

CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO

**CNS nr 2(48) 2020
(kwiecień–czerwiec)**



Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

RADA NAUKOWA

Anna Firkowska-Mankiewicz (przewodnicząca) (PL),
Jonathan Chitiyo (USA), Adam Frączek (PL), Matthew Janicki (USA),
Zofia Kawczyńska-Butrym (PL), Małgorzata Kościelska (PL), Henny Lantman (B),
Su-Jan Lin (TW), Tadeusz Mazurczak (PL), Antonina Ostrowska (PL),
Alicja Przyłuska-Fischer (PL), Diane Ryndak (USA), Renata Siemieńska-Żochowska (PL),
Barbara Szatur-Jaworska (PL), Wiesław Theiss (PL)

KOMITET REDAKCYJNY

Joanna Głodkowska (redaktor naczelna, PL), Małgorzata Walkiewicz-Krutak (sekretarz, PL),
Ewa M. Kulesza, Małgorzata Kupisiewicz, Barbara Marcinkowska, Jarosław Rola
(członkowie redakcji, PL)

REDAKTORZY TEMATYCZNI

Józefa Bałachowicz – pedagogika (PL)
Paweł Boryszewski – socjologia (PL)
Helena Ciążela – filozofia (PL)
Czesław Czabała – psychologia (PL)
Bernadeta Szczupał – pedagogika specjalna (PL)
Henryk Skarżyński – medycyna (PL)

Redaktor językowy (język polski) – Monika Bielska-Lach (PL)

Redaktor statystyczny – Adam Tarnowski (PL)

Tłumaczenie na język angielski – Ewa Butowska (PL)

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

CNS jest indeksowany w: CEJSH, ERIH PLUS, ICI Journals Master List i WCOSJ

Czasopismo posiada punktację MNiSW – 20 pkt

Czasopismo znajduje się na wykazie czasopism objętych programem
„Wsparcie dla czasopism naukowych” (poz. 16)

© Copyright by Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa 2020

Artykuły publikowane w czasopiśmie od 2017 r. dostępne są na licencji

CREATIVE COMMONS:



Uznanie autorstwa – Użycie Niekomercyjne 4.0 Polska

ISSN 1734-5537

Nakład 150 egz.

SPIS TREŚCI
CNS nr 2(48) 2020

Artykuły i rozprawy

Adam Mikrut – O prawie do edukacji w świetle postanowień <i>Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych</i> . Idea – deklaracje i polemiki – rzeczywistość oświatowa . . .	5
Marzenna Zaorska – Poglądy na temat integracji społecznej i edukacji integracyjnej różnych uczestników życia szkolnego	29
Jarosław Bąbka, Regina Korzeniowska – Jedność w różnorodności w perspektywie edukacji inkluzyjnej oraz uczenia się we współpracy	47
Bożena Pawlak – Mózg, umysł i edukacja – znaleźliśmy drogę, czy błądzimy po bezdrożach?	59
Iwona Nowakowska – Self-adwokatura jako forma wolontariatu osób z niepełnosprawnością	69
Renata Zubrzycka – Dorośli z mukowiscydozą – wyzwania medyczne i psychospołeczna adaptacja w kontekście ryzyka przedwczesnej śmierci	83

Studia nad niepełnosprawnością – nauka

Anna Ivanovna Akhmetzyanova, Tatiana Vasilyevna Artemyeva, Nadezhda Yuryevna Kostyunina, Roza Alexeyevna Valeeva – Russia: evolving from traditional perspective towards the newest approaches in disability field	97
--	----

Studia nad niepełnosprawnością – dydaktyka

Floyd Morris – UWI Mona: Empowering persons with disabilities through tertiary education	121
--	-----

TABLE OF CONTENTS
CNS No. 2(48) 2020

Articles and treaties

Adam Mikrut – On the right to education in the light of the provisions of the <i>Convention on the Rights of Persons with Disabilities</i> . Idea – declarations and polemics – educational reality	5
Marzenna Zaorska – Views on the subject of social integration and integration education of various participants of school life	29
Jarosław Bąbka, Regina Korzeniowska – Unity in diversity in terms of inclusive education and cooperative learning	47
Bożena Pawlak – Brain, mind and education – we have found the way, whether we are wandering along the wilderness?	59
Iwona Nowakowska – Self-advocacy as a form of volunteerism of people with disability	69
Renata Zubrzycka – Adults with cystic fibrosis – medical challenges and a psychosocial adaptation in the context of risk of a premature death	83

Disability Studies – science

Anna Ivanovna Akhmetzyanova, Tatiana Vasilyevna Artemyeva, Nadezhda Yuryevna Kostyunina, Roza Alexeyevna Valeeva – Russia: evolving from traditional perspective towards the newest approaches in disability field	97
--	----

Disability Studies – didactics

Floyd Morris – UWI Mona: Empowering persons with disabilities through tertiary education	121
--	-----

ARTYKUŁY I ROZPRAWY

ADAM MIKRUT*

O PRAWIE DO EDUKACJI W ŚWIETLE POSTANOWIEŃ *KONWENCJI O PRAWACH OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH*. IDEA – DEKLARACJE I POLEMIKI – RZECZYWISTOŚĆ OŚWIATOWA

Wprowadzenie

Artykuł jest próbą konfrontacji stanowiska Rządu Rzeczypospolitej Polskiej z opiniami wyrażonymi przez różne podmioty niezależne od władz państwowych na temat zgodności przepisów krajowego prawa oświatowego z postanowieniami *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* (Dz.U. 2012, poz. 1169). Warto zatem przypomnieć, że Konwencja ta została przyjęta 13 grudnia 2006 r. w trakcie 61. sesji Zgromadzenia Ogólnego Narodów Zjednoczonych, do podpisu dla wszystkich państw i dla organizacji integracji regionalnej – zgodnie z treścią art. 42 owego dokumentu (*Konwencja o prawach...*, Dz.U. 2012, poz. 1169) – otwarta została zaś 30 marca 2007 r. w siedzibie ONZ w Nowym Jorku. Przedstawiciele rządu polskiego złożyli stosowny podpis już w dniu otwarcia Konwencji (Styk, b.r.w., s. 6). Przepis, wyrażony w art. 43 Konwencji, wymaga jednak podjęcia następnego kroku, a mianowicie zgody na formalne związanie się z jej postanowieniami, wyrażonej przez władze państw – sygnatariuszy – na drodze procedury ratyfikacyjnej. Jeżeli chodzi o Polskę, to zgodnie z art. 89 ust. 1 pkt 2 i 5 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej (Dz.U. 1997 Nr 78, poz. 483), ratyfikacja umowy międzynarodowej, podobnie jak jej wypowiedzenie, wymaga zgody w postaci ustawy wówczas, gdy odnosi się ona do „[...] wolności, praw lub obowiązków obywatelskich określonych w Konstytucji” oraz „[...] spraw uregulowanych w ustawie lub w których Konstytucja wymaga ustawy”. Zgoda Parlamentu, wyrażona we wspomniany sposób, wywiera

* Adam Mikrut (<https://orcid.org/0000-0001-9605-5572>); Uniwersytet Pedagogiczny im. KEN, ul. R. Ingardena 4, 30-060 Kraków; tel. +48 12 6626640; e-mail: adam.mikrut@up.krakow.pl

– o czym należy pamiętać – konkretