekowania się nim, zarządzania jego majątkiem i reprezentowania go. Osoba pełnoletnia może o sobie decydować. Może również swobodnie zawierać umowy, dysponować majątkiem, decydować o swoim zdrowiu i ewentualnym leczeniu. W przypadku niektórych osób z niepełnosprawnością intelektualną lub chorych psychicznie ta prawna zdolność może okazać się niebezpieczna (Bulenda, 2000, s. 4).

W Polsce, zgodnie z sygnałami napływającymi w ciągu ostatnich lat do Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym oraz wynikami badań (zob. Firkowska-Mankiewicz i Szeroczyńska, 2005, s. 87), nadużywa się wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną instrumentu prawnego, jakim jest ubezwłasnowolnienie. Zgodnie z przepisami prawa cywilnego oraz orzecznictwem Sądu Najwyższego, podstawą ubezwłasnowolnienia może być jedynie interes prawny osoby, która ma zostać ubezwłasnowolniona. Sposób traktowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w polskich sądach „jawi się nie tylko jako przestarzały, pełen krzywdzących stereotypów, nieelastyczny i wręcz godzący w prawa człowieka, lecz jest także pełen rażących błędów i zaniedbań proceduralnych” (Firkowska-Mankiewicz i Szeroczyńska, 2005, s. 88, 115). Największy sprzeciw, z punktu widzenia wiedzy o niepełnosprawności intelektualnej i praw osób z niepełnosprawnością gwarantowanych w dokumentach międzynarodowych, budzi: opieranie decyzji o ubezwłasnowolnieniu na diagnozach biegłych psychiatrów niedysponujących koniecznymi kompetencjami i narzędziami

diagnozy psychologicznej; niemal bezwyjątkowe sięganie po ostateczny instrument, jakim jest ubezwłasnowolnienie całkowite, gdy tymczasem w większości przypadków ubezwłasnowolnienie nie jest w ogóle konieczne bądź wystarczyłoby ubezwłasnowolnienie częściowe; brak dbałości o przestrzeganie uprawnień procesowych osób z niepełnosprawnością; niepełna dokumentacja i luki w prowadzeniu akt sądowych (Firkowska-Mankiewicz i Szeroczyńska, 2005, s. 115, 116).

Skutkuje to m.in. utrudnieniem dostępu do pomocy (prawnej lub innej), gdy dochodzi do naruszeń praw osób z niepełnosprawnością intelektualną przez ich opiekunów (Wapiennik, 2005, s. 31). Brakuje też w Polsce społecznej wizji dorosłości osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną oraz odpowiednich struktur wspomagających dorosłość (Kościelska, za: Prokopiak, 2006, s. 23). „W efekcie instrument prawny, który w intencji ustawodawcy miał być narzędziem ochrony praw osób niepełnosprawnych, funkcjonuje w praktyce jako narzędzie ich dyskryminacji, pogłębiając wykluczenie społeczne oraz ograniczając ich podmiotowość i autonomię” (Firkowska-Mankiewicz i Szeroczyńska, 2005, s. 116). W związku z zaistniałą sytuacją K. Mrugalska (http://www.psouu.org.pl/publikacje/dobre_wspierania.pdf) zadaje pytanie: „Z jakiego powodu osoba, która może trochę mniej rozumie i z większym trudem wypowiada się, mimo iż nie utraciła własnej woli, zdolności rozróżniania i indywidualnych upodobań, jest tak łatwo pozbawiana możliwości korzystania z atrybutów przynależnych każdej osobie ludzkiej, zwłaszcza wypowiadania się we własnych sprawach?”. Po nim stawia diagnozę. „Od dziesiątków lat żyjemy i działamy w przekonaniu, że dla dobra osoby z niepełnosprawnością intelektualną trzeba się nią opiekować, ponieważ ona sama nie jest w stanie o siebie zadbać. Opiekując się, często dla ułatwienia sobie zadania i bez złych zamiarów, ograniczamy przejawy aktywności i woli podmiotu naszych zabiegów, i w ten sposób, niepostrzeżenie, wkraczamy w sytuację, gdy osoba, która ma być podmiotem naszej pomocy, staje się przedmiotem naszej opieki. Opieka bardziej kojarzy się z «zaopiekowaniem», czyli osiągnięciem standardów czystości, sytości, bezpieczeństwa dzięki wysiłkom osoby silniejszej – dla dobra osoby słabszej, biernie poddającej się zabiegom. Nie oczekując samodzielności, nie liczymy na partnerstwo, zatem nie uważamy, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną może mieć coś istotnego do powiedzenia, w konsekwencji nie rozmawiamy z nią, nawet jej uważnie nie słuchamy”.

Swoisty apel może stanowić parafraza korczakowskich słów „Są niby dwa różne życia: ich – poważne i godne szacunku, i nasze – niby na żart. Że mniejsi i słabsi, więc jakby zabawka tylko. Stąd lekceważenie. Dzieci – to przyszli ludzie. Więc dopiero będą, więc jakby ich jeszcze nie było. A przecież jesteśmy: żyjemy, czujemy, cierpimy” (Korczak, 1991, s. 193). Warto pamiętać, że osoby z niepełnosprawnością to nie tylko ktoś, komu trzeba pomagać. To także ludzie, którzy chcą być samodzielni i niezależni. Zdaniem E. Muszyńskiej (1991, s. 118) rodzice niejednokrotnie będą musieli pozwolić, aby dziecko poznało bolesne konsekwencje błędów własnego postępowania. Jedyne, co mogą (a nawet powinni) zrobić w takiej sytuacji, to przygotować dziecko do właściwego reagowania na niepowodzenia. Ponadto ważne jest zdanie sobie sprawy z tego, że „maksymalizując wysiłki zmierzające do usamodzielnienia dziecka, co wiąże się zawsze z pozostawieniem go «samemu sobie», niebezpiecznie zbliżamy się do granicy jego pewności, że jest kochane”. I chociaż „zawsze ktoś wiedział lepiej od nich. Czy byli dziećmi, czy pracowali, «ktoś» zawsze decydował o tym, co jest im potrzebne (...) ta epoka zależności już się kończy” (Mateja, 2003).

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ A RODZINA, SEKSUALNOŚĆ I PROKREACJA

Niepełnosprawność może dotknąć każdego z członków rodziny na różnym etapie życia. Można zatem mówić o niepełnosprawnych rodzicach niepełnosprawnych dzieci, pełnosprawnych rodzicach niepełnosprawnych dzieci, niepełnosprawnych rodzicach pełnosprawnych dzieci czy niepełnosprawnym rodzeństwie zarówno niepełnosprawnych, jak i pełnosprawnych rodziców. Prezentowana lista znacznie się wydłuża, kiedy uwzględni się niepełnosprawność babci lub dziadka oraz bliższych i dalszych krewnych. Pojawieniu się niepełnosprawności w rodzinie (np. wraz z narodzinami niepełnosprawnego dziecka lub na skutek nieszczęśliwego wypadku bądź choroby któregoś z członków rodziny) towarzyszy wiele, często negatywnych, emocji. Strach i zagubienie członków rodziny potęgowane są społecznym odbiorem niepełnosprawności. Także kobiecość i męskość osoby z niepełnosprawnością stają pod znakiem zapytania (zob. Żak, 2005). Myśl o seksualności i prokreacji osób z niepełnosprawnością, związku partnerskim (z osobą niepełnosprawną lub pełnosprawną), założeniu przez nie rodziny czy adoptowaniu dzieci nadal wywołuje u pełnosprawnej części społeczeństwa nie tylko współczucie, obojętność, zdziwienie, ale bardzo często niesmak lub wręcz dezaprobatę. Zapomina się przy tym, że każdy człowiek, bez względu na swoją sprawność, ma prawo do zaspokajania potrzeb. Wśród nich, zgodnie z teorią A.H. Masłowa (za: Sękowska, 1998, s. 270, 271) wyróżnia się nie tylko potrzeby fizjologiczne (np. potrzeba powietrza, wody, pożywienia, wydalania), bezpieczeństwa (dążenie do stabilizacji, ochrony i stałości, porządku, oparcia, spokoju i wolności, unikania tego, co może przynieść śmierć lub cierpienie), uznania i szacunku (jej zaspokojenie daje wiarę we własne siły) czy samourzeczywistnienia (dążenie do osiągnięcia pełni rozwoju i zrealizowania swoich możliwości). U wszystkich ludzi występuje także potrzeba przynależności i miłości, czyli tendencja do nawiązywania bliskich, czułych i intymnych stosunków z ludźmi.

W tym kontekście najsilniej na człowieka oddziałuje rodzina. Chociaż w pojęciu tym nadal zauważa się istnienie silnego związku ze wspólnotą domową, w której się wzrasta lub wzrastało, dostrzega się w nim również różnorodność form wspólnot życiowych (np. rozwiedzeni, a co za tym idzie – zmieniający się lub wielokrotni rodzice, rodziny z jednym rodzicem, rodziny z jednym dzieckiem, z wieloma rodzicami, mniej lub bardziej niezobowiązujące wspólnoty mieszkaniowe) (Speck, 2005, s. 456). Rodzina jest więc rozumiana jako „otwarty system społeczno-kulturowy, który adaptuje się do zmieniających warunków zewnętrznych i wewnętrznych systemu. Rodzina adaptuje się jako system, a wraz z nim każdy z członków systemu. Dziecko jest postrzegane jako aktywny uczestnik tworzenia własnego środowiska rozwojowego, zarówno jako wywierający wpływ, jak i podlegający wpływom tego środowiska” (za: Skórczyńska, 2006, s. 21).

Ekologiczna teoria rozwoju człowieka U. Bronfenbrennera (za: Skórczyńska, 2006, s. 18; zob. też Speck, 2005, s. 24, 25, 29, 106, 134, 143, 145, 255-259, 266, 273, 293) zakłada, że:

- rozwój jednostki (osoby) dokonuje się w kontekście jej związków ze środowiskiem;
- rozwijająca się osoba jest dynamiczną jednostką, która nie tylko podlega wpływom środowiska, ale także sama na nie oddziałuje;

- istotne dla rozwoju człowieka środowisko nie jest ograniczone do pojedynczego, bezpośrednio oddziałującego siedliska, ale obejmuje powiązania między różnymi siedliskami oraz zewnętrzne wpływy większych środowisk;
- środowisko ekologiczne jest układem koncentrycznych struktur, każda z nich zawiera się wewnątrz następnej; określane są one jako mikro-, mezo-, egzo- i makrosystemy.

Niepełnosprawność jednego lub kilku członków rodziny może stać się wielkim obciążeniem dla rodziny. Wśród problemów, przed jakimi stają domownicy za sprawą takiego właśnie zdarzenia, E. Kobi (za: Speck, 2005, s. 457) wyróżnia m.in.: bycie zdanym na pomoc publiczną w większej niż dotychczas mierze, większe obciążenie i izolację (głównie matki), brak pomocy sąsiedzkiej, zwiększone problemy organizacyjne w związku z umieszczeniem dziecka w szkole i zapewnieniem mu terapii, wpływ na możliwości wypoczynku i spędzania czasu wolnego przez wszystkich członków rodziny, silniejszy nacisk socjalizacyjny z zewnątrz, zawyżone wymagania pod względem ograniczania się oraz wyrzekania, odszkodowania statusowe wskutek podwyższonych obciążeń gospodarczych, zwiększoną niepewność co do norm wychowania.

Pojawienie się osoby z niepełnosprawnością w rodzinie wpływa na zmiany w dotychczasowym życiu rodziny i pełnionych przez nią funkcjach, w tym na: relacje między małżonkami, warunki rozwoju pełnosprawnego rodzeństwa, życie zawodowe i towarzyskie rodziców, uczestnictwo w życiu kulturalnym. Dodatkowo posiadanie niepełnosprawnego dziecka wpływa m.in. na: funkcję prokreacyjną (np. lęk przed posiadaniem kolejnych dzieci) i funkcję zaspokajania indywidualnych potrzeb seksualnych (np. zaburzenie życia seksualnego na skutek przeżyć emocjonalnych i przeciążenia obowiązkami), usługowo-opiekuńczą (np. problemy związane ze sprostaniem ilości obowiązków), socjalizacyjną (np. problemy i obawy związane z samodzielnością dziecka czy jego interakcjami z innymi ludźmi), psychohygieniczną (np. stres, długotrwałe napięcia i nasilające się konflikty) i ekonomiczną (np. zaprzestanie wykonywania pracy w związku z niepełnosprawnością dziecka) (Twardowski, 1991, s. 40-53; zob. też Twardowski, 2009).

Opieka nad niepełnosprawnym dzieckiem jest dla rodziców wyzwaniem. Muszą oni uporać się z własnymi przeżyciami emocjonalnymi towarzyszącymi uzyskaniu informacji o niepełnosprawności dziecka (okresem szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego i konstruktywnego przystosowania się do sytuacji). Wpływ na ich siłę, przebieg i czas trwania ma: etap rozwoju dziecka, na jakim pojawiła się niepełnosprawność, sposób, w jaki rodzice dowiedzieli się o niepełnosprawności dziecka, rodzaj i stopień niepełnosprawności dziecka, widoczność niepełnosprawności, zachowania dziecka, wartości i cele życiowe. Na funkcjonowanie rodziny istotny wpływ ma m.in. jej społeczna przynależność (charakter stosunków społecznych na wsi różni się od tych utrzymywanych w mieście, warunki życia i rozwoju także), status społeczno-ekonomiczny (wyznacza go np. typ pracy wykonywanej przez rodziców, ich wykształcenie i wysokość zarobków), patologie (tzw. środowiska zagrożone). Rodzice muszą też pokonać liczne bariery, np. mentalne, architektoniczne, komunikacyjne. Obojętny, niechętny czy wręcz wrogi stosunek społeczeństwa do rodziny lub jej członków jest niekorzystny dla możliwości integracji społecznej domowników (Twardowski, 1991, s. 35-47). Rodzice mogą ukrywać niepełnosprawne dziecko przed otoczeniem społecznym, np. żeby zaoszczędzić jemu i sobie niepotrzebnych cierpień lub dlatego że się go wstydzą (Twardowski, 1991, s. 29). Rodzicom dzieci z niepełnosprawnością towarzyszy przy tym duża doza lęku i niepewności w związku z troską o przyszłość dzieci. Martwią się oni głównie o to, jak potoczy się los ich pociech, kiedy oni się zestarzeją lub umrą (zob. np. Stanisławski, 2004a).

W wychowaniu rodzinnym, zdaniem I. Obuchowskiej (1991, s. 13, 14), można mówić o trzech właściwościach: spontaniczności, empatii oraz intymności. Spontaniczność w wychowaniu stwarza niepowtarzalny klimat domu rodzinnego. Pociąga za sobą otwartość w komunikowaniu się, wyrażaniu siebie, swoich myśli i uczuć. Zapewnia to dziecku poczucie autentyczności intencji rodziców oraz możliwość uzewnętrzniania swoich emocji (lęku, gniewu czy rozpaczy). Wychowanie empatyczne zapewnia dziecku poczucie bezpieczeństwa oraz wyznacza jego prospołeczność. Intymność życia rodzinnego może pogłębiać więź uczuciową, wykształcać tradycje rodzinne i sprawiać, że pewne gesty lub słowa będą hasłami zrozumiałymi tylko dla członków rodziny. Może też powodować upokorzenie, emocjonalne odrzucenie, a nieraz psychiczne i fizyczne maltretowanie dzieci. Powiązane ze sobą warstwy życia rodzinnego mogą stać się źródłem oparcia i siły dla każdego członka rodziny, ale także źródłem jego słabości i załamań (Obuchowska, 1991, s. 13, 14). J. Arczewski (za: Cichosz, 2002, s. 18) przypomina, że dziecko może być nieszczęśliwe we wszystkich niedojrzałych rodzinach, nie tylko wtedy gdy rodzice są niepełnosprawni.

Obecność niepełnosprawnego dziecka wpływa na warunki rozwoju jego pełnosprawnego rodzeństwa. Może ono czuć się zaniedbywane i ograniczane w swych prawach i przywilejach. Ponadto rodzice mogą od niego wymagać opieki nad niepełnosprawnym rodzeństwem. To z kolei może być odbierane jako przykry obowiązek lub nadmierne obciążenie. Do tego wszystkiego może jeszcze dojść poczucie wstydu przed kolegami w związku z posiadaniem osoby niepełnosprawnej w rodzinie. Dodatkowo sytuację może skomplikować brak akceptacji dziecka z niepełnosprawnością przez rodziców oraz bezpodstawną wiarą w ponadprzeciętne możliwości dziecka pełnosprawnego. Zwykle temu ostatniemu stawia się wówczas zbyt wysokie wymagania. Zdarza się też, że rodzice, w trosce o poczucie własnej wartości niepełnosprawnego dziecka, budują w nim nierealny obraz siebie poprzez przekonanie go o większej, w stosunku do ludzi pełnosprawnych, wartości, wrażliwości i szlachetności. Tego typu oddziaływanie wywiera równie niekorzystny wpływ, co budowanie w dziecku poczucia, że jest gorsze od innych. Stanowi bowiem przeszkodę w nawiązywaniu prawidłowych kontaktów z ludźmi, powoduje, że dziecko żyje w sztucznym mikroklimacie psychicznym (Szychowiak, 1991, s. 381; zob. też Sidor, 2005). Dlatego wspomaganie rozwoju dziecka i jego rodziny powinno być realizowane w formie zorganizowanej działalności psychologicznej, pedagogicznej i rehabilitacyjnej (zob. np. program rządowy – Pilotaż 2005-2007 „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie” na: http://www.menis.gov.pl/ksztzspec/programy/pomoc_dziecku.php).

„Dzieci niepełnosprawnych rodziców zwykle wzbudzają podziw, czasem współczucie (...) Gdy rodzice potrafią rozmawiać o swojej niepełnosprawności, wówczas dzieci czują się bardziej swobodnie” (Cichosz, 2002, s. 13). Dzieci rodziców z niepełnosprawnością dorastają szybciej od swoich rówieśników (muszą sobie radzić z dodatkowymi obciążeniami, np. częstymi pobytami rodzica w szpitalu, na rehabilitacji). Zdaniem J. Faryś (za: Cichosz, 2002, s. 14), dla dzieci dużo większym obciążeniem jest jednak brak czasu poświęcanego im przez rodziców niż choroba lub niepełnosprawność kogoś z nich.

Wyniki badań K. Kołakowskiej z Instytutu Studiów nad Rodziną (za: Cichosz, 2002, s. 18) pokazują, że dla 53% niepełnosprawnych respondentów, kursantów przebywających w Centrum Kształcenia Inwalidów w Konstancinie, rodzina stanowi wartość nadrzędną (27% pełnosprawnych studentów Uniwersytetu Warszawskiego uznało rodzinę

za wartość podstawową). Pozostałe wskazania respondentów obu grup przypadły na „inne sprawy”. Wyżej niż rodzinę ceni je 47% osób z niepełnosprawnością i 73% ludzi pełnosprawnych. Fakt ten, zdaniem autorki artykułu, jest zrozumiały. Rodzina daje opiekę i oparcie, chroni przed samotnością i sprawia, że ludzie z niepełnosprawnością nie są uważani za osoby przez nikogo niechciane.

W społecznym odbiorze zdziwienie, a czasem i kontrowersje, budzi posiadanie potomstwa przez osoby z niepełnosprawnością. „Ludzie uważają wręcz za niesmaczne wesole zachowanie osoby z niepełnosprawnością, jej dobry humor, podobnie jak związki intymne czy rodzicielstwo” (Rzedzicka, 2004, s. 55). Seksuolog prof. L. Starowicz (za: „Jak kochają niepełnosprawni...”, 2002, s. 18) twierdzi, że „w seksie nie ma pełnosprawności, są tylko zaburzenia seksualne i albo się je ma, albo nie, to wszystko”. Dodaje również, że w sierpniu 2002 roku Światowe Towarzystwo Seksuologiczne (WAS) opublikowało Deklarację Praw Seksualnych rekomendowaną przez Światową Organizację Zdrowia (WHO). Znalazły się w niej następujące prawa: do wolności seksualnej, odrębności seksualnej, prywatności seksualnej, emocjonalnego wyrażania seksualności, podejmowania wolnych i odpowiedzialnych decyzji co do posiadania potomstwa, informacji opierających się na badaniach naukowych, wyczerpującej edukacji seksualnej, seksualnej opieki zdrowotnej. Zdaniem prof. L. Starowicza (2002, s. 3), na szczególną uwagę zasługuje prawo do seksualnej równości odwołujące się do wolności od wszelkich form dyskryminacji, niezależnie od płci, orientacji seksualnej, wieku, rasy, klasy społecznej, religii, fizycznej i emocjonalnej niepełnosprawności. Deklaracja opiera się bowiem na stwierdzeniu, że prawa seksualne są uniwersalnymi prawami człowieka i w celu zapewnienia zdrowego rozwoju seksualności jednostek ludzkich i społeczeństw te prawa powinny być promowane, poszanowane i broniące przez społeczeństwo różnymi środkami.

Seksualność jest jednym z wymiarów funkcjonowania każdego człowieka. W świadomości społecznej pojęcie „każdy” zawężone jednak zostało do pełnosprawnej części społeczeństwa. Seksualność osób z niepełnosprawnością zakwalifikowano do tematów tabu. Przyczyną takiego stanu rzeczy, obok braku akceptacji dla społecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, może być nieumiejętność swobodnego rozmawiania na tematy związane z seksem. Zgodnie z wynikami badań „Polacy o seksie” Instytutu Badania Opinii RMF FM (<http://www.rmf.pl/instytut/>), 55% Polaków, w losowej próbie ogólnopolskiej 298 osób w wieku 15-50 lat, uważa, że nie potrafimy swobodnie rozmawiać na te tematy. Brak wiedzy z zakresu seksualności osób z niepełnosprawnością skutkuje istnieniem wokół niej stereotypów traktujących osoby niepełnosprawne jako grupę ludzi hiperseksualnych lub aseksualnych (zob. Karwacka, 2006, s. 187-196).

Stereotyp o zwiększonych potrzebach seksualnych osób z niepełnosprawnością intelektualną ma długą tradycję i sięga końca XIX wieku. Wówczas uważano, że brak możliwości opanowania popędu seksualnego sprawia, że osoby te mogą stanowić niebezpieczeństwo dla otoczenia. Stereotyp ten warunkuje określone strategie postępowania rodziców i opiekunów. Zwykle polegają one na kontrolowaniu i tłumieniu przejawów seksualności. „Brak edukacji seksualnej i nieprawidłowości w zakresie socjalizacji powodują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą bezkrytycznie naśladować zachowania seksualne lub przejawiać zachowania zbyt otwarte i ufne związane z brakiem dystansu wobec osób obcych, co przyczyniać się może do potwierdzania funkcjonujących na ich temat stereotypów. Ponadto bezradność osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec własnej płciowości i niezdolność do przejęcia nad nią kontroli powoduje, że stają się one łatwymi ofiarami przestępstw na tle

seksualnym (...) Stereotypowe myślenie o osobach z niepełnosprawnością intelektualną jako hiperseksualnych, szczególnie popędliwych, wyzwała zachowania, które mają hamować rozwój seksualności oraz zniechęcać czy wręcz uniemożliwiać wyrażanie seksualności. W rezultacie większość osób z niepełnosprawnością nie odkrywa płci jako źródła przyjemności i radości, ale przejawia negatywne opinie na temat życia seksualnego, doznaje cierpień i upokorzeń. Bycie kobietą, bycie mężczyzną, posiadanie sympatii, męża, rodziny – to marzenie, rzecz nieosiągalna i zarezerwowana dla świata osób pełnosprawnych” (za: Karwacka, 2006, s. 190, 191).

Stereotypowe myślenie o osobach z niepełnosprawnością intelektualną jako istotach aseksualnych i wiecznych dzieciach powoduje, że nie mogą one odkryć posiadanego daru płci. Żyją w poczuciu zależności i braku adekwatnego obrazu swoich sprawczych możliwości. Niemożność poznania Ja (także Ja seksualnego) skazuje je na izolację i zamknięcie w sobie (Nowak-Lipińska, za: Karwacka, 2006, s. 192, 193).

Zdaniem I. Obuchowskiej (za: Loebel i Nowak-Lipińska, 1997), ignoruje się życie seksualne niektórych kategorii osób niepełnosprawnych (przede wszystkim z głębszą niepełnosprawnością intelektualną lub fizyczną). „Jeśli przyjrzymy się dokładniej osobom z niepełnosprawnością, zobaczymy ludzi, którzy nieporadnie i z konieczności samodzielnie odkrywają potrzeby ważne i bliskie każdemu z nas. Każda osoba – bez względu na poziom rozwoju swego intelektu – posiada sferę seksualną. Ma prawo do jej przejawiania, wyrażania i realizacji, czerpania z niej radości i satysfakcji, traktowania jej jako wpisanej człowiekowi przez naturę płaszczyznę rozwoju i samorealizacji” (za: Prokopiak, 2006, s. 24). Jak tematy wstydlive dla Polaków rozwiązuje się w innych krajach?

W Holandii i krajach skandynawskich istnieją tzw. agencje towarzyskie dla osób niepełnosprawnych, akceptowane są związki nieformalne, homoseksualizm i masturbacja. W Wielkiej Brytanii agencje towarzyskie są akceptowane, chociaż ich działalność nie jest legalna, w instytucjach opiekuńczych powszechne są środki antykoncepcyjne i sterylizacja. We Francji jasne reguły i pewne normy wprowadza opracowana przez związki wyznaniowe „Karta życia emocjonalnego i seksualnego”. Jej główne założenie stanowi teza, że seksualność jest dobra i prowadzi do rozwoju osobowości. Przestępstwem jest stosunek osoby pełnosprawnej z niepełnosprawną. Na małżeństwo osoby z niepełnosprawnością potrzebna jest zgoda rodziców. Akceptuje się bliskie związki, ale najczęściej są one nieformalne. Do instytucji opiekuńczych przyjmowane są tylko dziewczęta po sterylizacji. Między placówkami są jednak różnice (wiele zależy od regulaminu placówki). Coraz częściej odchodzi się też od wielkich instytucji na rzecz mieszkań koedukacyjnych, w których mieszkają również pracownicy. W Belgii dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich rodziców i personelu są prowadzone specjalne treningi dotyczące relacji i seksualności – zaowocowało to tym, że po 15 latach takiej pracy zgłaszają się po porady nie tylko rodzice i wychowawcy, ale coraz częściej sami zainteresowani (za: Prokopiak, 2006, s. 20, 21).

W Polsce można spotkać trzy sposoby ujmowania miejsca edukacji seksualnej w systemie rehabilitacji osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną:

- orientacja deseksualizacyjno-unikająca (stoi na stanowisku, że rozwój psychoseksualny osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jest zahamowany, a zatem nie jest konieczna żadna edukacja tych ludzi),
- orientacja seksualno-totalnie-akceptująca (uznaje seksualność za wartość samą w sobie pozytywną i przyznaje prawo osobom z niepełnosprawnością intelektualną do wszelkich przejawów seksualności, w tym zawierania przez nie małżeństw),

- orientacja seksualno-sublimacyjna (uznaje seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualnie za integralną sferę osoby ludzkiej, jednak z zastrzeżeniem, że wszelkie zachowania seksualne tych osób są odmienne od analogicznych, przejawianych przez osoby pełnosprawne; przedstawiciele tej orientacji są niechętni małżeństwom osób z niepełnosprawnością) (Nowak-Lipińska, za: Prokopiak, s. 21, 22).

A jak postrzega się kwestie poszukiwania partnera przez osobę z niepełnosprawnością? „Czy biura matrymonialne przyjmują osoby niepełnosprawne?” („Jak kochają niepełnosprawni”, 2002, s. 16). Pracownicy trzech takich instytucji na tak postawione pytanie udzielają odmiennych odpowiedzi:

- „Gdyby ktoś taki zgłosił się, oczywiście tak. Ale od 1,5 roku (czyli tyle, ile istniejemy), nie mieliśmy takiego klienta. Jest co prawda pani, która po wypadku niedowidzi, ale poza tym jest osobą pełnosprawną. Na miejscu w biurze klienci wypełniają ankietę, jeden z punktów to charakterystyczne cechy wyglądu zewnętrznego”;
- „Stawiam sprawę jasno i uczciwie – nie przyjmujemy osób o wyraźnym kalectwie, np. na wózku (może ktoś niedowidzieć, lekko kuleć), to byłoby po prostu oszustwo. Pytamy naszych klientów i nikt nie chce poznać osoby niepełnosprawnej, bo taki partner wymaga przecież i opieki, i finansowania. Może kiedyś powstanie dla tego rodzaju ludzi biuro matrymonialne. Może kogoś zbulwersuje moja wypowiedź, ale taka jest prawda”;
- „Oczywiście, jeśli pojawi się osoba niepełnosprawna, to ją przyjmiemy, ale mamy trudności ze znalezieniem dla niej partnera. Aktualnie u nas jest osoba z wadą wymowy, ktoś z niedowładem ręki. Jest też 28-letni mężczyzna z bardzo dużym defektem wzroku, w przyszłości na pewno straci wzrok. I wtedy będzie bardzo duży kłopot, z którym jego żona może sobie nie poradzić. Ludzie nie chcą poznawać takich osób. Szukają kogoś bardziej aktywnego – mają nadzieję na znalezienie księcia z bajki”.

Dopełniające spojrzenie na te kwestie przynosi np. obraz statusu społecznego osób z niepełnosprawnością na podstawie analizy ofert towarzysko-matrymonialnych zawartych w internetowym portalu osób niepełnosprawnych. Przybliżyła go K. Nowak-Lipińska (2004, s. 68-74). W prezentowanych przez nią badaniach wyłoniono pewne typy związane z projekcją określonego wizerunku osób niepełnosprawnych. W ogłoszeniach kierowanych do niepełnosprawnych kobiet przez pełnosprawnych mężczyzn pojawił się wizerunek: Kobiety Kopciuszka (poszukują ich dobrze sytuowani, dojrzały, współcześnie Królewicze), Kobiety Ramboliny (poszukują ich średnio sytuowani mężczyźni ok. 40-letni, określający siebie m.in. jako „delikatnych”, „wrażliwych”, „nieśmiały”), Kobiety Złotego Samorodka (szukają ich egocentryczni poszukiwacze-fantaści po pięćdziesiątce). W ogłoszeniach pełnosprawnych kobiet (w wieku do lat 30) adresowanych do niepełnosprawnych mężczyzn jawi się obraz puszystej kobiety, która „nie mogąc uzyskać identyfikacji z tzw. pełnosprawnymi, kieruje się w stronę tzw. niepełnosprawnych. U jednych i drugich atrakcyjność fizyczna schodzi z pierwszego planu, a jej miejsce zajmują inne walory”. W ofertach kobiet „puszystych” widoczny w innych ofertach egocentryzm ustępuje miejsca spolegliwości i altruizmowi. Badania wyłoniły także grupę pełnosprawnych, młodych mężczyzn (25-30 lat), którzy kierowali swoje ogłoszenia tylko i wyłącznie do młodych, wyzwolonych, bez zahamowań kobiet z amputowanymi kończynami dolnymi. Ogłoszenia te, zdaniem K. Nowak-Lipińskiej, wskazywać mogą na dewiacyjne pragnienia i skłonności, w incydentalnych przypadkach artykułowane wprost, np. „lubię seks z amputantkami” (2004, s. 71-73).

Niektórzy ludzie z niepełnosprawnością świadomie wybierają niepełnosprawnych partnerów. W ich przekonaniu, w takich związkach będą oni lepiej rozumiani, a sami

będą umieli budować szczęście rodzinne i dbać o nie. Inni decydują się na związek z osobą pełnosprawną w nadziei na czułość, opiekuńczość, ale też wsparcie w pokonywaniu codziennych problemów. Odmiennie przedstawia się sytuacja dziecka, które oznajmia rodzicom, że zakochało się w osobie z niepełnosprawnością. Analogii można się doszukać w sytuacji niepełnosprawnego dziecka, które pragnie związać się z osobą niepełnosprawną. Zdarza się, że w obu przypadkach rodziny robią wszystko, by nie dopuścić do ślubu. Czasem opory przełamuje pojawienie się na świecie wnuków. Niekiedy niechęć i niezgoda teściów są tak silne, że utrudniają codzienność. Są jednak i takie rodziny, w których niepełnosprawność nie pojawia się wraz z nowym członkiem, ale na skutek nieszczęśliwego wypadku lub choroby. W tym przypadku są tacy, co zostają przy partnerze, by wspólnie z nim stawić czoła nowej rzeczywistości. Są też i tacy, którzy w odejściu upatrują rozwiązania kwestii niepełnosprawności. Bywa i tak, że pojawienie się niepełnosprawności zbliża ludzi (nowa sytuacja umacnia ich związek), zarówno tych będących w związku, jak i tych, którzy znajdują swoją drugą połowę po wypadku (np. pacjent zakochuje się w pielęgniarce, która opiekowała się nim w szpitalu) (zob. m.in. „Jak kochają niepełnosprawni”, 2002; Stanisławski, 2004a; Gajda, 2005a, Rokicki, 2009).

Zmiany w sposobie myślenia i mówienia o seksualności osób z niepełnosprawnością dowodzą przeobrażeń w tej kwestii. Trzeba jedynie zadbać, by bez względu na sprawność człowieka owe zmiany szły we właściwym dla godności jednostki kierunku. W rozdziale tym nie omówiono wszystkich wątków związanych z niepełnosprawnością w kontekście rodziny, seksualności i prokreacji. Puentę rozważań może stanowić fakt, że żadna rodzina nie jest obdarzona przez los nadprzyrodzoną mocą radzenia sobie z problemami. Dlatego trzeba otwarcie mówić i działać na rzecz ich rozwiązywania. Jak podkreśla P. Stanisławski (2004, s. 18): „bo jak długo można udawać i ukrywać, że ich nie ma?”.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ A EDUKACJA

Szanse edukacyjne są jednymi z ważniejszych szans życiowych człowieka. Wykształcenie ma bowiem wpływ na niezależność jednostki, jej aktywne uczestnictwo w życiu społecznym i zawodowym. Ważnym elementem jest przy tym zarówno czas wykrycia niepełnosprawności, jak i podjęcia systematycznego, kompleksowego wspomaganie rozwoju. Od lat wiele emocji i kontrowersji wzbudza system integracyjny w diagnozie, kształceniu i wychowaniu dzieci niepełnosprawnych. Dotyczą one nie tyle potrzeby, zasadności czy adekwatności przyjmowanych rozwiązań organizacyjno–terapeutycznych, ile sposobów wprowadzania różnych programowo–metodycznych koncepcji integracji edukacyjnej. Statystyki od lat biją na alarm, dobitnie obrazując, że osoby z niepełnosprawnością cechują się wyraźnie słabszym wykształceniem niż osoby pełnosprawne. W 2005 roku aż 70,8% osób z niepełnosprawnością w wieku 15 lat i więcej nie miało wykształcenia średniego (w 2004 roku – 72,2%), podczas gdy wskaźnik ten u osób sprawnych wynosił 51,5% (w 2004 roku – 53%). Wykształceniem wyższym mogło pochwalić się 5,2% osób z niepełnosprawnością (w 2004 roku – 4,8%). Wśród osób pełnosprawnych odsetek ten wynosił 14,3% w 2005 roku i 13,2% w 2004 roku (za: Informacja Rządu RP, 2006).

Przyczyn niskiego poziomu wykształcenia wśród osób z niepełnosprawnością jest wiele. Część z nich obrazują wyniki kontroli organizacji i finansowania kształcenia osób z niepełnosprawnością w szkołach publicznych przeprowadzonej w grudniu 2003 roku przez Najwyższą Izbę Kontroli (<http://www.nik.gov.pl>). Dowodzą one, że mimo osiągnięcia w dziedzinie edukacji osób z niepełnosprawnością pewnych sukcesów (np. zwiększenia liczby szkół i oddziałów prowadzących nauczanie integracyjne) nie zdołano zapewnić wszystkich warunków nauczania określonych w przepisach prawnych. Wciąż bolączką polskich szkół jest niepełne przygotowanie nauczycieli do pracy z dziećmi niepełnosprawnymi, istniejące bariery architektoniczne utrudniające osobom z niepełnosprawnością korzystanie z pomieszczeń szkoły, brak wystarczającego wsparcia ze strony poradni psychologiczno–pedagogicznych (co widoczne było w formułowaniu zbyt ogólnikowych zaleceń dotyczących pracy z dziećmi, utrudnionym dostępie dzieci i młodzieży niepełnosprawnej do oferowanej przez nie pomocy, jednorazowości diagnozy oraz braku kontroli efektów zaleconych form pracy).

W „Raporcie Integracji Niepełnosprawni – normalna sprawa” wśród trudności, jakie wiąże się z utrudnionym dostępem do uczelni wyższych dla osób z niepełnosprawnością (2001 za: Gorajewska, 2005, s. 20), wymienia się: niski odsetek osób osiągających wykształcenie na poziomie średnim (związane jest to m.in. z niemożnością sprostanie przez uczniów z niepełnosprawnością wymaganiom zawartym w podstawie programowej, w tym wymaganiom egzaminacyjnym), niewielką liczbę uczniów z niepełnosprawnością kształcących się w masowych liceach ogólnokształcących (większość korzysta z nauczania specjalnego lub indywidualnego), silnie zaznaczającą się postawę rozszereżniową osoby z niepełnosprawnością (oczekiwanie różnego rodzaju przywilejów lub ulg wynikających z niepełnosprawności), problem akceptacji studenta z niepełnosprawnością przez jego sprawnych rówieśników i uczelniane otoczenie, bariery architektoniczne, finansowe oraz w dostępie do informacji.

Jak podaje L. Saleh (2006, s. 126, 127), Konwencja ONZ o Prawach Dziecka nie formułuje idei edukacji integracyjnej jako prawa przysługującego dzieciom z niepełnosprawnością, jednakże prawo takie wynika bezpośrednio z jej postanowień. W Konwencji podkreślono bowiem, że dzieci muszą być postrzegane jako jednostki posiadające własne prawa, poglądy i odczucia. Każde dziecko ma prawo do szacunku, godności oraz do tego, by brano pod uwagę jego poglądy i interesy. Ponadto ma prawo do: uczęszczania do lokalnej szkoły, mieszkania i uczenia się ze swoimi rówieśnikami, dostępu do takich samych programów nauczania, spędzania z rówieśnikami czasu wolnego i brania udziału w zajęciach pozaszkolnych, dokonywania wyborów związanych z procesem uczenia się (np. wyboru środowiska nauki najlepiej dostosowanego do potrzeb dziecka), wszelkiego rodzaju dostępnego wsparcia, jeśli jest ono konieczne, mieszkania z własną rodziną. Wymienione prawa wspiera także przyjęta w czerwcu 1994 roku Deklaracja z Salamanki (<http://www.eurosprawni.sprint.pl>). Podkreślono w niej konieczność i pilną potrzebę zapewnienia kształcenia dzieci, młodzieży i dorosłych posiadających szczególnie potrzeby edukacyjne w ramach zwykłych systemów oświaty. Państwa powinny przy tym „brać pod uwagę zasadę równych szans w zakresie edukacji podstawowej, średniej i wyższej, o charakterze integracyjnym, dla niepełnosprawnych dzieci, młodzieży i dorosłych” (Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, 1993, zasada 6).

Działania na rzecz dzieci niepełnosprawnych, z uwzględnieniem standardów prawa międzynarodowego, powinny uwzględniać następujące zasady:

- personalizacji (osoba z niepełnosprawnością jest zawsze podmiotem),
- wczesnej diagnozy i tworzenia optymalnych warunków rozwoju,
- odpowiedzialności (przywilej samodzielnej decyzji),
- pomocniczości/subsydiarności (partnerskie współdziałanie z otoczeniem),
- poszerzania autonomii osób wychowywanych (kierowanie się ich własnym interesem życiowym),
- indywidualności (dostosowanie działań terapeutycznych do kategorii upośledzeń i charakteru osób wychowywanych),
- wielospecjalistycznego podejścia i współpracy z rodziną (Bogucka, Żyro i Wejner, 2002, s. 9).

W związku z tym do najważniejszych kierunków zadań stojących przed polskim systemem oświaty Rzecznik Praw Dziecka zaliczył: wczesne wspomaganie rozwoju dziecka, rozwój kształcenia integracyjnego i włączającego, realizację zapisanych w prawie oświatowym możliwości przedłużenia kształcenia dzieci z niepełnosprawnością na poszczególnych etapach edukacji, przygotowanie propozycji programowych i rozwiązań prawnych dla edukacji ponadgimnazjalnej. „Przygotowanie młodzieży niepełnosprawnej dla rynku pracy jest szczególnie ważne z perspektywy dokonujących się zmian gospodarczych i ustrojowych” (za: Bogucka, Żyro i Wejner, 2002, s. 11). A. Przybysz (2005) dodaje: „dzieci niepełnosprawne, które uczą się w szkołach z pełnosprawnymi rówieśnikami, w większym stopniu rozwijają swoje społeczne i zawodowe umiejętności, które są potrzebne w codziennym życiu i na rynku pracy. Nauka w tej samej szkole jest nie tylko korzystna dla dzieci niepełnosprawnych, ale także dla ich pełnosprawnych kolegów. Pozwala im lepiej zrozumieć, że osoby z niepełnosprawnością mają prawo do pełnego uczestnictwa i równości w społeczeństwie. Szkolnictwo integracyjne jest więc najsukcesowniejszym środkiem budowania solidarności między dziećmi o specjalnych potrzebach i ich rówieśnikami”. Możliwość nauki uczniów z niepełnosprawnością wraz z ich

pełnosprawnymi rówieśnikami zapewniają wszystkie kraje Unii Europejskiej, chociaż każde z państw członkowskich przyjęło odmienne rozwiązania (zob. m.in. Przybysz, 2005; Wapiennik, 2005; Szumski, 2006).

Prawo do nauki uwzględnione zostało w Konstytucji RP (<http://www.sejm.gov.pl/prawo/konstytucja>) oraz licznych aktach prawnych (zob. Informacja Rządu RP, 2006). Ramy prawne systemu oświaty w Polsce tworzy ustawa z 7 września 1991 roku o systemie oświaty. W żadnym z wymienionych dokumentów nie zawarto przepisów bezpośrednio odnoszących się do dyskryminacji osób z niepełnosprawnością w zakresie edukacji (Wapiennik, 2005, s. 16). W polskim systemie edukacji (zob. m.in. Kwapisz, 2006; Informacja Rządu RP, 2006) przewiduje się możliwość kształcenia dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością – na równi z innymi – we wszystkich typach szkół, zgodnie z indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz predyspozycjami. W świetle przepisów ustawy z dnia 7 września 1991 roku o systemie oświaty (Dz.U. z 2004 roku, Nr 256, poz. 2572 z późn. zm.) system nasz zapewnia dzieciom i młodzieży z niepełnosprawnością m.in. realizację prawa do wychowania i opieki, odpowiednio do wieku i osiągniętego rozwoju, 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 ze znacznymi i sprzężonymi dysfunkcjami poprzez umożliwienie realizowania zindywidualizowanego procesu kształcenia, form i programów nauczania oraz zajęć rewalidacyjnych (art. 1 ustawy) (za: Gorajewska, 2005, s. 18). Edukacja osób z niepełnosprawnością może się odbywać w różnych formach (np. kształcenie tradycyjne i na odległość, samokształcenie). Obecnie kształcenie uczniów z niepełnosprawnością i ich pełnosprawnych rówieśników jest realizowane przy uwzględnieniu zróżnicowanych programów nauczania. Tworzone są one w oparciu o wspólną podstawę programową kształcenia ogólnego (Olszewski i Parys, 2006, s. 283). „Orzekanie do celów edukacyjnych dokonywane jest w poradniach psychologiczno-pedagogicznych przez wielodyscyplinarne zespoły orzekające. Wydają one orzeczenia o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, indywidualnego nauczania czy potrzebie kształcenia specjalnego (łącznie z zalecaną formą kształcenia specjalnego). Chociaż rodzice (lub opiekunowie dziecka) mają prawo odwoływania się od orzeczenia czy wystąpienia z wnioskiem o zmianę orzeczenia, w praktyce faktycznie niewielu korzysta z tych uprawnień. Podobnie, chociaż przepisy stwarzają uczniom możliwość przejścia ze szkoły specjalnej do szkoły ogólnodostępnej, w praktyce sytuacje takie zdarzają się rzadko” (Wapiennik, 2005, s. 17).

W związku z wieloma barierami studenci z niepełnosprawnością nadal stanowią nieznaczny (choć stale rosnący) odsetek wśród osób studiujących (Raport Integracji, 2001; Papińska, 2004; Fedorowicz, 2005b; Informacja Rządu RP, 2006; Dryżałowska i Żuraw, 2006 i in.). W potocznej opinii rezerwuje się przy tym dla nich wyłącznie szkolnictwo specjalne, i to głównie niższego szczebla. Pomija się możliwość kształcenia integracyjnego i włączania do kształcenia masowego (zob. np. Wapiennik, 2005; Szumski, 2006). Za takim myśleniem idzie niesłuszna opinia o osobach z niepełnosprawnością jako tych, które mogą wykonywać tylko określone zawody (np. osoby niewidome – zawód szczerkarza czy masażysty). Dodatkowo duża liczba osób z niepełnosprawnością po ukończeniu szkoły nie uczestniczy w żadnych formach aktywności społecznej czy zawodowej. Dowodem na to, że nie zawsze brak pracy wynika z braku lub niskiego wykształcenia, są słowa M. Niesiołowskiej (2002, s. 10). Dla niej praca „to temat ciągłe na topie. Nawet w raporcie «Integracji» (5/2001) pojawił się pogląd, że niepełnosprawni

nie są partnerami do rozmów o zatrudnieniu z powodu braku wykształcenia i chęci pracy. Myślę, że jest to kolejny wygodny stereotyp służący umywaniu rąk od problemu. Moje doświadczenie mówi co innego. Od niedawna mieszkam w dużym mieście, gdzie zaczęłam szukać pracy. Rozpoczęłam od instytucji zajmujących się z urzędu sprawami niepełnosprawnych, które między innymi wydają piękne poradniki z cyklu «Jak...»: szukać pracy, napisać CV, rozmawiać z pracodawcą, być asertywnym i nie pozwalać się dyskryminować. Postąpiłam zgodnie z nowoczesną sztuką szukania pracy. Wysłałam 11 ofert, począwszy od oddziału PFRON-u, a na starostwie powiatowym kończąc. Otrzymałam tylko dwie krótkie odmowy. Pozostali adresaci nie okazali żadnego zainteresowania. Nikt nie chciał ze mną nawet porozmawiać. Od miesięcy regularnie zgłaszam się do Urzędu Pracy, aby usłyszeć «Pracy nie ma». Mam doktorat, zawodowe doświadczenie, liczne kursy uzupełniające, dobry trening samodzielności itp. Ale mam też dawną 1 grupę inwalidzką. Aby zostać np. referentem, trzeba mieć tytuł profesora? A może nagrodę Nobla w kieszeni?».

Wyrównywanie szans w dostępie do wykształcenia osób z niepełnosprawnością jest współcześnie, obok zmiany uregulowań prawnych i ambiwalentnego stosunku społeczeństwa do niepełnosprawności, podstawowym celem wyznaczającym drogę do normalizacji ich życia. Zapewnienie równych szans edukacyjnych nie jest zadaniem łatwym. Wpływ na perspektywy edukacyjne dzieci (a późniejsze szanse życiowe i zawodowe ludzi dorosłych) wywierają bowiem zarówno uwarunkowania społeczne, kulturowe, ekonomiczne, jak i demograficzne (zob. Piwowarski, 2003, s. 11). I chociaż, zdaniem J. Pielachowskiego (2002, s. 89), teza o równości szans edukacyjnych długo jeszcze będzie miała znamiona pobożnych życzeń lub zwyczajnej fikcji, to nie wolno zaniechać wysiłków mogących pomóc konkretnemu dziecku (za: Gorajewska, 2004, s. 20, 21). Jak podaje J. Gałęziak (2004, s. 17) „w związku z barierami w dostępie do edukacji niepełnosprawni mają zwykle niskie wykształcenie i są zatrudniani często w zawodach, które nie wymagają wysokich kwalifikacji. Konsekwencją tego jest ich niższe wynagrodzenie i dwukrotnie wyższy od średnich krajowych poziom bezrobocia”.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ A PRACA

Praca „stanowi podstawę niezależności, daje poczucie własnej wartości i siłę do pokonywania niesprzyjających okoliczności. Poprzez pracę człowiek się odnajduje, sprawdza, z niej czerpie zadowolenie, odczucie społecznej przydatności” (Szczurek, 1975, s. 7). „Praca jest najważniejszą łodzią ratunkową dla człowieka myślącego, który wie, że wraz z tłumem innych zbliża się co dzień nieuchronnie ku brzegowi rzeki Lete, rzeki bez powrotu prowadzącej donikąd. Praca to uniwersalna wiara i wspólny cel ludzi na całym świecie. Ci, którzy jej znać nie chcą lub ją lekceważą, wcześniej czy później, w tym lub innym sensie zostają rozbitkami zdanymi na niszczące siły żywiołów zewnętrznych albo wewnętrznych” (Krzeska, 1987, s. 187). Praca jest więc istotnym elementem życia każdego człowieka, także z niepełną sprawnością. Z tym, że w przypadku osób z niepełnosprawnością nabiera szczególnego znaczenia. Zapewnia im niezależność osobistą i materialną oraz kompensuje ograniczenia wynikające z niepełnosprawności (Szczupał, 2004, s. 76).

Polskie ustawodawstwo gwarantuje prawo do pracy i wyboru zawodu. Zasady równego traktowania wszystkich obywateli obowiązywały, zanim nastąpiło dostosowanie polskich przepisów do wymogów krajów członkowskich Wspólnoty Unii Europejskiej. W związku z koniecznością implementacji „dyrektywy o zatrudnieniu” przed uzyskaniem przez Polskę członkostwa w Unii Europejskiej potrzebne były nowe przepisy. Implementacji dyrektywy dokonano poprzez zmiany wprowadzone do istniejących przepisów (głównie do Kodeksu pracy). Nie zdecydowano się na przyjęcie odrębnej ustawy czy ustaw antydyskryminacyjnych. Pełne wdrożenie „dyrektywy o zatrudnieniu” nastąpiło z dniem 1 stycznia 2004 roku, z chwilą wejścia w życie ustawy z dnia 14 listopada 2003 roku o zmianie ustawy – Kodeks pracy. Poszerzenie istniejących przepisów dotyczyło kryteriów, ze względu na które dyskryminacja w zatrudnieniu jest niedopuszczalna (płeć, wiek, niepełnosprawność, rasa, religia, narodowość, przekonania polityczne, przynależność związkowa, pochodzenie etniczne, wyznanie, orientacja seksualna, zatrudnienie na czas określony lub nieokreślony albo w pełnym lub niepełnym wymiarze czasu pracy). Ponadto nowe prawo zobowiązało pracodawców do udostępnienia pracownikom tekstu przepisów dotyczących równego traktowania w zatrudnieniu w formie pisemnej informacji lub w inny przyjęty u danego pracodawcy sposób. Za nieobowiązujące uznano wszelkie postanowienia, umowy i inne akty, które naruszają zasadę równego traktowania w zatrudnieniu (za: Wapiennik, 2005, s. 92).

W polskich przepisach zasada równego traktowania rozciąga się na nawiązywanie i rozwiązywanie stosunku pracy, warunki zatrudnienia, awansowanie i dostęp do szkoleń w celu podnoszenia kwalifikacji zawodowych. Kodeks pracy nie chroni natomiast przed dyskryminacją w zakresie zatrudnienia niepracowniczego (np. w sytuacji samozatrudnienia lub wykonywania wolnych zawodów), pośrednictwa pracy, przekwalifikowań oraz prawa przystępowania do organizacji. W wymienionych przypadkach zasada równości obowiązuje na podstawie ustawy o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy (Wapiennik, 2006, s. 94). W polskim Kodeksie pracy uwzględniono także rodzaje działań, które nie stanowią dyskryminacji w zatrudnieniu. Zaliczono do nich: różnicowanie pracowników ze względu na rodzaj pracy oraz działania różnicujące sytuację prawną

pracowników ze względu na ochronę rodzicielstwa, wiek czy niepełnosprawność. Nie można zatem mówić o naruszeniu zasady równego traktowania w zatrudnieniu, w przypadku kiedy niezatrudnienie pracownika z powodu niepełnosprawności będzie uzasadnione ze względu na rodzaj pracy, warunki jej wykonywania lub wymagania zawodowe stawiane pracownikom. Pracodawca nie może jednak odmówić zatrudnienia lub awansu osobie z niepełnosprawnością z powodu konieczności przystosowania dla niej stanowiska (pracodawcy nie muszą tego robić tylko wówczas, gdy koszt jest niewspółmiernie dużym obciążeniem). Dostosowanie stanowiska pracy stanowi bowiem obligatoryjną część „dyrektywy o zatrudnieniu” (Wapiennik, 2006, s. 108, 109).

Mimo wprowadzanych zmian sytuacja osób z niepełnosprawnością na rynku pracy jest niekorzystna. Wyraża się to niskim poziomem aktywności zawodowej i relatywnie wysokim bezrobociem tej grupy społecznej. Duży wpływ (choć niejedyny) na taki stan ma struktura populacji osób z niepełnosprawnością (wiek, wykształcenie, poziom kwalifikacji zawodowych). Z badań aktywności ekonomicznej ludności (BAEL) wynika, że w 2005 roku (tak jak i w 2004 roku) współczynnik aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością w wieku 15 lat i więcej wyniósł 16,2%, zaś osób w wieku produkcyjnym – 23,9%. Stopa bezrobocia w powyższych grupach wyniosła odpowiednio 19,3% i 21,9%. W 2005 roku wzrosła liczba osób zarejestrowanych w urzędach pracy jako bezrobotne z 75 738 do 76 834 osób z niepełnosprawnością. Jako poszukujące pracy i niepozostające w zatrudnieniu były zarejestrowane 27 824 osoby niepełnosprawne (o 1726 osób mniej niż na koniec 2004 roku). Średnio w roku 2005 zatrudnionych było 535 tys. osób z niepełnosprawnością, w tym 258 tys. jako pracownicy najemni. Na otwartym rynku pracy zatrudnionych było średniorocznie ok. 350 tys. osób, w tym ok. 74 tys. osób jako pracownicy najemni. Według stanu na 31 grudnia 2005 roku w zakładach pracy chronionej zatrudnionych było blisko 186 tys. osób na ponad 175 tys. etatów (w 2004 roku – 190 tys. osób z niepełnosprawnością na ponad 178 tys. etatów). W tym okresie zmniejszyła się również liczba zakładów pracy chronionej z 2584 do 2393, w 2004 roku z 2864 do 2584 (za: Informacja Rządu RP, 2006).

Zatrudniani i rehabilitacji zawodowej osób z niepełnosprawnością mają służyć programy współfinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). W 2005 roku zrealizowano m.in. „Junior – program aktywizacji zawodowej absolwentów niepełnosprawnych” (w 2005 roku w programie uczestniczyło 46 powiatów, w których 137 absolwentów rozpoczęło staże u pracodawców, 98 absolwentów ukończyło staże, a 39 znalazło zatrudnienie; łączna kwota, jaką wypłacił PFRON powiatom, wyniosła 1 143 829,48 zł); „Osoby niepełnosprawne w służbie publicznej” (wypłaty w 2005 roku dotyczyły 823 niepełnosprawnych zatrudnionych w 2004 roku); „Komputer dla Homera 2003”. W ramach ostatniego programu w 2005 roku zakupiono podstawowy sprzęt komputerowy i oprogramowanie dla 3096 osób pełnoletnich i 1257 dzieci i młodzieży. Wydatkowano na ten cel 16 932 441,47 zł. Wypłacono też kwotę 17 218 879,37 zł w ramach zakupu specjalistycznego sprzętu komputerowego, elektronicznego i oprogramowania dla 4375 osób z niepełnosprawnością, w tym dla 1182 dzieci i młodzieży. Ponadto dofinansowano zakup specjalistycznych elektronicznych urządzeń brajlowskich dla 183 osób niepełnosprawnych, w tym 76 osób stanowiły dzieci i młodzież (łączna kwota 2 454 307,47 zł), a także zakup urządzeń lektorskich dla 48 osób dorosłych i 8 dzieci i młodzieży w kwocie 552 452,69 zł. Na szkolenia dla 276 dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz 1225 dorosłych osób z niepełnosprawnością wypłacono łącznie 1 939 273, 04 zł. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

realizował także zadania wynikające z ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych w formie „Programu wyrównywania różnic między regionami”. W 2005 roku realizowano 661 projektów samorządów powiatowych, których celem było dofinansowanie części kosztów wyposażenia 1477 nowych miejsc pracy w łącznej kwocie 31 083 381,53 zł – wypłacono kwotę 29 927 029,81 zł (za: Informacja Rządu RP, 2006).

Pracodawcy decydujący się na zatrudnienie osoby z niepełnosprawnością także mogą liczyć na wsparcie finansowe z PFRON. Dlaczego nie korzystają z możliwości dofinansowania do płacy pracownika, możliwości otrzymania ulg i zwrotu kosztów za stworzenie oraz dostosowanie stanowiska pracy? Wprost przeciwnie, wolą każdego miesiąca płacić składkę z tytułu niezatrudniania osób z niepełnosprawnością. Odpowiedź doskonale obrazują wyniki badań przeprowadzonych dla POPON przez TNS OBOP („Polacy o niepełnosprawności”, 2004 na: <http://www.popon.pl>). Pracodawcy zapytani, dlaczego wolą zatrudniać pracownika sprawnego zamiast niepełnosprawnego o tych samych kwalifikacjach, wskazywali, czego boją się w związku z taką sytuacją. Na ich liście (wielokrotnego wyboru) znalazły się: niska wydajność niepełnosprawnego pracownika (63%), jego częstsze w stosunku do pełnosprawnych pracowników nieobecności (47%), nadmierne przywileje osób niepełnosprawnych (30%), duże koszty (29%), dodatkowa biurokracja (22%), reakcje innych pracowników i klientów (16%), kontrole Państwowej Inspekcji Pracy (12%), inne powody (2%) i wskazania „trudno powiedzieć” (4%). Zdaniem pracodawców (Stanisławski, 2006, s. 29-31), przyczyna takiego stanu tkwi również w braku stabilności prawnej (świadczą o niej chociażby kolejne nowelizacje ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych). Ponadto pracodawcy prywatni słusznie zarzucają rządowi, że przenosi na nich całą odpowiedzialność za zatrudnianie osób z niepełnosprawnością. Rządzący, głosząc szczytne hasła, sami nie tworzyli dotąd dobrych wzorców poprzez zatrudnianie osób z niepełnosprawnością w instytucjach publicznych (Stanisławski, 2006, s. 29-31). S. Piechota (za: Stanisławski, 2006, s. 29) zauważa, że firmy wolą płacić kary za niezatrudnianie osób z niepełnosprawnością, bo „zapłacą ją i mają z głowy. A zatrudnienie niepełnosprawnego to nieustający serial kłopotów i kontrola za kontrolą (...) Pracodawcy często słyszą o pracy osób niepełnosprawnych głównie w kontekście utrapień związanych z ich zatrudnieniem (...) Ich obawy potęguje to, że rzadko widzą pracujących niepełnosprawnych. Dlatego w Polsce potrzeba dobrej promocji zatrudnienia tej grupy osób. Poza tym powinno odchodzić się od karania za ich niezatrudnianie. Sankcje karne tworzą wokół tej sprawy zły klimat. Ważniejsze są zachęty połączone z systemem antydyskryminacyjnym”.

Unia Europejska, widząc kłopoty krajów członkowskich, nie pozostaje obojętna i od kilku lat promuje ideę biznesu społecznie odpowiedzialnego (ang. *corporate social responsibility*). Zakłada on dobrowolne uwzględnianie przez firmę interesów społecznych przy dążeniu do osiągania celów ekonomicznych. Chodzi o to, by firmy zatrudniały osoby z niepełnosprawnością nie tylko z myślą o finansowych korzyściach, ale również po to, by budować swój pozytywny wizerunek (zob. <http://www.dobrybiznes.info>).

Nie brakuje też krajowych propozycji aktywizowania osób z niepełnosprawnością. A. Barczyński (2005, s. 11) proponuje np. przyjęcie logicznego ciągu postępowania obejmującego: zdefiniowanie katalogu potrzeb osób z niepełnosprawnością w zakresie zatrudnienia i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych (z uwzględnieniem istotności i skali potrzeb); analizę poziomu zaspokojenia najistotniejszych potrzeb; identyfikację barier dla potrzeb zaspokojonych, niezaspokojonych lub zaspokojonych

niedostatecznie; dobór metod i narzędzi (prawnych, organizacyjnych, finansowych); monitorowanie skuteczności działań; rozszerzenie katalogu o kolejne bariery wskazane do usunięcia; rozstrzygnięcie czy eliminacja wskazanych barier spełnia kryteria wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością wobec pełnosprawnych; dobór metod i narzędzi niezbędnych do usunięcia kolejnych barier.

Postulaty do dalszych działań (np. tworzenie warunków ułatwiających przejście ze szkoły do pracy, odchodzenie od środków utrzymania w postaci świadczeń społecznych na rzecz powrotu do pracy, zwłaszcza na otwartym rynku pracy) odnaleźć można także w opracowaniu raportu zbiorczego z analizy dokumentacji i danych statystycznych dotyczących sytuacji osób z niepełnosprawnością na rynku pracy. Projekt badawczy „Psychospołeczne uwarunkowania aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych” (na: http://www.swps.edu.pl/new_www/efs/) uwzględnia m.in. następujące obszary poszukiwań: „Osoby z ograniczeniem sprawności ruchowej na rynku pracy”, „Profile społeczno-demograficzne i status osób niepełnosprawnych”, „Przeszkody i szanse aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych z zaburzeniami percepcji wzrokowej. Psychologiczna analiza problemu”, „Raport z analizy literatury naukowej nt. sytuacji zawodowej osób z zaburzeniami percepcji słuchowej”.

Zdaniem P. Stanisławskiego (2006, s. 32) wiele zależy również od samych osób z niepełnosprawnością. Od tego, czy podejmą wysiłek i wezmą na siebie część odpowiedzialności za swoją przyszłość. O tym, że jest grupa osób, które podjęły się tego wyzwania, świadczą słowa M. Gajdy (2006, s. 7). „Ci, którzy pomimo niepełnosprawności osiągają sukcesy, stali się wzorem. Zasiedli w ławach sejmowych, są członkami zarządów i rad nadzorczych przedsiębiorstw, piastują odpowiedzialne funkcje społeczne i polityczne, prowadzą firmy, odnajdują się w nowoczesnych, przyszłościowych zawodach – telemarketera, reaserchera, doradcy zawodowego, brokera ubezpieczeniowego, maklera czy specjalisty ds. marketingu. Pokazują, że pomimo ograniczeń mogą wykonywać prace fizyczne i nie liczą tylko na posady ułatwiające życie. Inni zwyczajnie funkcjonują, tak jak przed wypadkiem lub chorobą. Wielu to bohaterowie materiałów zamieszczanych na łamach «Integracji» (...) Włączam telewizor. Z ekranu uśmiecha się młoda dziewczyna. Siedzi za biurkiem w nowoczesnej recepcji. Wręcza pracownikom biura klucze do gabinetów i pakiety korespondencji. Jednych lubi, do innych czuje dystans. Przyjacielsko zagaduje szefa. Wdzięczna, uśmiechnięta, zwyczajna recepcjonistka. Cóż z tego, że swoich kolegów rozpoznaje po krokach? Cóż, że nie widzi? Patrząc na nią – ja również nie widzę... Nie widzę, aby jej niepełnosprawność stanowiła przeszkodę w pracy, którą jak się przez lata wszystkim wydawało – mogą rzetelnie wykonywać tylko osoby widzące”. Jest przecież tyle nowych dróg, które można przebyć podczas zawodowej podróży „od szrotki do komputera”.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ A NOWE MEDIA

Mówiąc o elementach niezależnego życia osób z niepełnosprawnością, coraz częściej, obok edukacji, zatrudnienia, usług i świadczeń wspierających, wymienia się nowe media (zob. m.in. Gałęziak, 2004, s. 41; Wapiennik, 2005, s. 50). W „Popularnej encyklopedii mass mediów” (Skrzypczak, 1999, s. 375, 376) definiowane są one jako wszelkie techniki przekazu oraz technologie stosowane powszechnie od połowy lat 80. XX wieku. Komunikacja z ich wykorzystaniem charakteryzuje się interaktywnością, indywidualizacją oraz asynchronizmem. Początki epoki nowych mediów wiążą się z upowszechnieniem techniki komputerowej oraz telewizji satelitarnej i wideo. W nowych mediach zaznacza się tendencja powodująca przesunięcie środka ciężkości w treściach przekazu z przyjemności i rozrywki na poznanie (informację). Ważna jest także komunikatywność przekazu i technologii. Nowe media są przede wszystkim technikami przekazu wizualnego i audiowizualnego, chociaż zaliczane są do nich także nowe technologie pozamonitorowe (np. telefaks, telefon komórkowy). W teorii mediów nie ma jednolitego stanowiska co do istoty nowych mediów (zob. też Manovich, 2002). Nie ulega jednak wątpliwości, że nowe media wnoszą nową jakość oraz element usprawniający codzienność.

Rozwiązania wykorzystujące nowoczesne technologie informacyjne i komunikacyjne umożliwiają osobom z niepełnosprawnością pokonywanie barier funkcjonalnych ograniczających lub uniemożliwiających udział w życiu społecznym (Gałęziak, 2004, s. 41). Współcześnie pojęcie media odnosi się do „różnego rodzaju przedmiotów, materiałów, urządzeń, programów, a także całych instytucji i organizacji, które przekazują informację od nadawcy do odbiorcy w formie komunikatów, a coraz częściej media umożliwiają wykonywanie określonych czynności o charakterze intelektualnym i manualnym” (Strykowski, 1998, s. 4). W takim ujęciu media jako termin zbiorczy obejmują: pomoce naukowe i środki dydaktyczne, środki audiowizualne, mass media, nowe technologie informacyjne. Potwierdza się więc teoria McLuhana (2004), że media można traktować jako przedłużenie naszych zmysłów.

Niestety, często traktuje się je także jak antidotum na problemy związane z funkcjonowaniem osoby z niepełnosprawnością w społeczeństwie. Poglądowi temu towarzyszą przy tym dwie skrajne opinie – z jednej strony uważa się, że ludzie z niepełnosprawnością nie potrzebują nowych technologii, bo i tak nie poradzą sobie z ich użyciem, z drugiej – życie ich jest kosztowne, bo do samodzielności i niezależności wymagają specjalistycznego oprzyrządowania. Prawidłowo zastosowane media mogą wspomóc osobę z niepełnosprawnością w zwiększaniu jej samodzielności. Mogą też pomóc w akceptacji niepełnosprawności zarówno przez osobę nią dotkniętą, jak i w odbiorze jej wizerunku przez pełnosprawną część społeczeństwa. Mogą bowiem być zarówno narzędziem wypowiedzi, jak i partnerem w dialogu. W tym kontekście stanowią wyzwanie nie tylko dla osoby z niepełnosprawnością, ale też pełnosprawnej części społeczeństwa. Ponadto obok zalet stosowanie nowych technologii wiąże się z zagrożeniami (np. wtórny analfabetyzm na skutek słuchowego pobierania informacji z tekstu – książek mówionych – przez osoby niewidome). Nieprawidłowo użyte media mogą stanowić kolejną barierę, stworzyć mit lub wzmocnić istniejący. Ostatecznie jednak to człowiek stoi za tradycyjnymi środkami i nowoczesnymi technologiami i to on decyduje o sposobie ich wykorzystania.

Faktem jest, że media zdominowały wiele obszarów życia człowieka. W przypadku człowieka z niepełnosprawnością zaliczyć do nich można m.in. współczesną diagnozę, terapię, edukację, pracę, kulturę i rozrywkę. Znaczenie mediów w życiu jednostki dotkniętej niesprawnością A. Krause (2005, s. 127-138) oparł na 7 wymiarach pozytywnych i 7 czynnikach stanowiących dla osób z niepełnosprawnością intelektualną większe zagrożenie niż dla osób pełnosprawnych.

Niewątpliwe korzyści mogą przyjąć wymiar:

- informacyjno-poznawczy,
- wychowawczo-edukacyjny,
- kulturowy,
- rehabilitacyjny i rewalidacyjny,
- rozrywki i wypoczynku,
- reprezentacyjny,
- integracyjny.

Zagrożenia oznaczają zaś: podatność na medialną manipulację (głównie konsumpcyjną), przyjmowanie wzorców negatywnych, niezdolność krytycznej analizy treści o charakterze ambiwalentnym, mało przejrzystym, wielowartościowym czy prowokującym, trudności w odróżnieniu fikcji od rzeczywistości oraz związków sytuacyjnych, przestrzennych, czasowych, uzależnienie od telewizji, prezentowanie i powielanie stereotypów o ludziach niepełnosprawnych lub tak zwane szerzenie „pseudowiedzy”.

Za przykład funkcjonujących wokół mediów mitów mogą posłużyć te opisane i rozwiane przez J. Morbitzera (2002 na: <http://www.dzieci.org.pl>), a funkcjonujące w obszarze edukacji wspieranej komputerowo. Znalazły się wśród nich:

- zastosowanie mediów w edukacji zmniejsza nakład pracy nauczyciela;
- komputery i internet to znakomite narzędzia do wyrównywania szans edukacyjnych młodzieży;
- multimedia (oprogramowanie na CD-ROM) przyczyniają się do sukcesu edukacyjnego;
- internet jest nieograniczonym źródłem wiedzy, bezpośrednio przydatnej w edukacji;
- w edukacji wspieranej komputerowo nauczyciel utracił przewodnią rolę i w porównaniu z edukacją tradycyjną jego rola jest znacznie mniejsza;
- edukacja na odległość może w pełni zastąpić tradycyjną szkołę;
- komputer jest najlepszym prezentem dla dziecka, gdyż przyspiesza i ułatwia jego rozwój intelektualny, pomagając w osiągnięciu sukcesów w nauce.

Wśród 9 mitów dotyczących postrzegania osób niesłyszących przez ogół społeczeństwa (Pietrzak, 1993) także znalazł się pogląd powiązany z nowymi mediami („aparaty słuchowe przywracają słuch”). Ponadto inne błędne przekonanie pojawiło się w związku z trudnościami osób niewidomych w dostępie do informacji zawartej w przekazie pisanym. Niesłusznie sprowadza się je do recepcji, a nie percepcji tekstu (Czerwińska, 2005, s. 103). Zawężający możliwości osób niewidomych jest i pogląd odbierający im, z racji braku wzroku, prawo do korzystania z multimediów. Ten ostatni mit rozwiewają chociażby przedsięwzięcia poprawiające dostępność stron internetowych percepcji osób niepełnosprawnych (np. *Web Accessibility Initiative – WAI*).

W społeczeństwie informacyjnym człowiek w coraz większym stopniu korzysta z nowych mediów, zarówno w życiu prywatnym, jak i zawodowym. Wiedza staje się obecnie najcenniejszym towarem wymiany międzyludzkiej. Jej upowszechnianiu służą komunikaty medialne, czyli zespoły informacji różnej wielkości lub zespoły bodźców

o charakterze słownym, obrazowym i dźwiękowym stworzone przez nadawców, zarejestrowane na nośnikach, przekazywane przez środki transmisji i przyjmowane przez odbiorców. Należą do nich: artykuły w prasie lub czasopismach, audycje radiowe, programy telewizyjne, filmy wideo, programy multimedialne itp. (Strykowski 2004, s. 33).

Mówiąc o mediach, można koncentrować się na różnorodnych elementach w odniesieniu do różnych płaszczyzn. Można przecież uwzględniać różne rodzaje i stopnie niepełnosprawności oraz zestawiać je z różnymi mediami stosowanymi w poszczególnych obszarach życia. Dla przykładu (podstawę dla niego stanowiły badania własne „Media w edukacji niewidomych” zrealizowane w 2002 roku w APS), rozpatrując media takie, jak prasa, książka, radio, film, telewizja, komputery i internet w edukacji osób z niepełnosprawnością, rozważania mogłyby przyjąć drogę przemian:

- od motywu do sposobu pozyskiwania,
- od gromadzenia do udostępniania,
- od postrzegania do wykorzystania,
- od częstotliwości do efektywności,
- od preferencji do oczekiwań,
- od potrzeb do możliwości,
- od źródła informacji do multimedialnego centrum informacji,
- od wniosków do postulatów.

Chcąc zawęzić obszar rozważań, można by skoncentrować się na jednym wąskim zagadnieniu. M. Czerwińska (2005, s. 103-126) proponuje np. jakościowo-materiałowe przemiany wydawnictw dla niewidomych zachodzące w wyniku osiągnięć tyfloinformatyki. Analizując jej rozważania, można powiedzieć, że alternatywą dla ręcznego kopiowania staje się obecnie zapis cyfrowy, dla płyty gramofonowej – cyfrowa książka („System Braille’a – od kopiowania ręcznego do zapisu cyfrowego”), dla widzącego lektora – urządzenia lektorskie od prostych do zaawansowanych technologicznie („Urządzenia lektorskie od optaconu do auto-lektora”), dla zależności od innych przy pozyskiwaniu informacji – samodzielność („Komputer osobisty i jego tyfloinformatyczne oprzyrządowanie” oraz „Dostęp do internetu – wydawnictwa i biblioteki elektroniczne”).

Bez względu na dokonywane podziały, we współczesnym świecie zdominowanym przez nowoczesne technologie człowiekowi powinny towarzyszyć kompetencje medialne. Wśród nich np. dotyczące języka i komunikowania medialnego, odbioru czy tworzenia przekazów (Strykowski, 2004, s. 36, 37). Przygotowanie informatyczne nie jest modą czy zaleceniem entuzjastów informatyki, ale realną potrzebą dzisiejszego szkolnictwa. Coraz trudniej bowiem wyobrazić sobie pełną naukę i rehabilitację bez wykorzystania nowych technologii (Tanaś, 1997). Warto przy tym owe kompetencje rozpatrywać na dwóch płaszczyznach: nowych mediów w służbie samodzielności osób z niepełnosprawnością oraz w przybliżaniu tematyki niepełnosprawności.

Nie sposób wymieniść wszystkich sprzętów ułatwiających życie osobom z niepełnosprawnością. Wśród nich są m.in. takie, które ułatwiają poruszanie się, komunikowanie, pisanie, czytanie, czynności życia codziennego. Ich zestawienia należałoby dokonać nie tylko pod kątem likwidowanych dzięki nim barier, ale również rodzaju i stopnia niepełnosprawności. Dlatego ważniejsze wydaje się wskazanie konieczności praktycznego dostosowywania różnorodnych narzędzi służących usamodzielnianiu osób z niepełnosprawnością. Za przykład takich działań może posłużyć projekt badawczy „AAoutils – Architektura i Narzędzia Dostępności” z hasłem „Zaprojektowane dla wszystkich” (broszura informacyjna „Design for All”). Dotyczy on dostępności przestrzeni i użytecznych

przedmiotów, które mogą służyć maksymalnej liczbie osób, we wszystkich przedziałach wieku, o różnym wzroście i o różnych umiejętnościach. W Polsce przedmioty codziennego użytku, które dzięki swojej funkcjonalności dostosowane są do potrzeb każdej osoby, można było obejrzeć podczas wystaw „Wzornictwo bez barier” i „Zabawy dla nadzwyczajnych dzieci” (zorganizowane one zostały w Bibliotece Uniwersytetu Warszawskiego wspólnie z Ambasadą Szwecji w Polsce, zob. 17, s. 125).

Zagadnienia związane z ograniczeniem sprawności powinno się przybliżać nie tylko wykładowcom czy studentom architektury, ale wszystkim członkom społeczeństwa. Oczywiście są grupy zawodowe, którym ta wiedza wydaje się być bardziej przydatna niż innym (medycyna, pielęgniarstwo, fizjoterapia, wspomniana architektura i urbanistyka, pedagogika, psychologia, socjologia, praca socjalna, teologia, dziennikarstwo, prawo, służby pożarnicze oraz policyjne). Jednak ze społecznego punktu widzenia dla przybliżania tematyki niepełnosprawności bariery nie powinien stanowić ani poziom wykształcenia, ani wiek odbiorcy.

Dążąc do prezentowania pozytywnego wizerunku osób z niepełnosprawnością opartego na faktach i wolnego od mitów czy stereotypów coraz częściej wykorzystuje się nowoczesne technologie, by tworzyć komunikaty medialne z niepełnosprawnością w tle lub na pierwszym planie. Mają one wspomóc pedagogizację społeczeństwa w zakresie niepełnosprawności. Wśród licznie podejmowanych działań prointegracyjnych są zarówno te wywierające pozytywny, jak i zgoła odmienny od planowanego skutek. Ten ostatni nie zawsze wynika ze złej woli. Często łączy się z brakiem merytorycznej wiedzy. Przy projektowaniu komunikatów medialnych trzeba bowiem zadbać o unikanie półprawd, zarówno przez treści pominięte, jak i zafałszowanie intencjonalne (Sadowska 2005, s. 193, 194). Nie każdemu twórcy, nawet temu o najczystszych intencjach, to się udaje. Wadą jest również mnogość pojawiających się na rynku komunikatów, która obliuguje do refleksyjnego odbioru. Dotarcie do wiarygodnych, rzetelnych i przydatnych informacji wymaga coraz częściej nie tylko czasu, cierpliwości, lecz także podstawowej wiedzy w zakresie poszukiwanych treści (łatwiej przyjąć je od razu za zawsze prawdziwe).

Podobnie jak w przypadku mediów sprzyjających samodzielności osób z niepełnosprawnością (zob. 16, s. 125), również media przybliżające tematykę niepełnosprawności można klasyfikować na wiele sposobów (zob. 2-4, s. 120; 5-10, s. 121). Można m.in. uwzględnić:

- nadawcę (np. instytucje rządowe i pozarządowe, osoby pełno- i/lub niepełnosprawne),
- odbiorcę (np. pełno- i/lub niepełnosprawny odbiorca, w konkretnym wieku, z konkretnej grupy społecznej lub zawodowej),
- cel (np. uwrażliwienie na istnienie związku między pewnymi sytuacjami a utratą sprawności),
- skutek (np. kształtujące wiedzę lub powielające stereotypy),
- formę (np. film dokumentalny, kampania społeczna),
- sposób produkcji (np. amatorski, profesjonalny),
- sposób prezentacji (np. kładący akcent na aspekt medyczny lub społeczny),
- czas (np. jednorazowe, okazjonalne, cykliczne),
- zasięg (np. lokalne, krajowe, międzynarodowe),
- język (np. terminologia fachowa, potoczna lub nacechowana negatywnie).

Można też brać pod uwagę: rzetelność i wiarygodność komunikatu medialnego, rodzaj omawianej niepełnosprawności, stopień ogólności poruszanych kwestii itp.

Niepełnosprawność i media są terminami szerokimi. Nie ulega wątpliwości, że chcąc budować społeczeństwo bez barier, nie można ograniczać się do traktowania ich wyłącznie jako źródła lęku czy fascynacji. Towarzyszyć im powinna refleksja nad poszukiwaniem najkorzystniejszych rozwiązań dla funkcjonowania człowieka, w tym także poprzez czynienie bliską tematyki o nim i jego funkcjonalnych możliwościach.

Część III

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ OD EMPATII DO ZROZUMIENIA

Poznanie nowego człowieka ma w sobie coś z odkrycia nieznanego kontynentu.

E. Iwanicki

PRZYBLIŻAĆ, BY WZBUDZIĆ EMPATIE I ALTRUIZM – W KRĘGU PROINTEGRACYJNYCH DZIAŁAŃ

Ucząc innych, sami się uczymy (Docendo discimus).

Seneka

Obawa przed tym, co nieznanne, sprawia, że wciąż trudno jest mówić o asymilacji osób pełno- i niepełnosprawnych. Wspólne egzystowanie obu grup wymaga wzajemnego poznania. Zdobyta o sobie i innych wiedza nie powinna jednak być czymś, co krępuje jak pęta, łańcuchy czy kajdany. Ma być więzią, która wychodzi ponad legislacyjną i organizacyjną aktywność. Więzią, która pozwala zniknąć przykrym napięciom na rzecz rzeczywistości wolnej od lęku przed kontaktem z osobą niepełnosprawną. Dzięki uświadomieniu sobie nawzajem własnych możliwości i ograniczeń można oswoić, czyli „przyzwyczaić kogoś do czegoś albo zapoznać z czymś” (Bralczyk, 2005, s. 522). „Stworzyć więzy”, to sprawić, że ludzie będą się wzajemnie potrzebować („Poznaję się tylko to, co się oswoi”). Proces ten nie jest łatwy („Trzeba być bardzo cierpliwym. Na początku siedzisz w pewnej odległości (...) Lecz każdego dnia będziesz mógł siadać trochę bliżej”). Podjęty wysiłek sprawi, że życie nabierze blasku. Jak dodaje A. Saint-Exupéry (2002, s. 59-65), to co „najważniejsze jest niewidoczne dla oczu”, bowiem „dobrze widzi się tylko sercem” (za: Gorajewska, 2007). Dzięki poznaniu innych lepiej poznajemy i siebie.

Człowiek powinien umieć kierować się dobrem innych, być gotowym do poświęceń. Zdaniem I. Obuchowskiej (1991, s. 14), tą zdolnością do wczuwania się w potrzeby i stany emocjonalne innego człowieka ludzie nie są obdarzeni równomiernie. Uwarunkowań tego faktu jest wiele. Autorka podkreśla jednak, że empatia ujawnia się szczególnie przy wzajemnie bliskim współżyciu ludzi. Doznawanie i wyrażanie empatii wyznacza naszą prospołeczność i wewnętrzną radość. Według H. Larkowej (1991, s. 62), skuteczność oddziaływania na postawy otoczenia wobec osób z niepełnosprawnością wymaga, obok poznania tych postaw oraz mechanizmów ich powstawania i zmiany, również przyjrzenia się warunkom akceptacji i odrzucenia osób niepełnosprawnych przez otoczenie. Dodatkowo konieczna jest znajomość psychologicznych uwarunkowań kształtowania postaw pozytywnych wobec osób z niepełnosprawnością, a także poznanie okoliczności zmiany postaw negatywnych na pozytywne i odwrotnie.

W zrozumieniu drugiego człowieka pomocne może być uświadomienie sobie, że pewne kwestie są niezmiennie dla istnienia człowieka, np.: fakty egzystencjalne (takie jak: narodziny, życie, śmierć); fundamentalne doświadczenia emocjonalne, traumatyczne przeżycia ludzkie (np. ból, cierpienie, lęk, strach); uczucia felicytologiczne (np. chęć życia, radość życia, satysfakcja, entuzjazm, pogoda ducha, optymizm, zadowolenie, szczęście); zdolność do samowychowania i autoterapii, czyli samoleczenia; tendencje autokreacyjne i transgresywne; psychiczne mechanizmy homeostatyczne i samoregulacyjne, które zawsze zmierzają do wyregulowania organizmu ludzkiego na pozytywną inklinację wartościującą oraz aprobatywny stosunek do życia; zdolność

do życia według naczelných wartości ludzkich i ich tworzenia; przeżycia transcendentne, wiara w kontynuatywną strukturę życia (nieśmiertelność), m.in. dzięki młodym pokoleniom, generatywności artystycznej, dziełom sztuki, architekturze, działalności naukowej czy szeroko rozumianej kulturze; podobieństwo ludzkich doświadczeń, które napawa nadzieją, że autentyczne porozumienie międzyludzkie nie rozgrywa się w sferze fizjonomii, mody, estetyki czy upodobań konsumpcyjnych, nie jest jedynie zderzeniem odmiennych indywidualności i osobowości, ale jest raczej „ciepłym” zbliżeniem duchowości ludzkich; ten rodzaj nadziei powinien bez oporów przenikać do wychowania, wzmacniając jego najgłębszy sens (Żywczok, 2005, s. 66).

Jeżeli zatem wiedza i myślenie służą człowiekowi i mają umożliwiać wszystkim godne życie, to powinno się zgłębiać tę wiedzę, aby wyjaśnić, jak się rozwija i jak dalece da się ją zastosować i wprowadzić w życie, żeby każdy mógł z niej korzystać (Speck, 2005, s. 145).

Poznać i oswoić z niepełnosprawnością można na różne sposoby i w różnym wieku. Chociaż i tu sprawdza się zasada: im wcześniej – tym lepiej. Środowisko rodzinne jest terenem doznawania i wyrażania empatii, która skutkuje nie tylko poczuciem bezpieczeństwa, lecz także prospołecznymi postawami. Empatia jest niejako podstawą wychowania. Przed rodzicami stoi wiele zadań. Postawa rodziców w stosunku do dziecka rzutuje m.in. na jego kontakty z otoczeniem. W przypadku posiadania dziecka z niepełnosprawnością rodzice muszą zaakceptować jego niepełnosprawność. Ponadto, bez względu na sprawność dziecka, ich zadaniem jest kształtowanie jego kompetencji poznawczych i emocjonalno-społecznych. Istotą procesów socjalizacyjnych są bowiem prawidłowo nawiązywane i przebiegające interakcje między członkami rodziny, rówieśnikami oraz innymi ludźmi. Stwarzają one naturalną możliwość komunikowania się z otoczeniem. Bez odpowiedniej stymulacji ze strony innych osób ludzie z niepełnosprawnością, bez względu na wiek, będą mieli problem nie tylko z poczuciem własnej wartości, ale także z zaakceptowaniem swojej niepełnosprawności. Dlatego niezbędne staje się upowszechnianie wiedzy z zakresu niepełnosprawności nie tylko rodzicom, ale całemu społeczeństwu, zwłaszcza psychologom, pedagogom, lekarzom, prawnikom.

Jak podaje S. Sadowska (2005, s. 138), „w szkole podstawowej zadanie kształtowania obrazu osób niepełnosprawnych i właściwych wobec nich postaw wpisane jest w podstawę programową kształcenia ogólnego i powinno znaleźć swoje odzwierciedlenie w programach nauczania i programach wychowawczych szkół. W gimnazjum i w szkole ponadgimnazjalnej, pomimo braku odpowiednich zapisów w podstawie programowej, kwestie te powinny być uwzględnione co najmniej w programach wychowawczych szkół”.

Doskonalenie merytoryczne, metodyczne i organizacyjne wszystkich nauczycieli w zakresie pedagogiki specjalnej to najbliższe zadanie dla systemu edukacji. Terenem ich pracy jest nie tylko szkoła specjalna, ale też ogólnodostępna. Nauczyciel musi wiedzieć, jakie są możliwości, wydolność i trudności każdego dziecka (Sękowska, 1998, s. 10, 33, 40).

Na współczesnym rynku medialnym obecne są przekazy, które mogą posłużyć za pretekst do zetknięcia się świata ludzi pełno- i niepełnosprawnych. E. Zakrzewska-Manterys (2004, s. 141) proponuje uporządkowanie ich w trzech grupach: komunikaty zaadresowane do samych niepełnosprawnych, opisujące niepełnosprawność, mówiące o tym, w jakim sensie niepełnosprawność jest problemem społecznym oraz co społeczeństwo może w tej sprawie zrobić.

Zestawienie bogatej oferty komunikatów medialnych oswojących z każdym rodzajem niepełnosprawności jawi się jako zadanie trudne i niemożliwe do pełnego omówienia

na kilku stronach (dla przykładu 375 stron liczy książka z 1994 roku „Cinema of Isolation. History of Physical Disability in the Movies”, w której Martin F. Norden opisał jedynie amerykańskie filmy z lat 70. i 80. XX wieku). Chcąc uczynić omawiane kwestie bliższymi, warto jednak zasygnalizować istnienie programów i pakietów edukacyjnych, takich jak: „Czy naprawdę jesteśmy inni? Razem w naszej szkole” (2003 i 2004), programy nauczania dopuszczone przez MENiS (obecny MEiN) do użytku szkolnego w I etapie edukacyjnym (ich zestawienie tabelaryczne prezentuje Sadowska, 2005, s. 140-142), „Płytki wyobraźnia to kalectwo. Ramowy scenariusz zajęć” (2005), cykl „Za szklaną ścianą” czy pakiety multimedialne Powszechnej Wideoteki Edukacyjnej (m.in. „Edukacja ludzi niepełnosprawnych”, „Studia ludzi niepełnosprawnych” zrealizowane w ramach pakietu „Edukacja na odległość” czy „Bajki nie tylko dla dzieci głuchych”). Nie sposób pominąć kampanii społecznych, np. „Niepełnosprawni – normalna sprawa”, „Czy naprawdę jesteśmy inni?”, „Płytki wyobraźnia to kalectwo”, „Czy naprawdę chciałbyś być na naszym miejscu?”, „Sprawni w pracy”, „Praca dla każdego niepełnosprawnego” z hasłem przewodnim „Niepełnosprawni – pełnosprawni w pracy”, „Młodzi kierowcy” („Twoja nowa laska”, „Twoja nowa bryka”, „Twoje nowe drinki”), „Sprawnie dla niesprawnych”, „(Nie) Pełnosprawni. Zdolny. Świadomy”, filmów (zob. m.in. <http://www.disabilityfilms.co.uk>) czy seriali (np. „Dzień za dniem”, „Klan”, „Samo życie”, „M jak miłość”). Przestrzeń między traktującą o niepełnosprawności tradycyjną książką i prasą wypełniają zasoby sieci Internet (Gorajewska, 2007).

Zasoby internetowe można przeglądać na wiele sposobów. Wędrowkę po stronach WWW poświęconych problematyce niepełnosprawności (zaprezentowaną w artykule „Internet sojusznikiem działań przybliżających tematykę niepełnosprawności”, Gorajewska, 2006a, s. 365-368) warto rozpocząć od witryn pomagających usystematyzować podstawowe zagadnienia terminologiczne i prawne (np. <http://www.sejm.gov.pl> z Internetowym Systemem Aktów Prawnych; <http://mps.gov.pl> z Kartą Praw Osób Niepełnosprawnych oraz Informacjami Rządu RP o działaniach podejmowanych na rzecz jej realizacji). Sieć pomaga również w zapoznaniu się z licznymi międzynarodowymi dokumentami traktującymi o osobach z niepełnosprawnością (np. <http://www.ue ffm.pl>). Kwestią ważną dla przybliżania niepełnosprawności jest język, za pomocą którego porusza się zagadnienia z nią związane. W zadbanie o poprawne jego stosowanie pomagają materiały udostępniane w sieci, np.: *Writing about Disabled People* – <http://www.mediawise.org.uk> oraz www.shetland.gov.uk (dostęp: 08.04.2006); *Guidelines for Reporting and Writing about People with Disabilities* <http://www.lsi.ku.edu/lsi/internal/guidelines.html> (dostęp: 08.04.2006); *Hacked off. A Journalist's Guide to Disability* – <http://www.disabilitynow.org.uk> (dostęp: 08.04.2006); *Guidelines for Reporting and Writing about People with Disabilities* – <http://www.lsi.ku.edu/lsi/internal/guidelines.html> (dostęp: 08.04.2006); *Writing about disabled people – guidelines* – http://www.royalmailgroup.com/DAC/factsheets/writing_about_disabled_people_guidelines.pdf (dostęp: 08.04.2006). O przykładach dziennikarskiej rzetelności w ukazywaniu aktywnych postaw integracji osób pełno- i niepełnosprawnych w społeczeństwie traktuje witryna Konkursu Dziennikarskiego „Oczy Otwarte” (<http://www.oczyotwarte.pl>, dostęp: 08.04.2006).

Nie bez znaczenia dla zrozumienia sytuacji osób z niepełnosprawnością jest zapoznanie się z liczebnością, strukturą demograficzną tej grupy oraz jej wizerunkiem w mediach i odbiorze społecznym. Pomocą w tym względzie służą informacje zawarte w Narodowych Spisach Powszechnych (<http://www.stat.gov.pl>, dostęp: 08.04.2006) oraz wyniki różnorodnych analiz, takich jak: *Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności*

(BAEL) (również na: <http://www.stat.gov.pl>, dostęp: 08.04.2006), „Społeczna percepcja niepełnosprawności i niepełnosprawnych w Polsce” (<http://www.tns-global.pl>, dostęp: 08.04.2006), zaangażowanie społeczne Polaków w wolontariat i filantropię (<http://www.badania.ngo.pl>, dostęp: 08.04.2006) czy „Polacy o niepełnosprawności” (<http://www.popon.pl>, dostęp: 08.04.2006).

Statystyki dotyczące edukacji oraz wychowania, w tym miejsc i wychowanków specjalnych ośrodków szkolno-wychowawczych, młodzieżowych ośrodków wychowawczych, młodzieżowych ośrodków socjoterapii, a także ośrodków rewalidacyjno-wychowawczych odnaleźć można na: <http://www.stat.gov.pl>.

Praktyczną wskazówką dla osób chcących poznać problemy związane z organizacją i finansowaniem kształcenia osób z niepełnosprawnością w szkołach publicznych jest raport NIK z wyników kontroli w tym zakresie (<http://nik.gov.pl>, dostęp: 08.04.2006).

Wiele cennych materiałów na temat niepełnosprawności udostępniają organizacje pozarządowe działające (zarówno w Polsce, jak i poza jej granicami) na rzecz osób z niepełnosprawnością. Na przygotowanych przez nie stronach internetowych można znaleźć informacje o szeroko rozumianej niepełnosprawności, poświęcone jednemu rodzajowi niepełnosprawności lub wybranemu aspektowi (np. sposobom porozumiewania się czy zatrudnienia). Baza danych o organizacjach i instytucjach działających na rzecz osób z niepełnosprawnością znajduje się na stronach internetowych opracowanych przez Stowarzyszenie Klon/Jawor (<http://www.bazy.ngo.pl>). Wyniki badań trzeciego sektora udostępniono na: <http://www.badania.ngo.pl> (dostęp: 08.04.2006). Chcąc dokonać porównania działań krajowych i zagranicznych w tym zakresie, można zajrzeć na strony: *Association for Research on Nonprofit Organizations and Voluntary Action* – <http://www.arnova.org>; *Comparative Nonprofit Sector Project* <http://ivr.org.uk> czy *Volunteering in cross-national perspective, World Volunteer Web* <http://www.worldvolunteerweb.org>.

Osobom poszukującym praktycznych wskazówek do rozmów z dziećmi i młodzieżą na temat niepełnosprawności z pomocą mogą przyjść strony internetowe prezentujące scenariusze zajęć poświęcone tej tematyce. Niekiedy nawiązują one do prowadzonych na rzecz osób z niepełnosprawnością kampanii społecznych, zarówno przestrzegających przed zachowaniem, które skutkuje utratą sprawności, jak i przełamujących lęk przed osobami niepełnosprawnymi.

Za przykład tych pierwszych może posłużyć materiał edukacyjny znajdujący się na stronie opracowanej w ramach kampanii społecznej „Płytką wyobraźnia to kalectwo” (<http://www.plytkawyobraznia.pl>, dostęp: 08.04.2006). Zawiera on ramowy scenariusz zajęć dla uczniów gimnazjum oraz materiał filmowy o zasadach udzielania pierwszej pomocy osobom, które doznały urazu rdzenia kręgowego, i doświadczeniach osób, które uległy takiemu wypadkowi. Ponadto autorzy serwisu zamieścili w nim: statystyki nt. skoków do wody kończących się niepełnosprawnością, spoty (radiowy i telewizyjny), mapy czarnych punktów, poradnik dla ofiar skoku.

Drugą kategorię reprezentuje wspomniany przy wskazywaniu pakietów edukacyjnych program nawiązujący do kampanii „Czy naprawdę jesteśmy inni?”. Ogólnopolski program edukacyjny „Czy naprawdę jesteśmy inni? Razem w naszej szkole” przygotowany przez Ministerstwo Edukacji Narodowej i Sportu oraz Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji w 2003 roku dla uczniów gimnazjum, a w 2004 roku – liceum i technikum, ma na celu zaprezentowanie uczniom osób z niepełnosprawnością w taki sposób, by pokonać istniejące w młodych ludziach bariery strachu i zakłopotania. Na program (podobnie jak w przypadku działań uświadamiających uczniom istnienie związku

między niepełnosprawnością a skokiem do wody) składa się materiał filmowy i ramowy scenariusz zajęć edukacyjnych. Pełne i bezpłatne wersje pakietów dla obu grup wiekowych (gimnazjum i szkół ponadgimnazjalnych) dostępne są na stronie <http://www.niepelnosprawni.pl> (dostęp: 08.04.2006).

W eliminowaniu stereotypowego myślenia o niepełnosprawności, poza wymienionymi polskimi zasobami, mogą wspomóc nauczycieli anglojęzyczne strony, takie jak: <http://www.bfi.org.uk/education/teaching/disability/teaching>; <http://www.nichcy.org/pubs/bibliog/bib13txt.htm> czy <http://afb.org>. Ta ostatnia stanowi przykład witryn przybliżających dzieciom język osób z niepełnosprawnością. Specyfikę punktowego pisma brajla mogą one poznać, wchodząc na podstronę: <http://www.afb.org/braillebug>. W tym miejscu warto zasignalizować istnienie stron poświęconych pismu wypukłemu dla dorosłych użytkowników sieci. Wśród nich są zapoznające z rysem historycznym (np. <http://www.brajl.pl>), jak i wspomagające poznanie wybranego systemu (np. w formie kursu online na: <http://www.education.bham.ac.uk/onlinelearning/braille>, dostęp: 08.04.2006).

Informując o stronach przybliżających niepełnosprawność, nie sposób pominąć stron zawierających biografie ludzi z niepełnosprawnością (np. <http://www.hawking.org.uk>; <http://www.beethoven.org.pl>; <http://www.stevewonder.net>; <http://www.andreabocelli.com>, dostęp: 08.04.2006), elektroniczne publikacje na temat niepełnosprawności (np. publikacje na: <http://www.psouu.org.pl>) lub katalogujących filmy traktujące o niepełnosprawności (np. <http://www.disabilityfilms.co.uk>, dostęp: 08.04.2006) (Gorajewska, 2006a; s. 365-368).

Chociaż charakter opracowania zdecydował o konieczności zrezygnowania z omówienia wymienianych przekazów, to ich lista daje wgląd w szeroki zakres możliwości, jakie otwiera powszechne stosowanie poprawnie przygotowanych komunikatów medialnych. Najważniejsze jest nie tyle ich zapamiętanie, co zrozumienie, że „poznawać można różnie: nie tylko rozumem, ale także sercem” (Obuchowska, 2003, s. 8).

POZNAĆ, BY ZROZUMIEĆ – (NIE)ZNANE SYLWETKI

Rozumieć osoby niepełnosprawne to rozumieć ich trudności i osiągnięcia. Osiągnąć jednak nie będziemy naprawdę rozumieli, jeżeli nie będziemy rozumieli problemów, które po drodze do osiągnięć trzeba rozwiązać.

T. Witkowski

W ostatnich latach coraz częściej podejmuje się działania mające na celu scalenie (poprzez społeczny dialog) świata ludzi z niepełnosprawnością ze światem ludzi pełnosprawnych. „Pięć mln niepełnosprawnych Polaków prowadzi największą w skali kraju kampanię społeczną na rzecz osvajania z niepełnosprawnością i rozumienia, czym ona jest. Kampanię tę wspierają oczywiście osoby sprawne: rodziny, znajomi, nauczyciele, lekarze, rehabilitanci, sprzedawcy, urzędnicy. A więc ludzie, którzy mają z nimi bezpośredni kontakt, nie tylko poprzez telewizję i prasę. Skoro jednak jest tak dobrze, to dlaczego jest tak źle?” (Pawłowski, 2006, s. 5). „Dwa światy: sprawnych i niepełnosprawnych. W jednym bezradność, zażenowanie i poczucie winy. W drugim upokorzenie, odrzucenie i samotność. Wydają się odległe i obce. Wystarczy jednak chęć poznawania, trochę wiedzy o sobie i nieco dobrej woli, aby nawzajem się zbliżyć, a przynajmniej zrozumieć i określić reguły współistnienia” (Graban, 2006, s. 36).

Odrzucenie uprzedzeń, niewiele lub nic niemających wspólnego z rzeczywistością stereotypowych sądów, obok przyjęcia indywidualnego podejścia do osób z niepełnosprawnością i odejścia od sztywnych standardów, jest warunkiem niezbędnym na drodze do normalizacji życia. Chodzi o kształtowanie obrazu drugiego człowieka, którego łączą ze wszystkimi innymi podstawowe cechy, który reaguje i funkcjonuje jako istota ludzka, ma duże możliwości rozwoju mimo przeszkód i trudności mogących wynikać z niepełnosprawności, który nie potrzebuje współczucia, lecz życzliwego rozumienia przez inne jednostki oraz stwarzania warunków, w których może realizować swoje możliwości, zaspokajając swoje potrzeby i rozwijając się (Hulek, 1987, s. 66).

T. Roosevelt powiedział: „Istnieją dwa rodzaje sukcesu. Jeden jest niezwykle rzadki i osiągnąć go ludzie, którzy potrafią dokonać tego, czego nie umie dokonać nikt inny, i to jest geniusz. Drugi jest osiągniany przez przeciętnych ludzi, którzy według nas nie są geniuszami, mających całkiem zwyczajne cechy, które jednak potrafili rozwinąć do rozmiarów większych niż przeciętne”. Idąc w ślad za tymi słowami: „poznawanie i rozumienie problemów, trudności osób niepełnosprawnych jest zadaniem dla wszystkich” (Witkowski, 1993, s. 209), zaś „osoba pełnosprawna najłatwiej będzie rozumiała osobę niepełnosprawną, gdy wyobrazi sobie sytuację, wraz z jej konsekwencjami, w której mogłaby się znaleźć sama” (Witkowski, 1993, s. 7). „I wreszcie przykład, który powinien być nam tu w Polsce szczególnie bliski (...) zmagania Papieża z postępującą niepełnosprawnością. Patrzymy, a jakbyśmy nie widzieli oczywistego przestania o ludzkim życiu, w którym z upływem kolejnych lat każdemu ubywa sprawności... Czy ktoś nazwałby Jana Pawła II niepełnosprawnym?!” (Piechota, 2004, s. 10).

Ludzie dotknięci różnymi rodzajami niepełnosprawności często „wymykają się” z uporządkowanych klasyfikacji, nakreślonych obrazów osoby niewidomej, głuchoniewidomej,

nie słyszającej czy niepełnosprawnej intelektualnie (Kosakowski, 2003, s. 63). Prezentacji potwierdzających to stwierdzenie (nie)znanych sylwetek osób z niepełnosprawnością można dokonać na wiele sposobów (m.in. chronologicznie – np. Homer, Keller, Hawking; według rodzaju niepełnosprawności – głuchoniewidoma K. Hryszkiewicz, niewidoma R. Czacka; czasu utraty sprawności – np. S. Wonder (niewidomy od urodzenia), A. Bocelli (niewidomy od 12 roku życia); płci – J. Ochojska i J. Owsiak; miejsca zamieszkania – np. Polska: M. Kaziów, USA: J. Eareckson Tada; osiągnięć – pismo: L. Braille, Moon). Nie chodzi przy tym o wymienienie ich wszystkich (nie sposób tego dokonać), wskazywanie konkretnych nazwisk czy pokazanie wyłącznie tych znanych. Idzie raczej o zaprezentowanie ludzkich możliwości w obliczu niepełnej sprawności, zarówno osoby znanej, jak i anonimowej, każdego dnia dążącej do bycia sobą.

Malarze nie tylko zauważali ludzi z niepełnosprawnością, ale w mistrzowski sposób potrafili przedstawić ich postacie (zob. np. cykl M. Zdanowskiej „Niepełnosprawni w dziełach malarzy i rzeźbiarzy” zamieszczony w 2003 roku na łamach „Pro Memoria” i magazynu „Integracja”). Podobnie czynili pisarze czy poeci (zob. m.in. Tomasiak, 1999). Mniej uwagi poświęca się osobom, które pokochały bycie twórcą do tego stopnia, że utrata sprawności nie przeszkodziła im w realizacji zawodowych marzeń, np.: A. Dłużniewski – „niezwykły profesor Akademii Sztuk Pięknych w Warszawie. Nie zaprzestał, jako nowo ociemniały, kształcić młodych twórców, jest ponadto znakomitym przykładem, że gdy kocha się swoją pracę, łatwiej się akceptuje inwalidztwo” (Kalbarczyk, 2005, s. 106) czy R. Ziaja – wypadek i złamany kręgosłup, a w konsekwencji niesprawne ręce nie zaprzępaściły jego fotograficznych planów (zob. Ziaja, 2006, s. 12, 13). Jak pokonać barierę własnej niepełnosprawności i konkurencję ponad 4,5 tysiąca dziewcząt, pokazała A. Jabłońska, dla której wózek inwalidzki nie był przeszkodą w zdobyciu tytułu „Regularne rysy” w 2006 roku (zob. „Integracja”, 5/2006, s. 39). Do wspomnianego grona śmiało dołączyć można H. Pastery, która będąc osobą niewidomą od urodzenia, została mistrzynią ortografii powiatowego dyktanda w Jastrzębiu-Zdroju w 2004 roku, czy G. Kozłowskiego, współzałożyciela i prezesa Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym, twórcę alfabetu punktowego dla głuchoniewidomych.

Spełnienie marzenia zmieniło życie B. Siedleckiej, dziewczynki z wrodzoną łamliwością kości. Wyłoniona przez Fundację „Mam Marzenie” wyjechała do Disneylandu. Wróciła znacznie silniejsza. Pomaga innym, przekonując ich do tego, że marzenia się spełniają. W podobny sposób chce nieść pomoc J. Mela – w wyniku porażenia prądem stracił prawą rękę poniżej łokcia i lewą nogę poniżej kolana. Po wypadku został najmłodszym polarnikiem, zdobywcą bieguna północnego. Swoją postawą pokazuje, że nie ma rzeczy niemożliwych, jeśli tylko się czegoś bardzo pragnie. Dowiodła tego również P. Zaleś – piosenkarka, kompozytorka i autorka tekstów. Mimo młodego wieku i zaniku mięśni może pochwalić się wieloma osiągnięciami, w tym tytułem „Człowiek bez barier” zdobytym w 2006 roku, dwiema płytami, singlem oraz współpracą z J. Cyganem, J. Józefowiczem, E. Zapendowską.

„Straciłam wzrok, odkryłam świat” mówi o sobie wysłanniczka organizacji humanitarnych i ONZ. Jej historia pokazuje, że kalectwo nie oznacza przegranego życia. „Nie ważne, czy człowiek ma dwie ręce, czy nie ma ich w ogóle, czy porusza się na wózku, czy o kulach. Ważne, jak wiele chce w życiu osiągnąć. Każde życie może być fascynujące i potrzebne” (Krupa, 2002 na: <http://www.pzn.org.pl>).

„W przytoczonych dotychczas przypadkach mamy do czynienia z twórczym bytowaniem na wysokim i bardzo wysokim poziomie. Czy w przypadku osób z odchyleniami

od normy wszyscy mają taką szansę? Na pewno nie, podobnie jak i pełnosprawni. Powyższe sylwetki unaoczniają fakt, że mamy tu do czynienia z podwójnym przekroczeniem granic. Pierwsze to wyjście poza stan swojej przypadłości – ślepoty, głuchoślepoty, kalectwa fizycznego, upośledzenia umysłowego itd. Drugi natomiast to wzniesienie się w twórczej aktywności na wyżyny, sięgnięcie po najwyższy poziom rozwoju, na równi z pełnosprawnymi” (Kosakowski, 2003, s. 63).

Horacy zachęcał, by niczemu się nie dziwić (*Nil admirari*). Chęci do tego, by poszukiwać odpowiedzi na nurtujące pytania, mają dodawać przysłowia, m.in.: „Kto pyta, baczy i uczy wiele, ten sobie drogę do sławy ściele”, „Kto pyta, prawdy szuka”, „Kto się wiele pyta, ten się wiele uczy”, „Lepiej się trzy razy spytać, jak raz źle zrobić” (Krzyżanowski, 1970, s. 1164). „Z jednej strony bardzo chcemy pomagać, ale w gruncie rzeczy boimy się patrzeć na kalectwo” („Integracja” 3/2002, s. 47). Dodatkowo niepełnosprawność jest niejako zaprzeczeniem ideału współczesnego człowieka lansowanego w mediach. Ten nie tylko powinien myć zęby po każdym posiłku i żuć bezcukrowe gumy dla ich ochrony, ale również być wiecznie młody, imponująco mądry oraz nadzwyczaj atrakcyjny. Do tego wszystkiego powinien mieć dochodową pracę, samochód, dom i rodzinę. Nie powinien być piratem drogowym, parkować na miejscach zastrzeżonych dla osób z niepełnosprawnością, skakać do płytkiej i nieznannej wody. Jak do tego obrazu ma się niepełnosprawność?

„Ludzie obawiają się wielu rzeczy i tylko niektóre z nich dotyczą sytuacji społecznych i innych osób” (Leary, Kowalski, 2001, s. 15). „Częstszy kontakt z tymi osobami sprawia, że to, co dawniej było nieznanne, budziło obawy, teraz zostaje wpisane w naszą mapę poznawczą rzeczywistości – jest jakby codziennością, którą przyswoiliśmy, nauczyliśmy się, poznaliśmy i której nie musimy się już obawiać. Przykre napięcie w kontaktach z niepełnosprawnymi może stopniowo zanikać, ponieważ coraz lepiej wiemy, jak zachowywać się wobec nich, jak udzielać pomocy, a także jak rozmawiać z nimi” (za: Zasępa, Czabała i Starzomska, 2005, s. 32, 33). Zdaniem E. Aronsona (2000, s. 333, 334), „różnorodność w narodzie, w mieście, w sąsiedztwie czy szkole jest sprawą fascynującą. Zniesienie segregacji rasowej dało nam sposobność skorzystania z tej różnorodności (...) Dwa stulecia faktycznej segregacji mogły przekształcić większość dorosłych obywateli Stanów w «kraj obcych», lecz te dziesiątki tysięcy dzieci, które doświadczyły wspólnego, kooperacyjnego uczenia się, dają nam nadzieję na przyszłość – nadzieję, że w końcu wyrosną na ludzi dojrzałych, którzy nauczyli się lubić i szanować wzajemnie i którzy nadal będą się uczyć od siebie nawzajem”.

Najzdrowszy i najskuteczniejszy sposób pozbywania się wzajemnych lęków ma miejsce wówczas, gdy dzięki współpracy znajduje się swoje miejsce w społeczności, w której się żyje. Przekonała się o tym K. Rodriguez Banister (2003, zob. 13, s. 124) autorka książeczki dla dzieci „Aunt Katie’s Visit” („Wizyta cioci Katie”). Po wypadku samochodowym odkryła swoje przeznaczenie: dzielić się tym, czego jako kobietę na wózkach nauczyła ją życie. Dzięki jej opowieści dzieci z jednej ze szkół, którą odwiedziła, zostały zainspirowane nowym spojrzeniem na odmienność ludzką. A czego nauczyły się podczas bezpośredniej rozmowy z osobą niepełnosprawną? „Te szczerze i inspirujące wypowiedzi poruszają cię i zainspirują”, pisze K. Rodriguez Banister (2003) w części zatytuowanej „Children Say It Best!”:

- „Nauczyłam się, że osoby na wózkach mogą robić wszystko to, co ludzie nie na wózkach” (Kyle);
- „Dowiedziałam się, że niepełnosprawni również mogą się bawić!” (Collen);

- „Moja mama jest niepełnosprawna. Ma tylko jedną rękę. Moja mama jest zadowolona z tych części ciała, które ma” (Kelsey);
- „Podobał mi się klakson na twoim wózku!” (Kevin);
- „Pijesz przez słomkę. Ja też lubię pić przez słomkę!” (Erica);
- „Dowiedziałem się, że niepełnosprawni nadal lubią tańczyć!” (Phillip);
- „Dowiedziałem się, że lepiej się kogoś najpierw zapytać, zamiast ciągnąć go za ramię i mówić chodź!” (Ashanti);
- „Wiem, jak się czujesz. Dzieci się ze mnie śmieją. To rani moje uczucia” (Travis);
- „Znam piosenkę o niepełnosprawności: «Nie śmiej się ze mnie i nie przezywaj, w rękach Boga jesteśmy wszyscy tacy sami»” (Danielle);
- „Cieszę się, że możesz żyć tak jak wszyscy inni!” (Holly);
- „Ludzie to ludzie niezależnie od postaci” (Stella);
- „Kiedyś w pewnym sensie ci współczułam, ale teraz wiem, aby tego nie robić” (Caitlyn);
- „Nigdy nie zapomnę twojego przemówienia. Ja jestem tym, który zadał ci te wszystkie pytania” (Drew);
- „Ludzie na wózkach nie są głupi!” (McKenna);
- „Pełnosprawni nie powinni parkować na miejscach dla niepełnosprawnych. Nawet przez sekundę!” (Brennan);
- „Nauczyłaś mnie nigdy się nie poddawać!” (Austin);
- „Nie mogę uwierzyć, że twój sprzęt jest tak drogi!” (Eric);
- „Życie nie jest łatwe, ale się nie poddawaj!” (Lucy);
- „Nauczyłaś mnie, że nie mogę siedzieć i użalać się nad sobą” (Barbara).

Dzięki wizycie w szkole K. Rodriguez Banister dzieci nie tylko poznały problemy, z jakimi borykają się osoby z niepełnosprawnością. Poznały też ich funkcjonalne możliwości. Dowiedziały się przy tym, jaka jest najmielsza rzecz, którą mogą powiedzieć osobie z niepełnosprawnością („Hello”). Zaprezentowana publikacja dowodzi, że nie wystarczy przedstawić uczniom materiału o osobach z niepełnosprawnością, by zmienił się na pozytywny stosunek młodych ludzi do nich. Stopniowemu odkrywaniu, czym jest niepełnosprawność, powinny towarzyszyć różnorodne kontakty pozwalające na poznanie siebie i innych w różnych sytuacjach społecznych.

Nie ulega wątpliwości, że w podobny sposób „wiele niepełnosprawności, dzięki mądrej opiece i bez przesadnej, natrętnej obecności innych, znakomicie może się komponować z różnymi rolami w życiu prywatnym i zawodowym” (Graban, 2006, s. 38). Zrozumienie potrzeb i problemów innych ludzi jest warunkiem niezbędnym do wyjścia im naprzeciw.

ZROZUMIEĆ, BY SKUTECZNIE DZIAŁAĆ – ZASADY, KTÓRE WARTO ZNAĆ I STOSOWAĆ

Nie bójcie się słabości człowieka ani jego wielkości! Człowiek zawsze jest wielkim, także w słabości.

Jan Paweł II

Kontaktom z osobami niepełnosprawnymi często towarzyszy lęk przed popełnieniem jakiejś niezręczności. Niekiedy jest on tak silny, że nie pozwala na nawiązanie naturalnych relacji. Poprawieniu ich nie zawsze sprzyja wizerunek medialny osób z niepełnosprawnością. Osoby niepełnosprawne, chociaż coraz częściej pojawiają się w prasie, radiu czy telewizji, wciąż nie są częścią medialnego życia społecznego (zob. m.in. Hulek, 1991; Barnes, 1997; Stanisławski, 2003; Rieser, 2004; Smith, 2004; Abramowska, 2005; Łobacz, 2006). Na ogół rezerwuje się dla nich specjalne bloki, które zwykle emitowane są w nieatrakcyjnym czasie antenowym. W większości z nich na plan pierwszy wysuwana jest niepełnosprawność, a wśród prezentowanych historii dominują dramatyczne, chwytające za serce i wyciskające łzy.

Zainteresowanie mass mediów osobami z szeroko pojętą niepełnosprawnością wzrasta z okazji święta (np. Światowy Dzień Inwalidów i Ludzi Niepełnosprawnych, Europejski Dzień Walki z Dyskryminacją Osób Niepełnosprawnych, Dzień Godności Osoby z Niepełnosprawnością Intelktualną, Międzynarodowy Dzień Niestyszających, Międzynarodowy Dzień Niewidomych, Międzynarodowy Dzień Tolerancji, Światowe Dni Osób Niepełnosprawnych) czy pojawiającego się na ekranach filmu (np. „Rain Man”, „Piękny umysł”). Wpływ na zainteresowanie tematyką niepełnosprawności ma także częstotliwość występowania danego schorzenia (im rzadsze, tym chętniej pokazywane). Ponadto media „lubią” niepełnosprawności widoczne, m.in. dlatego do udziału w programach telewizyjnych chętniej zaprasza się ludzi na wózkach inwalidzkich.

Do stereotypów powielanych przez mass media C. Barnes (1997) zalicza prezentowanie osoby z niepełnosprawnością jako: godnej pożałowania i patetycznej, przedmiotu przemocy, groźnej i złej, tworzącej nastrój i osobliwość, superkaleki, przedmiotu drwin, najgorszego i jedyne go wroga samej siebie, ciężaru dla społeczeństwa, seksualnie nie-normalnej, niezdolnej do pełnego udziału w życiu społeczeństwa, normalnego człowieka. Zbliżoną listę stereotypowego prezentowania osób z niepełnosprawnością podaje także R. Rieser (2004, s. 24-26). Zarówno C. Barnes, jak i R. Rieser nie poprzestają na wyliczeniu problemowych kwestii. Obaj omawiają je i proponują sposoby przedstawiania osób z niepełnosprawnością w pozytywnym świetle.

C. Barnes (1997) sugeruje konieczność położenia akcentu na język niepełnosprawności oraz wizerunek osób z niepełnosprawnością w mass mediach i reklamie. Podkreśla tym samym ważkość kwestii: zatrudnienia osób niepełnosprawnych w środkach masowego przekazu, szkolenia w celu wyrównywania szans niepełnosprawnych, dostępności zawartości programów, języka i terminologii, zatrudnienia niepełnosprawnych aktorów, obowiązku sprawdzania zamieszczanych w komunikatach medialnych informacji na zasadzie porad i konsultacji z organizacjami kontrolowanymi i prowadzonymi przez osoby niepełnosprawne. Właściwy stosunek do osób z niepełnosprawnością zestawia

z hasłami takimi, jak: dyskryminacja, dobroczynność, indywidualność, zło, „podglądanie” niepełnosprawności, komedia, sensacja, mit „supermana-inwalidy”, siła woli, seks czy populacja niepełnosprawnych.

R. Rieser (2004, s. 31, 32), poruszając zagadnienie wizerunku osób z niepełnosprawnością, pragnie wesprzeć nauczycieli. Wskazuje im 8 technik nauczania za pomocą ruchomych obrazów. Trzy pierwsze techniki koncentrują się na języku ruchomych obrazów, dwie kolejne na sposobach tworzenia obrazów i tekstów oraz dostarczania ich do odbiorcy, trzy ostatnie oferują praktyczne ćwiczenia poznania dróg zmieniających komunikaty medialne oraz odnoszenia ich do innych mediów.

Ogólnie można stwierdzić, że skuteczność kształtowania pozytywnych postaw wobec osób z niepełnosprawnością uwarunkowana jest: wytwarzaniem właściwej koncepcji człowieka z niepełnosprawnością, emocjonalnym pozytywnym wzmocnieniem obrazu człowieka z niepełnosprawnością, uniezależnieniem wartości człowieka od jego sprawności biologicznej, zwiększeniem wiedzy o możliwościach i potrzebach osób z niepełnosprawnością oraz sposobach ich zaspokajania i zachowania się wobec nich, usuwaniem przykrych napięć, lęków i obaw powstających w związku z percepcją uszkodzonego ciała i antycypacją trudności w kontaktach z osobami niepełnosprawnymi, kształtowaniem ogólnych pozytywnych postaw prospołecznych oraz tolerancji i akceptacji odmienności (Larkowa, 1991, s. 67, 68).

Nie od dziś wiadomo również, że skutkiem negatywnych oddziaływań (zarówno celowych, jak i niezamierzonych) jest nie tylko powielanie zakorzenionych od lat w społeczeństwie stereotypów, ale też utrwalanie fałszywego obrazu osoby z niepełnosprawnością. Dlatego nie można pokazywać osób z niepełnosprawnością w sytuacjach, kiedy są samotne i odizolowane od reszty świata, smutne i godne pożałowania, źle ubrane i zaniedbane, robiące coś niezrozumiałego, pozbawione godności, bierne, bezczynnie siedzące lub leżące, w nietypowych sytuacjach. Potęgują one bowiem negatywny odbiór niepełnosprawności (Abramowska, 2005, s. 194).

Osoby z niepełnosprawnością, chociaż bez wątplenia „zadomowiły się w środkach masowego przekazu” (Stanisławski, 2003, s. 13), wciąż czekają na normalność (powyższy fragment został zaczerpnięty z referatu Autorki „Wizerunek osób niepełnosprawnych a nowe technologie” przygotowanego na konferencję „Technologie informatyczne w służbie osób niepełnosprawnych”, Gorzów Wielkopolski, 17 listopada 2006 roku i złożonego do druku w materiałach pokonferencyjnych).

W księgarniach można znaleźć podręczniki dobrych manier zarówno dla dzieci, jak i dla dorosłych. Są książki traktujące o tym, jak powinno się ubrać stosownie do każdej sytuacji i jak zachować podczas oficjalnych spotkań. Do niedawna na rynku wydawniczym trudno było znaleźć publikacje podpowiadające, jak zachowywać się w kontakcie z osobami niepełnosprawnymi. Dzisiaj powstają nie tylko poradniki dla nauczycieli (zob. m.in. poradniki wydane przez MEN w 2001 roku i MENiS w 2005 roku: „Poradnik metodyczny dla nauczycieli kształcących uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim w szkołach ogólnodostępnych i integracyjnych”, „Mój uczeń nie słyszy. Poradnik dla nauczycieli szkół ogólnodostępnych”, „Poradnik dydaktyczny dla nauczycieli realizujących podstawę programową w zakresie szkoły podstawowej i gimnazjum z uczniami niewidomymi i słabo widzącymi”, „Uczeń z wadą słuchu chce zrozumieć świat. Poradnik dla nauczycieli ogólnodostępnych szkół ponadpodstawowych”, „Uczeń niewidomy i słabo widzący w ogólnodostępnej szkole średniej. Poradnik dla nauczycieli szkół ogólnodostępnych”, „Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka od chwili wykrycia niepełnosprawności

do podjęcia nauki w szkole. Poradnik dla organizatorów działań, dla terapeutów oraz dla rodziców”, „Standardy postępowania diagnostyczno-orzekająco-rehabilitacyjnego wobec dzieci i młodzieży. Poradnik dla pracowników pedagogicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych oraz nauczycieli szkół”, „Uczeń z niepełnosprawnością ruchową w szkole ogólnodostępnej. Poradnik dla nauczycieli szkół ogólnodostępnych”, „Program pracy z dziećmi z wadą słuchu lub zagrożonymi wadą słuchu w ramach wczesnego wspomagania rozwoju dziecka (0-6 lat). Poradnik dla nauczycieli i terapeutów”, „Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z uszkodzonym wzrokiem z dodatkowymi niepełnosprawnościami. Poradnik dla nauczycieli szkół ogólnodostępnych”, „Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z uszkodzonym wzrokiem. Poradnik dla nauczycieli szkół ogólnodostępnych”, „Ponadgimnazjalna specjalna szkoła przysposobienia do pracy. Poradnik dla nauczycieli i specjalistów (organizacja, metody pracy, scenariusze)”, „Uczeń z przewlekłą chorobą i uczeń z zaburzeniami psychicznymi w szkole ogólnodostępnej. Poradnik dla nauczycieli szkół ogólnodostępnych”), pracodawców (zob. „Poradnik pracodawcy osób niewidomych i słabo widzących” na: http://www.idn.org.pl/aware-europe/poradnik/x_poradnik.htm) czy książeczki dla dzieci (zob. „Razem w szkole”, „Płytki wyobraźnia”, „ABC parkowania na kopertach” wydane przez Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji). Coraz częściej do rąk Czytelników trafiają też niewielkich rozmiarów broszury udzielające różnorodnych wskazówek, jak przeciwdziałać marginalizacji osób z niepełnosprawnością.

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji w ramach programu „Polska bez barier” opublikowało „Folder dla przechodnia”. Napisano w nim m.in.: „Wiadomo, dlaczego niepełnosprawni wzbudzają na ulicy takie zainteresowanie – ponieważ ci sprawni tak niewiele wiedzą o niepełnosprawnych”. „Jeśli zdecydujesz się na kontakt: Nie obawiaj się zwracać bezpośrednio do osoby niepełnosprawnej. Bez potrzeby nie wysługuj się osobą towarzyszącą! Nigdy nie zaskakuj osoby niewidomej od tyłu. Możesz ją przestraszyć. Nie ciągnij za rękę bez uprzedzenia. Zapytaj, dokąd chce iść! Nie przejmuj się, jeśli nie potrafisz mówić w języku migowym – wyjmij kartkę papieru, długopis... i już. Znajomość z niepełnosprawnym na wózku może czasami wymagać siły fizycznej... Rozumiesz??? Schody, krawężniki, pociąg itd.”

Na zlecenie Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych przetłumaczono „Praktyczny poradnik savoir-vivre wobec osób niepełnosprawnych” autorstwa J. Cohen (2008, zob. też 18; s. 125).

W 2006 roku Urząd Miasta Gdyni opublikował „18 zasad pomocnych w kontaktach z osobami niepełnosprawnymi” (zob. <http://www.gdynia.pl> oraz 14; s. 124). We wstępie do tekstu przetłumaczonego za zgodą Chorwackiego Związku Stowarzyszeń Osób z Niepełnosprawnością Ruchową można przeczytać: „Postanowiliśmy wydać niniejszą książeczkę, aby w ten sposób przyczynić się do poprawy codziennego życia osób niepełnosprawnych, a także zachęcić ludzi do pozbycia się lęku w kontaktach z nimi. Pozytywnie tę gorąco polecamy również osobom niepełnosprawnym”. Materiał kończy się słowami zachęty: „Przekaż tę książeczkę innym!” Wśród zasad pomocnych w kontaktach z osobami niepełnosprawnymi znalazły się m.in. porady: „1. Jeżeli zauważysz, że osoba niepełnosprawna potrzebuje pomocy, zapytaj się, w jaki sposób możesz jej pomóc; 2. Kiedy jesteś przedstawiany osobie z protezą lub po amputacji ręki, nie unikaj podania ręki. Uściśnij lewą dłoń osoby niepełnosprawnej lub dotknij ją w sposób najbardziej dla niej dogodny; 3. Rozmawiaj bezpośrednio z osobą niepełnosprawną, unikając pośrednictwa rodzica, partnera, asystenta czy tłumacza; 4. Rozmawiaj w sposób naturalny, używając zwykłych zwrotów typu «Cześć», «Muszę lecieć», «Wkrótce się do ciebie

odezwę» bez względu na typ niepełnosprawności osoby, z którą rozmawiasz. Nie bój się, że używasz niewłaściwych słów”. Zasady zamyka stwierdzenie „Jeżeli chciałbyś zrobić więcej: Staraj się propagować równość osób z niepełnosprawnością. Mamy nadzieję, że ta książeczka i zawarte w niej zasady będą dobrym początkiem”.

Urząd Miasta Gdyni w 2006 roku opublikował także książeczkę autorstwa M. Dobranowicz, M. Krizmanić, M. Kušec, A. Marušić, J. Sobol „Dziecięce zasady, jak żyć w przyjaźni” (zob. 15; s. 124), podobnie jak i w poprzednim przypadku przetłumaczoną za zgodą Chorwackiego Związku Stowarzyszeń Osób z Niepełnosprawnością Ruchową. „Oto kilka prostych zasad: 1. Jeżeli widzisz dziecko, które ma trudności z wejściem lub zejściem ze schodów, podejź do niego i zaproponuj, aby się wsparło na twoim ramieniu lub pomóż mu nieść tornister; 2. Jeżeli widzisz dzieci, które nie mogą chodzić lub z trudem się poruszają, nie biorą udziału w niektórych zabawach, to zaproponuj taką zabawę, w której będą mogły uczestniczyć. Dzięki temu nikt nie będzie czuł się odrzucony; 3. Jeżeli na placu zabaw lub w klasie nagle jakieś dziecko zaczyna mieć trudności z oddychaniem i nie może nabrać wystarczająco dużo powietrza, zapytaj, czy ma przy sobie inhalator. Jeżeli tak, podaj mu natychmiast i przyprowadź osobę dorosłą; 4. Nie przedrzeźniaj innych, nie śmieję się z dzieci, które są chore lub słabsze od swoich rówieśników. Zaopiekuj się nimi tak, aby się nie przewróciły lub zraniły. Nie sprawiaj przykrości słabszym!”

Wydaje się, że zwłaszcza w drugim przypadku zabrakło wśród wymienionych dwudziestu jeden zasad takich, które wynikają z reguły wzajemności. W kontakcie z osobą niepełnosprawną nie chodzi przecież tylko o to, by jej nieustannie pomagać czy ją wyręczać. O przyjaźni z kimś nie powinno też decydować to, że ktoś jest „lubiany i bystry i ma coś, czego się nie ma, lub umie coś, czego się samemu nie umie zrobić” (zasada 20. „Jeżeli zauważysz, że w pobliżu są lubiane i bystre dzieci, które mają coś, czego ty nie masz lub umieją zrobić coś lepiej od ciebie, ciesz się, że je znasz. Zaprzyjaźnij się z nimi”). Skuteczność prezentowanych zasad z pewnością mogłaby wzrosnąć, gdyby skupiono się w nich bardziej na konkretnych zachowaniach (np. „Nie dziw się, gdy koleżanka lub kolega w klasie te same czynności wykonuje w inny niż ty sposób. Inaczej nie znaczy gorzej” – „Razem w szkole”, s. 4) niż na postawie opiekuńczej wobec osób z niepełnosprawnością.

Jak zatem powinny być projektowane komunikaty medialne oswajające z tematyką niepełnosprawności? Każdy komunikat powinien być nie tylko odzwierciedleniem poglądów, ale też poziomą wiedzy autora na zagadnienie niepełnosprawności. Dopiero wówczas ma szansę wpłynąć na kształtowanie właściwego stosunku do osób niepełnosprawnych (zob. m.in. Abramowska, 2005; Smith, 2004, s. 23-26; Konkurs Dziennikarski „Oczy Otwarte”; internetowe przewodniki: „Writing about Disabled People”, „Hacked off. A Journalist’s Guide to Disability”, „Guidelines for Reporting and Writing about People with Disabilities”). Przekazy powinny przedstawiać osoby niepełnosprawne w sposób realistyczny. Tylko fachowa i rzetelna informacja jest w stanie objąć sferę poznawczą, emocjonalną i motywacyjną mające wpływ na kształtowanie postaw. Oswajanie z niepełnosprawnością winno mieć charakter systematyczny i powtarzalny. Autentyczność przekazu zwiększa przybliżanie konkretnych przypadków (Żuraw, 1991, s. 135-138). „Ogólnie biorąc, skuteczność prezentowanych programów jest większa, jeżeli przekazywane jest w nich pewne specyficzne przesłanie dla specyficznego kręgu odbiorców, a nie mają charakteru ogólnego, i jeżeli skupiają się raczej na pożądanym zachowaniu odbiorców niż na ich postawach wobec osób niepełnosprawnych w ogóle” (Bernotovicz, 1991, s. 36) (Gorajewska, 2007).

W opracowywaniu zasad kształtujących pozytywny stosunek do niepełnosprawności i osób nią dotkniętych warto pokusić się o przygotowanie drogowskazów wyznaczających kierunek bycia wyrozumiałym dla fizycznej lub psychicznej odmienności. We wskazówkach tych nie powinno się zmuszać do bycia przyjacielem wszystkich czy ustanawiać sztywnych wzorców postępowania (przeciwko nim broni się buntownicza natura człowieka). Trzeba przede wszystkim zadbać o zaakcentowanie w nich możliwości życia wśród ludzi, którzy różnią się od nas. To, co najważniejsze dla egzystencji każdej jednostki, pozostaje bowiem wspólne. Naczelną zasadą, która powinna przyświecać społecznemu dialogowi osób pełno- i niepełnosprawnych, należy uczynić zdrowy rozsądek i umiar. „Pełne zrozumienie powinno poprzedzać kompetentne działanie” (T. Witkowski), zaś „uparta pracowitość własna, wsparta mądrą pomocą innych, może pokonać największe nawet przeszkody i doprowadzić do wyników, które wydają się niesosiągalne” (J. Mendruń) (Gorajewska, 2007).

Walkę z lękiem mogą wspomóc programy traktujące o szeroko rozumianej niepełnosprawności (np. „Count me in” na: <http://www.pacer.org>), jednej z nich (np. „Eyeway” – źródło informacji i materiałów on- i off-line na temat osób z niepełnosprawnością wzrokową na: <http://www.eyeway.org>), konkretnego jej aspektu (np. przybliżania brajla dzieciom – <http://www.afb.org/braillebug>) czy przestrzegające przed skutkującymi niepełnosprawnością zachowaniami (np. „Płytką wyobraźnia to kalectwo” na: <http://plytkawyobraznia.pl>). Są wśród nich programy przygotowane z myślą o edukacji szkolnej (np. „Odkrywanie prawdy o ślepcie” („Finding out about Blindness”) na: <http://pedagogikaspecjalna.tripod.com/notes/RNIBhome.html>) i takie, które służą edukacji zdalnej (np. kursy brajla dla osób widzących organizowane w Anglii, a dostępne na: <http://www.education.bham.ac.uk/research/victar/braille>). Programy, które uczą przez zabawę (np. „3VI Większe Śmielsze Jaśniejsze” („3VI Bigger Bolder Brighter”), którego częścią jest strona <http://www.3vi.com.au>) i takie, które w sposób naukowy wspierają poznanie (np. interaktywne serwisy diagnostyczno-rehabilitacyjne w dziedzinach związanych ze zmysłami odpowiedzialnymi za komunikowanie się na: <http://www.telezdrowie.pl>).

W kontakcie z osobą niepełnosprawną ważne jest, by być sobą (nie być spiętym), uśmiechnąć się, przywitać, być cierpliwym, okazywać życzliwość, rozmawiać i uważnie słuchać. J. Eareckson Tada (1995, s. 20-23) proponuje, by zachowywać się tak jak w stosunku do każdej innej spotkanej po raz pierwszy osoby, a otwartości wobec innych uczyć się od dzieci. Podkreśla przy tym, że nie trzeba być wcieleniem doskonałości. Nie ma bowiem większego znaczenia, którą metodę np. przywitania się wybierze. Liczy się sam gest zbliżający dwoje ludzi. Idąc w ślad za jej słowami, mottem przewodnim dla zasad wartych poznania i stosowania na drodze od empatii do zrozumienia można uczynić tytuł wiersza „Czym dziecko żyje, tego się nauczy” (zob. <http://www.noogenesis.com/pineapple/Kristone.html>). Nie ma przy tym niezawodnych reguł. Każda z nich ma wyjątki. Przechodzić obojętnie obok problemów ludzi nie wypada. Nie trzeba jednak narzucać się wszystkim osobom z niepełnosprawnością z pomocą, a tym bardziej obrażać, gdy jej nie przyjmą. Nie powinno się też przenosić niezadowolonych z kontaktu z osobą niepełnosprawną na innych. W końcu gdy książka nie zaspokaja oczekiwań, nie rezygnuje się z czytania w ogóle, tylko sięga po kolejną lekturę.

Część IV

FAKTY I POSTULATY

*Piękne słowa tylko szkodę przynoszą, jeśli nie są poparte czynem, choćby próbą działania.
Słowo zobowiązuje. Krytykę zaczynać od siebie.*

M. Grzegorzewska

FAKTY

Nie ma jednej definicji niepełnosprawności
Niepełnosprawność jest pojęciem względnym
Jest wiele przyczyn niepełnosprawności
Niepełnosprawność nie wynika tylko z ograniczeń człowieka
Niepełnosprawność jest zjawiskiem wielowymiarowym i ponadczasowym
Niepełnosprawność nie jest karą za grzechy
Niepełnosprawność, choroba i zdrowie to odrębne stany psychofizjologiczne człowieka

Każdy może stać się człowiekiem niepełnosprawnym
Osoby z niepełnosprawnością żyją w każdej części świata
W Polsce jest ponad 5 milionów ludzi z niepełnosprawnością
Liczba osób z niepełnosprawnością wciąż wzrasta
Osoby z niepełnosprawnością stanowią największą mniejszość na świecie

Brak wiedzy o niepełnosprawności jest przyczyną powstawania mitów i stereotypów
Istnieje wiele szkodliwych mitów i stereotypów związanych z niepełnosprawnością
Mity i stereotypy tworzą nieprawdziwy obraz osób z niepełnosprawnością

Osoby z niepełnosprawnością stanowią zróżnicowaną grupę
Nie każda osoba niewidoma zupełnie nic nie widzi
Nie każda osoba niewidoma zna brajla
Nie każda osoba niewidoma ma absolutny słuch
Nie każda osoba niesłysząca zupełnie nic nie słyszy
Nie każda osoba niesłysząca nie posługuje się mową dźwiękową
Nie każda osoba niesłysząca odczytuje z ust
Nie każda osoba niesłysząca miga
Nie każda osoba na wózku inwalidzkim jest całkowicie sparaliżowana
Osoby z niepełnosprawnością to nie tylko te na wózkach inwalidzkich
Niepełnosprawność intelektualna nie jest równoznaczna z chorobą psychiczną
To, że ktoś jest niepełnosprawny, nie oznacza, że jest niemądry

Najsilniej na człowieka oddziałuje najbliższe otoczenie
Wychowanie empatyczne każdemu zapewnia poczucie bezpieczeństwa
Rodzina i bliscy wyznaczają prospołeczność człowieka
Akceptacja siebie i innych pomaga pokonywać niesprzyjające okoliczności

Każdy ma prawo być traktowany zgodnie ze swoim wiekiem
Seksualność jest jednym z wymiarów ludzkiego funkcjonowania
Prawa seksualne są uniwersalnymi prawami człowieka
Niepełnosprawność nie odbiera człowiekowi godności

Ludzie z niepełnosprawnością mają równe prawa i równe obowiązki
Osoby z niepełnosprawnością potrzebują wsparcia, a nie litości i wyręczenia
Osoby z niepełnosprawnością też mogą nieść pomoc innym
Edukacja i praca stanowią podstawę niezależności i poczucia własnej wartości

Niepełnosprawność potęgują bariery
Istnieje znacznie więcej barier niż tylko architektoniczne
Niewiedza i strach są trudniejsze do pokonania niż schody
Przyjazne otoczenie służy wszystkim ludziom, bez względu na ich sprawność
Każdy ma swój udział w budowaniu świata bez barier
Skutki niepełnosprawności może ograniczyć edukacja społeczeństwa

Nowe technologie zwiększają życiową samodzielność osób z niepełnosprawnością
Nowe technologie wspomagają działania prointegracyjne i normalizacyjne
Nowe technologie, chociaż ułatwiają życie, nie przywracają sprawności

POSTULATY

Wszyscy powinni mieć wiedzę na temat niepełnosprawności

Można w różnym wieku i na różne sposoby oswajać z tematyką niepełnosprawności

Poznanie człowieka powinny wspierać serce i rozum

Osoby z niepełnosprawnością należy zrozumieć i zaakceptować

Niepełnosprawność nie może być przyczyną dyskryminacji

Należy tworzyć sprawne mechanizmy wyrównywania szans

Prawa osób z niepełnosprawnością powinny być promowane, szanowane i respektowane

Potrzeby i prawa osób z niepełnosprawnością powinny być odbierane naturalnie

Trzeba tworzyć otoczenie bezpieczne i wygodne dla wszystkich użytkowników

Kwestie ekonomiczne nie powinny być stawiane ponad prawami człowieka

Należy szukać uniwersalnych rozwiązań usprawniających życie człowieka

Należy łamać stereotypy dotyczące osób z niepełnosprawnością

Należy szanować prawo osób z niepełnosprawnością do samodzielności

Należy wspierać, a nie wyręczać osoby z niepełnosprawnością

Należy odchodzić od mówienia o ludziach w kontekście ich niepełnosprawności

Należy zwracać uwagę na język i styl mówienia o niepełnosprawności

Należy traktować innych tak, jak chciałoby się być traktowanym

BIBLIOGRAFIA

- Abramowska B.E. (2005), *Osoby niepełnosprawne w mediach i odbiorze społecznym*. W: Gorajewska D. (red.), *Spółczeństwo równych szans tendencje i kierunki zmian*. Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa, s. 191-198.
- Adam S. (2006), *Na wyprawy*. „Integracja”, nr 4, s. 12.
- Aronson E. (2000), *Człowiek istota społeczna*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Bańko M. (2006), *Słownik dobrego stylu, czyli wyrazy, które się lubią*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Barczyński A. (2005), *Barriere aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych* na: <http://www.mken.org.pl/p2005/barczynski.pdf> [dostęp: 18.09.2006].
- Barnes C. (1997), *Wizerunki niepełnosprawności i media*. Ogólnopolski Sejmik Osób Niepełnosprawnych, Warszawa.
- Barnes C. Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność*. Wydawnictwo Sic!, Warszawa.
- Bąba S., Dziamska G., Liberek J. (1995), *Podręczny słownik frazeologiczny języka polskiego*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Bernotowicz F. (1991), *Projektowanie mediów wizualnych w celu zmiany postaw wobec osób niepełnosprawnych*. W: Hulek A. (red.), *Środki masowego przekazu a człowiek niepełnosprawny*. Materiały Międzynarodowego Sympozjum TWK, Warszawa, 23-25 września 1987 r., Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, Warszawa, s. 36-41.
- Błeszyński J. (2006), *Pedagogika specjalna*. W: Śliwerski B. (red.), *Pedagogika*, t. 3. Subdyscypliny wiedzy pedagogicznej. GWP, Gdańsk, s. 313-336.
- Bogucka J., Żyro D., Wejner T. (2002), *Od nauczania integracyjnego do szkoły równych szans*. Materiały z konferencji Konstancin 28-29 października 2002 r. CMPP-P i Biuro Rzecznika Praw Dziecka, Warszawa.
- Bonnet D., Buczek G., Chwalibóg K., Farrando J., Guyot C., Kowalski K., Malawko K., Papadopoulos S.N., Petrén F., Przybyszewski T., Rogerson F. (2009), *Architektura dla wszystkich. Przyjazne przestrzenie Europy*. Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa.
- Bralczyk J. (2005) (red.), *Słownik 100 tysięcy potrzebnych słów*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Brzezińska A., Woźniak Z., Maj K. (2006) (red.), *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*. EFS, Wydawnictwo Naukowe SWPS Academica, Warszawa.
- Bulenda K. (2000), *Ubezpieczalnia. Strach czy niewiedza*. „Integracja”, nr 4, s. 4-6.
- Chodkowski A. (2006) (red.), *Encyklopedia muzyki*. Wyd. II. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Cichosz K. (2002), *Pociechy niepełnosprawnych*. „Integracja”, nr 4, 2002, s. 12-18.
- Cobb H.V., Mittler P. (1998), *Zasadnicze różnice między upośledzeniem umysłowym a chorobą psychiczną*. Międzynarodowa Liga Stowarzyszeń na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (ILSMH) na: <http://www.psouu.org.pl/publikacje/zasadnicze.pdf> [dostęp: 18.09.2006].
- Czerwińska M. (2005), *Nowoczesne formy dostępu osób niewidzących do słowa pisanego*. W: Fedorowicz M., Kruszewski T. (red.), *Biblioterapia z zagadnień pomocy niepełnosprawnym użytkownikom książki*. Wydawnictwo UMK, Toruń, s. 103-126.
- Cohen J. (2008), *Praktyczny poradnik savoir-vivre wobec osób niepełnosprawnych*. United Spinal Association. Adaptacja Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych.

- Czy wyrażam się jasno? na: <http://www.psouu.org.pl/publikacje/jasno.pdf> [dostęp: 18.09.2006].
DDA na: <http://www.drc-gb.org> [dostęp: 21.10.2006].
- Demel M. (1999), *Pedagogika zdrowia*. W: Turowski L. (red.), *Pedagogika zdrowia i subdyscypliny*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa, s. 236-254.
- Diehl P. (2005), *Miganie przez komórkę?* na: <http://www.pzg.org.pl/sc/technika/3g.asp> [dostęp: 18.09.2006].
- Doroszewska J. (1989), *Pedagogika specjalna. Podstawowe problemy teorii i praktyki rewalidacji poszczególnych odchyleń od norm*. Wyd. II uzupełnione, t. I i II, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław.
- Dryżałowska G., Żuraw H. (2006), *Sytuacja studentów niepełnosprawnych w polskich szkołach wyższych*. W: Kosakowski Cz., Krause A., Przybyliński S. (red.), *Pomiędzy teorią a praktyką*. Dyskursy pedagogiki specjalnej, nr 5. Wydawnictwo UWM, Olsztyn, s. 203-212.
- Dykcik W. (2005a), *Pedagogika specjalna wobec aktualnych sytuacji i problemów osób niepełnosprawnych*. Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego Oddział w Poznaniu.
- Dykcik W. (2005b) (red.), *Pedagogika specjalna*. Wyd. V. Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Dykcik W. (2005c), *Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki*. W: Dykcik W. (red.), *Pedagogika specjalna*. Wyd. V. Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, s. 13-64.
- Dykcik W. (2006), *Otwartość pedagogiki specjalnej*. W: Kosakowski Cz., Krause A., Przybyliński S. (red.), *Pomiędzy teorią a praktyką*. Dyskursy pedagogiki specjalnej, nr 5. Wydawnictwo UWM, Olsztyn, s. 13-22.
- Dykcik W., Kosakowski Cz., Kuczyńska-Kwapisz J. (2002) (red.), *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób niepełnosprawnych*. Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego, Olsztyn – Poznań – Warszawa.
- Dylak S. (1995), *Wizualizacja w kształceniu nauczycieli*. Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Eareckson Tada J. (1995), *Egzamin z przyjaźni*. Oficyna Wydawnicza „Vocatio”, Warszawa.
- Elżbieta K. (2006), *Zatrudnienie*. „Integracja”, nr 2, s. 13.
- Erenc J. (2008), *Bycie innym. Problem wykluczenia i izolacji ludzi niepełnosprawnych*. Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Fedorowicz M. (2002), *Specjalne materiały czytelnicze dla osób niepełnosprawnych. Zarys dziejów – formy – obieg społeczny*. Wydawnictwo UMK, Toruń.
- Fedorowicz M. (2005a), *Alternatywne materiały czytelnicze i ich rola w udostępnianiu informacji osobom niepełnosprawnym*. W: Gorajewska D. (red.), *Spółczesność równych szans tendencje i kierunki zmian*. Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa, s. 207-216.
- Fedorowicz M. (2005b), *Studenci z niepełnosprawnościami jako pełnoprawni użytkownicy bibliotek szkół wyższych – doświadczenia zagraniczne i krajowe*. W: Fedorowicz M., Kruszewski T. (red.), *Biblioterapia z zagadnień pomocy niepełnosprawnym użytkownikom książki*. Wydawnictwo UMK, Toruń, s. 71-84.
- Firkowska-Mankiewicz A., Szeroczyńska M. (2005), *Praktyka ubezwłasnowalniania osób z niepełnosprawnością intelektualną w polskich sądach*. Raport z badań. „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, nr 2, s. 87-116.
- Folfasiński S. (1975), *Polskie zagadki ludowe*. Ludowa Spółdzielnia Wydawnicza, Warszawa.
- Gajda M. (2005a), *Rozważania o miłości meta- i fizycznej*. „Integracja”, nr 4, s. 20-22.
- Gajda M. (2005b), *Wózek inwalidzki bez tajemnic*. „Integracja”, nr 1, s. 62-66.
- Gajda M. (2006), *Jest tyle nowych dróg...*, Dodatek „Praca” magazyn „Integracja”, nr 1, s. 6-7.

- Gałęziak J. (2004), *Sprawni w pracy. Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w politykach Unii Europejskiej i wybranych państwa członkowskich*. Urząd Komitetu Integracji Europejskiej. Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa.
- Gałka E. (2006), *Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie posttransformacyjnym – szanse i zagrożenia*. W: Kosakowski Cz., Krause A., Przybyliński S. (red.), *Pomiędzy teorią a praktyką. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, nr 5. Wydawnictwo UWM, Olsztyn, s. 265-269.
- Garbat M. (2004), *Bariery występujące w otoczeniu osób niepełnosprawnych*. „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 4, s. 3-18.
- Giryński A. (2006), *Rola telewizji w procesie kształtowania wizerunku osoby niepełnosprawnej intelektualnie*. „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, nr 1, s. 179-192.
- Głodkowska J. (2002), *Wizerunek osoby z upośledzeniem umysłowym na początku XXI wieku w refleksji pedagoga specjalnego*. W: Głodkowska J. (red.), „Roczniki Pedagogiki Specjalnej”, t. 12/13, s. 95-121.
- Głodkowska J., Giryński A. (2005) (red.), *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń*. Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Głodkowska J., Giryński A. (2006), *Wprowadzenie*. W: Głodkowska J., Giryński A. (red.), *Rehabilitacja społeczna i zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną – od bierności do aktywności*. Wydawnictwo Naukowe „Akapit”, Warszawa, s. 5-7.
- Gorajewska D. (2005), *Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie równych szans*. W: Gorajewska D. (red.), *Społeczeństwo równych szans tendencje i kierunki zmian*. Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa, s. 10-29.
- Gorajewska D. (2006a), *Internet sojusznikiem działań przybliżających tematykę niepełnosprawności*. W: Sokołowski M. (red.), *Oblicza Internetu. Internet w przestrzeni komunikacyjnej XXI wieku*. Wydawnictwo PWSZ, Elbląg, s. 363-369.
- Gorajewska D. (2006b), *Niepełnosprawność i media w opinii studentów*. W: Strykowski W. (red.), *Od nowych technik nauczania do edukacji wirtualnej*. Wydawnictwo eMPI², Poznań, s. 381-396.
- Gorajewska D. (2007), *Komunikaty medialne osławiające z niepełnosprawności*. W: Siemieniecki B. (red.), *Manipulacja – Media – Edukacja*. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, s. 525-534.
- Gorajewska D., Paplińska M. (2007), *Niewidomy czytelnik – fakty i mity związane z dostępem do tekstu pisanego*. W: Fedorowicz M., Kruszewski T. (red.), *Biblioterapia – z zagadnień pomocy niepełnosprawnym użytkownikom książki*, t. 2. Wydawnictwo UMK, Toruń, s. 67-83.
- Graban J. (2006), *Naczynia połączone*. „Integracja”, nr 4, s. 36-38.
- Gruszczyk-Kolczyńska E., Zielińska E. (2005), *Wspomaganie dzieci w rozwoju do skupiania uwagi i zapamiętywania*. WSiP, Warszawa.
- Grzegorzewska M. (1964), *Wybór pism*. PWN, Warszawa.
- Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E. (1997), *Wprowadzenie: społeczny kontekst upośledzenia*. W: Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E. (red.), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Harpe W., Malcolm C. (2005), *Not seen, not heard. Learning disabled audiences and the media* na: <http://www.leeds.ac.uk> [dostęp: 11.09.2006].
- Hulek A. (1987), *Człowiek niepełnosprawny a system integracyjny (współczesne tendencje)*. W: Hulek A. (red.), *Integracja społeczna ludzi niepełnosprawnych – zadania pedagoga*. Zakład Narodowy im. Ossolińskich Wydawnictwo PAN, Wrocław – Warszawa – Kraków – Gdańsk – Łódź, s. 9-27.
- Hulek A. (1991), *Rola środków masowego przekazu w rehabilitacji inwalidów*. W: Hulek A. (red.), *Środki masowego przekazu a człowiek niepełnosprawny*. Materiały Międzynarodowego Sympozjum TWK, Warszawa, 23-25 września 1987 r., Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, Warszawa, s. 17-23.

- Hulek A. (1992) (red.), *Świat ludziom niepełnosprawnym*. PTWK, Warszawa.
- Inny nie znaczy gorszy, niepełnosprawny to też człowiek. *Diagnoza rzeczywistości* (2001). „Integracja”, nr 4, s. 36-38.
- Izdubski H., Rogowski W., Matczak M., Pawłowski P. (2008), *Projekt „Ustawa o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnością”*. Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.
- Jackson L. (2005), *Świry, dziwadła i zespół Aspergera*. Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna we współpracy z Fundacją Synapsis. Warszawa.
- Jak kochają niepełnosprawni*. Raport Integracji (2002), „Integracja”, nr 2, s. 10-18.
- Jakubowski S. (2005), *Stwarzanie osobom niepełnosprawnym warunków do pełnej aktywności w społeczeństwie*. W: Gorajewska D. (red.), *Spółczeństwo równych szans tendencje i kierunki zmian*. Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa, s. 30-38.
- Jastrzębska A. (2006), *Krótko i na temat*. „Integracja”, nr 3, s. 36-39.
- Johni P., Thuresson C. (2005), *Sztokholm miasto dla wszystkich. Wytyczne tworzenia dostępnego i funkcjonalnego otoczenia zewnętrznego*. Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa.
- Jugowar B. (1991), *Dzieci somatycznie odmienne*. W: Obuchowska I. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSiP, Warszawa, s. 425-459.
- Juszczak S. (2005), *Dziecko w świecie wiedzy, informacji i komunikacji*. W: Juszczak S., Polewczak I. (red.), *Dziecko w świecie wiedzy, informacji i komunikacji*. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, s. 25-42.
- Kalbarczyk M. (2004), *Świat otwarty dla niewidomych. Szanse i możliwości*. WSiP, Warszawa.
- Karwacka M. (2006), *Stereotypy w myśleniu o seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*. W: Dykciak W., Twardowski A. (red.), *Poznańska pedagogika specjalna. Tradycja – osiągnięcia – perspektywy rozwoju*. Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, s. 187-196.
- Kilka wskazówek jak informować i jak przekazywać wiedzę osobom z trudnościami w uczeniu się, a także jak budzić w nich potrzebę zainteresowania* na: <http://www.psouu.org.pl/publikacje/wskazowki.pdf> [dostęp: 18.09.2006].
- Kirejczyk K. (1981), *Z historii pedagogiki specjalnej*. W: Kirejczyk K. (red.), *Upośledzenie umysłowe – Pedagogika*. PWN, Warszawa, s. 11-52.
- Korczak J. (1991), *Kiedy znów będę mały*. Ossolineum. Wrocław – Warszawa – Kraków.
- Korczak J. (1992), *Jak kochać dziecko*. Jacek Santorski & CO Agencja Wydawnicza, Warszawa.
- Korzona A. (2004), *Mity i stereotypy myślowe o niepełnosprawnych intelektualnie w środowisku społecznym*. W: Janiszewska-Nieścioruk Z. (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy społecznego funkcjonowania oraz rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, t. 2, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 27-36.
- Kosakowski Cz. (1996), *Podmiotowość i autorewalidacja w pedagogice specjalnej*. W: Pańczyk J. (red.), „Roczniki Pedagogiki Specjalnej”, t. 7, s. 99-108.
- Kosakowski Cz. (2003), *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*. WE „Akapit”, Toruń.
- Kosakowski Cz., Krause A. (2004) (red.), *Rehabilitacja, opieka i edukacja specjalna w perspektywie zmiany*. Wydawnictwo UWM, Olsztyn.
- Kosakowski Cz., Krause A., Przybyliński S. (2006) (red.), *Pomiędzy teorią a praktyką*. Dyskursy pedagogiki specjalnej, nr 5. Wydawnictwo UWM, Olsztyn.
- Kotowski S. (2005), *Co ludzie wiedzą o nas? Co my wiemy o sobie? – Szósty zmysł*. Miesięcznik Fundacji Polskich Niewidomych i Słabo Widzących „Trakt”, nr 3 na: <http://www.pzn.hrubeszow.info/biuletyn3.htm> [dostęp: 12.09.2006].
- Kowalewski L. (1991), *Psychologiczna i społeczna sytuacja dzieci niepełnosprawnych*. W: Obuchowska I. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSiP, Warszawa, s. 55-102.

- Krause A. (2004), *Tendencje w kształceniu integracyjnym z perspektywy uwarunkowań ekonomicznych*. W: Kosakowski Cz., Krause A. (red.), *Rehabilitacja, opieka i edukacja specjalna w perspektywie zmiany*. Wydawnictwo UWM, Olsztyn, s. 136-142.
- Krause A. (2005), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kruk-Lasocka J., Wawrzyniak A. (2004), *Co zrobić z tą miłością? Refleksje nie tylko nad dorosłością osób upośledzonych umysłowo*. W: Kosakowski Cz., Krause A. (red.), *Rehabilitacja, opieka i edukacja specjalna w perspektywie zmiany*. Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn, s. 61-66.
- Krupa J. (2002), *Straciłam wzrok, odkryłam świat*. „Marie Claire”, nr 7 na <http://www.pzn.org.pl> [dostęp: 19.09.2006].
- Krzaska I. (1987), *Z medycyną przez świat*. PZWL, Warszawa.
- Krzyżanowski J. (1969), *Nowa księga przysłów i wyrażeń przysłowiowych*, t. I. PIW, Warszawa.
- Krzyżanowski J. (1970), *Nowa księga przysłów i wyrażeń przysłowiowych*, t. II. PIW, Warszawa.
- Krzyżanowski J. (1972), *Nowa księga przysłów i wyrażeń przysłowiowych*, t. III. PIW, Warszawa.
- Kuczyńska-Kwapisz J. (2004), *Pedagogika osób słabo widzących i niewidomych*. W: Piekut-Brodzka D., Kuczyńska-Kwapisz J. (red.), *Pedagogika specjalna dla pracowników socjalnych*, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Kuczyńska-Kwapisz J., Witczak-Nowotna J. (2006), *Internet jako element strategii współpracy z nauczycielami w ramach badań nad czynnikami istotnymi w nabywaniu wybranych podstawowych umiejętności szkolnych przez słabo widzące dzieci, uczące się w pierwszych klasach w ogólnodostępnych szkołach podstawowych*. W: Siemieniecki B. (red.), *Komputer w pedagogice specjalnej*. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, s. 38-76.
- Kuryłowicz E. (2005), *Projektowanie uniwersalne. Uwarunkowania architektoniczne kształtowania otoczenia wybudowanego przyjaznego dla osób niepełnosprawnych*. Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa.
- Kurzowa Z., Kubiszyn-Mędrala Z., Skarżyński M., Winiarska J. (1998), *Słownik synonimów polskich*. PWN, Warszawa.
- Kwapisz J.M. (2006), *Aspekty prawne i organizacyjne kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*. „Szkoła Specjalna”, nr 1, s. 3-14.
- Lamprecht M., *Bezrobocie niepełnosprawnych* na: <http://actus.free.ngo.pl/bezrobocie.htm>
- Larkowa H. (1991), *Kształtowanie postaw wobec osób niepełnosprawnych przez środki masowego przekazu – psychologiczne uwarunkowania skuteczności*. W: Hulek A. (red.), *Środki masowego przekazu a człowiek niepełnosprawny*. Materiały Międzynarodowego Sympozjum TWK, Warszawa, 23-25 września 1987 r., Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, Warszawa, s. 62-68.
- Lausch-Żuk J. (2005), *Pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym*. W: Dykcik W. (red.), *Pedagogika specjalna*. Wyd. V. Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, s. 149-165.
- Leary M., Kowalski R.M. (2001), *Lęk społeczny*. GWP, Gdańsk.
- Lipkowski O. (1981), *Pedagogika specjalna. Zarys*. PWN, Warszawa.
- Loebel W., Nowak-Lipińska K. (1997), *Między zagrożeniem a wyzwaniem. Paradygmat zignorowany w wychowaniu osób niepełnosprawnych*. „Edukacja i Dialog”, nr 7 na: <http://www.vulcan.edu.pl/eid/> [dostęp: 14.09.2006].
- Łobacz E. (2006), *Prezentacja osób niewidomych w prasie*. „Szkoła Specjalna”, nr 4, s. 276-282.
- Maciarz A. (1996), *Dziecko długotrwale chore. Poradnik opiekunczo-wychowawczy*. Wydawnictwo „Verbum”, Zielona Góra.

- Maciarz A. (2005a), *Pedagogika terapeutyczna dzieci przewlekle chorych*. W: Dykcik W. (red.), *Pedagogika specjalna*. Wyd. V. Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, s. 219-229.
- Maciarz A. (2005b), *Społeczny wymiar niepełnosprawności intelektualnej*. „Szkola Specjalna”, nr 4, s. 243-246.
- Manovich L. (2002), *New Media from Borge to HTML* na: http://en.wikipedia.org/wiki/Lev_Manovich [dostęp: 06.09.2006].
- Mateja A. (2003), *Specjalna muzyka* na: <http://www.tygodnik.com.pl> [dostęp: 06.09.2006].
- McLuhan M. (2004), *Zrozumieć media. Przedłużenia człowieka*. Wydawnictwo Naukowo-Techniczne, Warszawa.
- Milewski S., Czaplewska E. (1999), *Człowiek niepełnosprawny w świadomości współczesnych Polaków*. W: Aouil B. (red.), *Człowiek niepełnosprawny – zagrożenia i szanse rozwoju*. Wydawnictwo Uczelniane WSP, Bydgoszcz, s. 117-125.
- Minczakiewicz E.M. (2006a), *Jak krok po kroku wprowadzać dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych w świat zabawy i nauki*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Minczakiewicz E.M. (2006b), *Zabawa w rozwoju poznawczym i emocjonalno-społecznym dzieci o zróżnicowanych potrzebach i możliwościach*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Morbitzer J. (2002), *Mity edukacji wspieranej komputerowo (czyli 7 grzechów głównych EWK)* na: <http://www.dzieci.org.pl/internet/pomoce/mitewk.html> [dostęp: 06.09.2006].
- Muszyńska E. (1991), *Ogólne problemy wychowania w rodzinie dzieci niepełnosprawnych*. W: Obuchowska I. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSiP, Warszawa, s. 103-149.
- Nazarko G. (2001), *Muzyka*. W: Jakubowski S. (red.), *Poradnik dydaktyczny dla nauczycieli realizujących podstawę programową w zakresie szkoły podstawowej i gimnazjum z uczniami niewidomyi i słabo widzącymi*. MEN, Warszawa, s. 285-300.
- Niesiołowska M. (2002), *Praca dla profesora*. „Integracja”, nr 3, s. 10.
- Niewidomi i słabowidzący w liczbach* na: <http://www.pzn.org.pl> [dostęp: 14.04.2006].
- Nowak-Lipińska K. (2004), *Po drugiej stronie lustra, czyli wizerunek osoby niepełnosprawnej w ofertach towarzysko-matrymonialnych*. W: Kosakowski Cz., Krause A. (red.), *Rehabilitacja, opieka i edukacja specjalna w perspektywie zmiany*. Wydawnictwo UWM, Olsztyn, s. 67-74.
- Obuchowska I. (2003), *Kochać i rozumieć*. Część III. Media Rodzina, Poznań.
- Obuchowska I. (1987), *Obecne i nieobecne paradygmaty w pedagogice specjalnej*. „Kwartalnik Pedagogiczny”, nr 4, s. 29-33.
- Obuchowska I. (1991), *Wprowadzenie*. W: Obuchowska I. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSiP, Warszawa, s. 9-16.
- Obuchowska I. (2006a), *Dzieci małe i duże jak je kochać i rozumieć*. Media Rodzina, Poznań.
- Obuchowska I. (2006b), *Pedagogika specjalna: drogi nadziei*. W: Dykcik W., Twardowski A. (red.), *Poznańska pedagogika specjalna. Tradycje – osiągnięcia – perspektywy rozwoju*. Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, s. 19-30.
- Ochonczenko H. (2005), *Od „inwalidy” do „osoby niepełnosprawnej” – przemiany w definiowaniu osób niepełnosprawnych*. W: Ochonczenko H., Miłkowska G. (red.), *Osoba niepełnosprawna w społeczności akademickiej*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 17-38.
- Okoń W. (2001), *Nowy słownik pedagogiczny*. Wydawnictwo „Żak”, Warszawa.
- Olszewski S., Parys K. (2006), *Edukacja osób niepełnosprawnych. Rozważania nad postawą programową kształcenia ogólnego*. „Szkola Specjalna”, nr 4, s. 283-287.
- Osoby niepełnosprawne w Unii Europejskiej* na: <http://www.ffmpeg.pl/ue/spraw.htm>.
- Ossowski R. (1987), *Psychologiczne aspekty integracji osób niepełnosprawnych do życia w rodzinie*.

- W: Hulek A. (red.), *Integracja społeczna ludzi niepełnosprawnych – zadania pedagoga*. Zakład Narodowy im. Ossolińskich Wydawnictwo PAN, Wrocław – Warszawa – Kraków – Gdańsk – Łódź, s. 259-267.
- Ossowski R. (1999), *Pomoc medyczna a psychologiczna w procesie leczenia i rehabilitacji*. W: Aouil B. (red.), *Człowiek niepełnosprawny – zagrożenia i szanse rozwoju*. Wydawnictwo Uczelniane WSP, Bydgoszcz, s. 15-26.
- Ostrowska A. (1997), *Postawy społeczeństwa polskiego w stosunku do osób niepełnosprawnych*. W: Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E. (red.), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa, s. 75-95.
- Paplińska M. (2004), *Osobowość kształtowana przez sztukę*. W: Kuczyńska-Kwapisz J. (red.), *Trzy portrety o kobietach radzących sobie z dysfunkcją wzroku*. Wydawnictwo APS, Warszawa, s. 11-34.
- Pawłowski P. (2005), *Skazani na aktywność*. „Integracja”, nr 1, s. 4.
- Pawłowski P. (2006), *Komu Integracja, komu?! „Integracja”, nr 2, s. 5.*
- Pawłowski P., Todys P. (2000), *Janka, to jest niemożliwe!* „Integracja”, nr 4, s. 10, 11.
- Pedagogika specjalna. Różne poszukiwania – wspólna misja. Pamięci Profesora Jana Pańczyka* (2009). Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Piasecki M., Besowski S., Czech R. (1998), *Społeczny model niepełnosprawności*. „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej”, nr 1, s. 43-54.
- Piechota S. (2004), *Przedmowa. Pokonać bariery bezradności, czyli o potrzebie sprawnego państwa wspierającego aktywność niepełnosprawnych*. W: Gałęziak J., *Sprawni w pracy. Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w politykach Unii Europejskiej i wybranych państwach członkowskich*. Urząd Komitetu Integracji Europejskiej. Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa, s. 5-14.
- Piekut-Brodzka D., Kuczyńska-Kwapisz J. (2009) (red.), *Pedagogika specjalna dla pracowników socjalnych*. Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Pielachowski J. (2002), *Trzy razy szkoła. Uczniowie – Nauczyciele – Organizacja*. Wydawnictwo eMPI², Poznań.
- Pietrzak W. (1993), *Głusi – mity i fakty*. „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej”, nr 1-2.
- Piwowarski R. (2003), *Szanse edukacyjne dziecka we współczesnym świecie*. W: Piwowarski R. (red.), *Dziecko – Nauczyciel – Rodzice. Konteksty edukacyjne*. Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku, Białystok, s. 11-20.
- Podstawy i regulacje prawne* na: <http://www.niepelnosprawni.info/ledge/x/11527>.
- Profile społeczno-demograficzne i status osób niepełnosprawnych na rynku pracy* (2006) na: <http://www.swps.edu.pl> [dostęp: 14.04.2006].
- Prokopiak A. (2006), *Wybrane zagadnienia dotyczące seksualności osób głębiej upośledzonych umysłowo*. „Rewalidacja”, nr 1(19), s. 19-25.
- Prokosz M. (2005), *Diagnoza dziecka z zaburzeniami w rozwoju – konteksty definicyjne*. W: Cytowska B., Winczura B. (red.), *Dziecko z zaburzeniami w rozwoju. Konteksty diagnostyczne i terapeutyczne*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 15-35.
- Przybylski S. (2003), *Refleksje nad barierami występującymi przy wdrażaniu integracji osób niepełnosprawnych w Polsce na początku nowego tysiąclecia*. W: Kazanowski Z., Osik-Chudowska D. (red.), *Integracja osób niepełnosprawnych w edukacji i interakcjach społecznych*. Wydawnictwo UMCS, Lublin, s. 15-25.
- Przybysz A. (2005), *Niepełnosprawni w systemie oświatowym UE*. „Edukacja i dialog”, nr 1 na: <http://www.vulcan.edu.pl/eid/archiwum/2005/1/niepelnosprawni.html> [dostęp: 18.09.2006].

- Psychospołeczne uwarunkowania aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych na: http://www.swps.edu.pl/new_www/efs/ [dostęp: 14.04.2006].
- Rakowska A. (2003), *Język – komunikacja – niepełnosprawność. Wybrane zagadnienia*. Wydawnictwo Naukowe AP, Kraków.
- Raport Integracji Niepełnosprawni – normalna sprawa* (2001), Fundacja „Polska bez barier”, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa.
- Rieser R. (2004), *Disabling Imagery. A teaching guide to disability and moving image media*. DEE/BFI.
- Rodriguez Banister K. (2003), *Aunt Katie's Visit*. Access-4-All, Inc., St. Louis.
- Rokicki M. (2009), *Życie po skoku*. Wydawnictwo Znak, Kraków.
- Równouprawienie w praktyce. Kluczowe opinie 2004* na: http://ec.europa.eu/employment_social/publications/2005/ke6004660_pl.pdf.
- Rudek I. (2003), *Postawy wobec osób niepełnosprawnych jako wyznacznik działań integracyjnych*. W: Kazanowski Z., Osik-Chudowolska D. (red.), *Integracja osób niepełnosprawnych w edukacji i interakcjach społecznych*. Wydawnictwo UMCS, Lublin, s. 69-75.
- Rzedzicka K.D. (2000), *Inny w edukacji*. W: Rakowska A., Baran J. (red.), *Dylematy pedagogiki specjalnej*. Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków.
- Rzedzicka K.D. (2004), *Niepełnosprawność jako inność modyfikatorem praktyki integracyjnej*. W: Dryżałowska G., Żuraw H. (red.), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa, s. 50-62.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2003), *Językowy obraz niepełnosprawności (komunikat z badań)*. W: Kazanowski Z., Osik-Chudowolska D. (red.), *Integracja osób niepełnosprawnych w edukacji i interakcjach społecznych*. Wydawnictwo UMCS, Lublin, s. 87-94.
- Sadowska S. (2005), *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*. Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń.
- Sadowska S. (2006) (red.), *Nauczanie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*. Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń.
- Saint-Exupéry A. (1992), *Mały księżę*. Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa.
- Saleh L. (2006), *Prawa dzieci ze specjalnymi potrzebami*. W: Hart S., Cohen S.P., Erickson M.F., Flekkøy M. (red.), *Prawa dziecka w edukacji*. GWP, Gdańsk, s. 123-139.
- Sardegna J., Otis P. (1991), *The Encyclopedia of Blindness and Vision Impairment*. FactsOnFile, New York, USA.
- Sękowska Z. (1998), *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*. Wydawnictwo WSPS, Warszawa.
- Sidor B. (2006), *Psychospołeczne funkcjonowanie młodzieży posiadającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową*. „Szkoła Specjalna”, nr 1, s. 3-18.
- Siemieniecki B. (2006a), *Komputerowa diagnostyka i terapia pedagogiczna – uwagi wstępne*. W: Siemieniecki B. (red.), *Komputer w pedagogice specjalnej*. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, s. 8-29.
- Siemieniecki B. (2006b), *Manipulacja informacją w mediach a edukacja*. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Skórczyńska M. (2006), *Współczesne tendencje we wczesnej interwencji u dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych. Perspektywa edukacyjna*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Skrzypczak J. (1999) (red.), *Popularna encyklopedia mass mediów*. Wydawnictwo Kurpisz S.A., Poznań.
- Smith D.D. (2004), *Introduction to Special Education. Teaching in an Age of Opportunity*. V Edition, Pearson Education, USA.

- Smith D.D. (2008), *Pedagogika specjalna podręcznik akademicki*. Wydawnictwo APS, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Sondaż portalu www.niepelnosprawni.info (2006), „Integracja”, nr 6, s. 7.
- Speck O. (2005), *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*. GWP, Gdańsk.
- Stangor Ch., Schaller M. (1999), *Stereotypy jako reprezentacje indywidualne i zbiorowe*. W: Macrae C.N., Stangor Ch., Hewstone M. (red.), *Stereotypy i uprzedzenia. Najnowsze ujęcie*. GWP, Gdańsk, s. 13-36.
- Stanisławski P. (2003), *Od ofiary do herosa – jak nas pokazują media*. „Integracja”, nr 5, s. 12-21.
- Stanisławski P. (2003a), *Sen o Unii*. „Integracja”, nr 3, s. 14-24.
- Stanisławski P. (2003b), *Życie usłane schodami*. „Integracja”, nr 2, s. 14-25.
- Stanisławski P. (2004a), *Kto zapewni mojemu dziecku dom?* „Integracja”, nr 3, s. 22-26.
- Stanisławski P. (2004b), *Seks upośledzany...* „Integracja”, nr 4, s. 14-15.
- Stanisławski P. (2006), *Kiedy otworzy się otwarty rynek pracy?* „Integracja”, nr 1, s. 28-32.
- Stanisławski P. (2006a), *Remont niekontrolowany*. „Integracja”, nr 6, s. 20-25.
- Stanisławski P. (2006b), *Spragnieni wczasów i słońca*. „Integracja”, nr 4, s. 14-17.
- Stanisławski P. (2006c), *Wsiąść do pociągu niedostępnego*. „Integracja”, nr 5, s. 16-22.
- Starowicz L. (2002), *Wprowadzenie*. W: Mejnarowicz D., Wojtczak-Grzebińska I., Malinowska A., Suchankova P., Kumaniecka-Wiśniewska A., *Wieczne dzieci czy dorośli – problem seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”, Warszawa, s. 3.
- Stochmiątek J. (2004), *Ludzie i instytucje w służbie osobom dorosłym niepełnosprawnym*. W: Ząbłocki K.J., Gorajewska D. (red.), *Pedagogika specjalna – kontynuacja tradycji dla przyszłości*. Wydawnictwo APS, Warszawa, s. 63-75.
- Strykowski W. (1998), *Media w edukacji: kierunki prac badawczych*. „Edukacja Medialna”, nr 2, s. 4-9.
- Strykowski W. (2003), *Szkoła współczesna i zachodzące w niej procesy*. W: Strykowski W., Strykowska J., Pielachowski J., *Kompetencje nauczyciela szkoły współczesnej*. Wydawnictwo eMPI², Poznań, s. 9-69.
- Strykowski W. (2004), *Kompetencje medialne: pojęcie, obszary, formy kształcenia*. W: Strykowski W., Skrzydlewski W. (red.), *Kompetencje medialne społeczeństwa wiedzy*. Wydawnictwo eMPI², Poznań, s. 31-40.
- Szczepankowski B. (1999), *Niesłyszący – Głusi – Głuchoniemi*. Wyrównywanie szans. WSiP, Warszawa.
- Szczurek J. (1975), *Ciemność przewyciężona*. Iskry, Warszawa.
- Szumski G. (2009), *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych. Sens i granice zmiany edukacyjnej*. Wydawnictwo APS, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Szychowiak G. (1991), *Wychowanie dzieci niesprawnych ruchowo*. W: Obuchowska I. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSiP, Warszawa, s. 354-389.
- Szychowiak B. (2005), *Pedagogika osób z niepełnosprawnością ruchową*. W: Dykciak W. (red.), *Pedagogika specjalna*. Wyd. V. Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, s. 201-218.
- Szymczak M. (1978) (red.), *Słownik języka polskiego*. PWN, Warszawa.
- Świda-Ziemia H. (1997), *Kalectwo – próba charakteru*. W: Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E. (red.), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa, s. 155-177.
- Tanaś M. (1997), *Edukacyjne zastosowania komputerów*. Wydawnictwo „Żak”, Warszawa.

- Tomasik E. (1999), *Zagadnienia pedagogiki specjalnej w literaturze*. Poradnik bibliograficzny. Część I-III, Wydawnictwo WSPS, Warszawa.
- Twardowski A. (1991), *Sytuacja rodziny dzieci niepełnosprawnych*. W: Obuchowska I. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSiP, Warszawa, s. 18-54.
- Twardowski A. (2009), *Psychologiczne problemy ojców dzieci z niepełnosprawnościami*. „Szkoła Specjalna”, nr 1, s. 4-17.
- Uniwersytet dla wszystkich. Osoby niepełnosprawne na Uniwersytecie Warszawskim*. UW, Warszawa na: http://www.bon.uw.edu.pl/documents/publikacja_08_2005.doc [dostęp: 18.09.2006].
- Wapiennik E. (2005), *Prawa osób z niepełnosprawnościami intelektualną. Dostęp do edukacji i zatrudnienia. Raport Polska*. Open Society Institute i EU Monitoring and Advocacy Program. Wydanie w polskiej wersji językowej PSOUU, Warszawa na: http://www.psouu.org.pl/publikacje/Report_ID_PolishVersion.PDF.
- Wapiennik E. (2006), *Ochrona osób z niepełnosprawnościami intelektualną przed dyskryminacją w zatrudnieniu*. W: Głódkowska J., Giryński A. (red.), *Rehabilitacja społeczna i zawodowa osób z niepełnosprawnościami intelektualną – od bierności do aktywności*. Wydawnictwo Naukowe „Akapit”, Warszawa, s. 87-120.
- Wapiennik E., Piotrowicz R. (2002), *Niepełnosprawny – pełnosprawny obywatel Europy*. Urząd Komitetu Integracji Europejskiej, Warszawa.
- Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie* na: http://www.menis.gov.pl/kszt-spec/programy/pomoc_dziecku.php [dostęp: 18.09.2006].
- Wiecha M. (2006), *Narciarstwo zjazdowe osób niewidomych*. „Szkoła Specjalna”, nr 5, s. 373-376.
- Wielgosz E. (1991), *Dzieci przewlekłe chore*. W: Obuchowska I. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSiP, Warszawa, s. 390-424.
- Więckowska E. (2003), *Projekt zasad redagowania rysunku i ilustracji dla niewidomego*. W: *Europejska Konferencja Nowoczesne techniki kształcenia dzieci niewidomych i słabo widzących*. Owińska, 25-26 kwietnia 2003 r., Wydawnictwo eMPI², Poznań, s. 80-89.
- Więckowska E. (2009), *Tyflografika*. „Szkoła Specjalna”, nr 1, s. 53-65.
- Witkowski T. (1993), *Rozumieć problemy osób niepełnosprawnych (13 rodzajów niepełnosprawności)*. Wydawnictwo MDOB, Warszawa.
- Wojciechowski F. (2004), *Szanse i zagrożenia okresu dorastania osób niepełnosprawnych*. W: Zabłocki K.J., Gorajewska D. (red.), *Pedagogika specjalna – kontynuacja tradycji dla przyszłości*. Wydawnictwo APS, Warszawa, s. 25-36.
- Wojciechowski F. (2006), *Wzrastanie ku dorosłości. Kontekst niepełnosprawności człowieka*. W: Dykcik W., Twardowski A. (red.), *Poznańska pedagogika specjalna. Tradycje – osiągnięcia – perspektywy rozwoju*. Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, s. 119-130.
- Wysocka E. (2005), *Źródła i mechanizmy kształtowania się postaw wobec osób niepełnosprawnych – analiza teoretyczna i empiryczne egzemplifikacje*. W: Rottermund J., Klinik A. (red.), *Wybrane uwarunkowania rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 195-214.
- Yamazaki M. (2000), *Niewidomi muzycy słyszą lepiej* na: <http://www.wiw.pl> [dostęp: 12.09.2006].
- Zabłocki K.J. (2002), *Integracja szansą wychowania nowego pokolenia*. Wydawnictwo Naukowe Novum, Płock.
- Zabłocki K.J. (2004), *Pokój jako wartość dla rehabilitacji i rozwoju ludzi niepełnosprawnych*. W: Zabłocki K.J., Gorajewska D. (red.), *Pedagogika specjalna – kontynuacja tradycji dla przyszłości*. Wydawnictwo APS, Warszawa, s. 13-18.

- Zakrzewska-Manterys E. (2004), *Dziecko medialnie niepełnosprawne*. W: Dryżałowska G., Żuraw H. (red.), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa, s. 141-157.
- Zaorska M., Andrulonis E. (2006), *Zjawisko ludzkiej niepełnosprawności w aspekcie historycznym i współcześnie*. „Wychowanie na co dzień. Miesięcznik dla nauczycieli, wychowawców i rodziców”, nr 4-5, s. 3-8.
- Zasępa E., Czabała Cz., Starzomska M. (2005), *Postawy wobec niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych*. „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, nr 1, s. 23-36.
- Ziaja R. (2006), *Szczęście jest jak ciepło*. Dodatek „Praca” magazyn „Integracja”, nr 1, s. 12-13.
- Zielińska J. (2005a), *Edukacja dzieci z uszkodzeniem słuchu w społeczeństwie informacyjnym*. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Zielińska J. (2005b), *Komputer w rozwoju sprawności komunikacyjnej dzieci niesłyszących*. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Żak Z. (2005), *Puch marny?* „Integracja”, nr 3, s. 26-29.
- Żuraw H. (1991), *Analiza publikacji prasowych poświęconych ludziom niepełnosprawnym*. W: Hulek A. (red.), *Środki masowego przekazu a człowiek niepełnosprawny*. Materiały Międzynarodowego Sympozjum TWK, Warszawa, 23-25 września 1987 r., Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, Warszawa, s. 135-138.
- Żydek A. (2006), *Słabowidzący – czyli kto?* „Integracja”, nr 3, s. 32-33.
- Żywczok A. (2005), *Niepełnosprawność – konstytutywne doświadczenie osoby ludzkiej*. W: Klinik A., Rottermund J., Gajdzica Z. (red.), *Edukacja – socjalizacja – autonomia w życiu osoby niepełnosprawnej*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 59-67.



I. Otoczenie powinno być bezpieczne i wygodne dla wszystkich użytkowników



2. BIBLIOTECZKA PRZYJACIÓŁ INTEGRACJI

Książki systematyzujące wiedzę z zakresu niepełnosprawności i inspirujące do działań na rzecz normalizacji życia osób z niepełnosprawnością



3. BIBLIOTECZKA DLA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Seria poradników dla osób z niepełnosprawnością poszukujących informacji z zakresu prawa, pracy i pomocy społecznej



4. PORADNIKI ARCHITEKTONICZNE

Poradniki promujące zasadę „Zaprojektowane dla wszystkich”



5. MAŁA INTEGRACJA

Seria stworzona z myślą o najmłodszych. Przybliża tematykę niepełnosprawności w przyjaznej dzieciom formie historyjek obrazkowych, rebusów, labiryntów, krzyżówek itp.



6. KAMPANIA PARKINGOWA

Kampania uświadliwia osoby pełnosprawne na problem zajmowania tzw. kopert – miejsc parkingowych zastrzeżonych dla osób z niepełnosprawnością



7. CZY NAPRAWDĘ JESTEŚMY INNI? RAZEM W NASZEJ SZKOLE

Program edukacyjny pomagający młodzieży przełamywać bariery strachu i zakłopotania w kontakcie z osobami z niepełnosprawnością. Przygotowany wspólnie z MENiS dla uczniów gimnazjów, liceów oraz techników



8. PŁYTKA WYOBRAŻNIA TO KALECTWO

Kampania uświadamiająca związek między skokiem do wody a niepełnosprawnością. www.plytkawyobraznia.pl



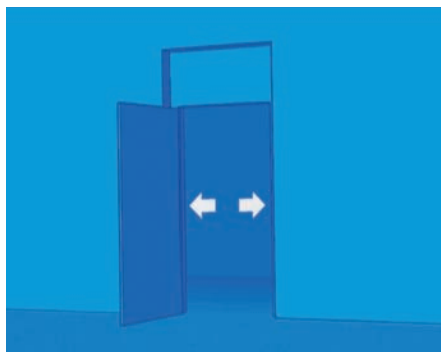
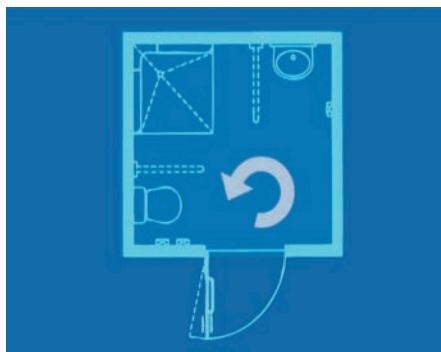
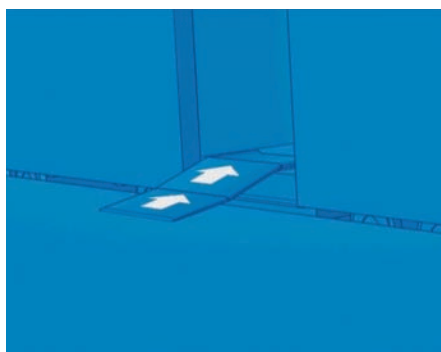
9. SPRAWNI W PRACY

Kampania promująca aktywność osób z niepełnosprawnością na rynku pracy

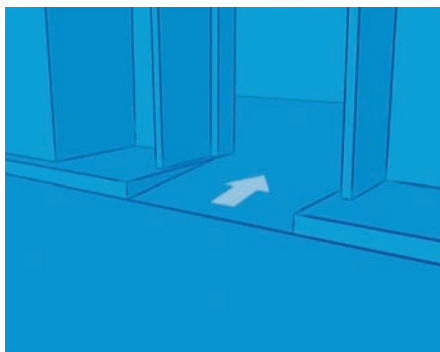
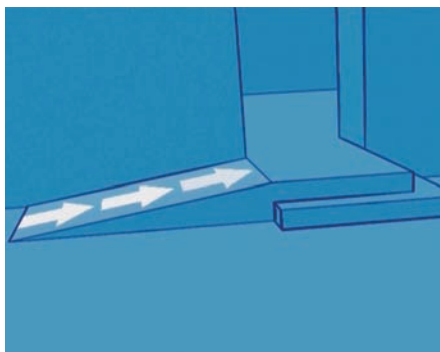
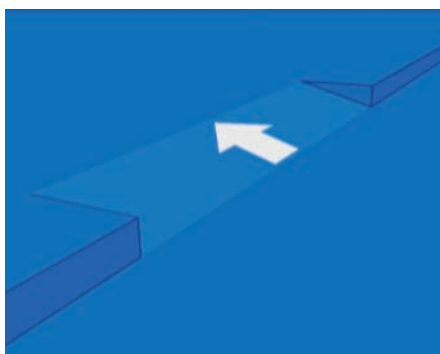
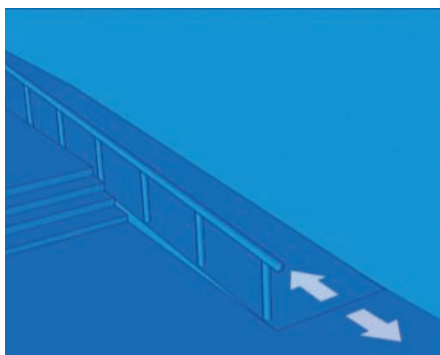


10. „MIASTO BEZ BARIER. MODELKI”

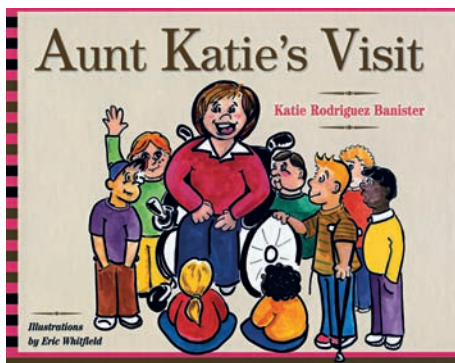
Film w reżyserii Moniki Pawluczuk



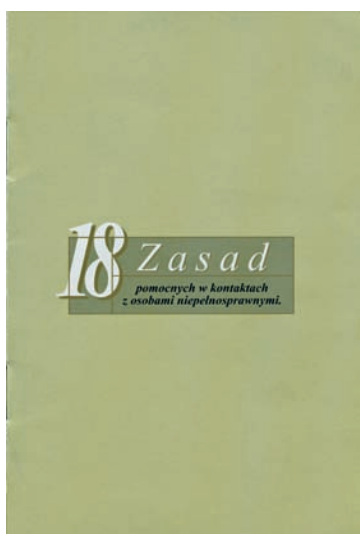
II. Klatki z części edukacyjnej do filmu dokumentalnego „Miasto bez barier. Modelki”. Przeszkody zestawione zostały z proponowanymi rozwiązaniami architektonicznymi



12. Klatki z części edukacyjnej do filmu dokumentalnego „Miasto bez barier. Modelki”. Przeszkody zestawione zostały z proponowanymi rozwiązaniami architektonicznymi



13. Okładka i strony książki przybliżającej dzieciom tematykę niepełnosprawności



14. Okładka i strony prointegracyjnej publikacji wydanej w 2006 roku przez Urząd Miasta Gdyni



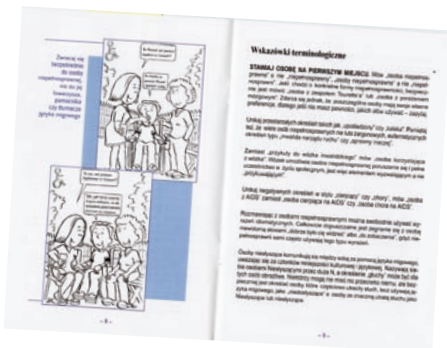
15. Okładka i strony prointegracyjnej publikacji wydanej w 2006 roku przez Urząd Miasta Gdyni



16. Dzięki nowym technologiom wzrasta samodzielność osób z niepełnosprawnością



17. Przykłady wzornictwa bez barier



18. Okładka i strony prointegracyjnej publikacji wydanej w 2008 roku

obsadzisz najlepsze stołki

dając pracę osobom
z niepełnosprawnością

Niepełnosprawność nie dotyczy
umiejętności i kompetencji.
Osoby z niepełnosprawnością
zajmują najwyższe stanowiska
w firmach, są doskonałymi
fachowcami, wybitnie
uzdolnionymi twórcami.

Jedynie co im przeszkadza
to fałszywe przekonanie,
że nie sprostają wyzwaniom.
Błędne przeświadczenie, że są
inni od zwykłych pracowników,
a wymagania wobec ich pracy
należy traktować ulgowo.

**Nie trzymaj się kurczowo
tej opinii!**

Daj im tylko szansę, traktuj
partnersko w pracy, stawiaj
wysokie wymagania,
a przekonasz się, że
obsadzisz najlepsze stołki.

**Stowarzyszenie
Przyjaciół Integracji
od 15 lat łączy Pracodawców
i Osoby z Niepełnosprawnością**



pomagamy w zatrudnieniu
osób z niepełnosprawnością

www.niepelnosprawni.pl

Twój 1% przełamie bariery
KRS 0000 102 130

Kampania SPRAWNI W PRACY prowadzona
przez Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

Dofinansowanie:





1%

Pomóż wyrównać szanse

Wpłacając 1%
pomagasz osobom
z niepełnosprawnością

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji
KRS: 0000 102 130

Organizacja Pożytku Publicznego
ul. Dzielna 1, 00-162 Warszawa
nr konta: 67 1370 1037 0000 1701 4020 9704
III Oddz. DnB NORD Polska SA


INTEGRACJA
www.integracja.org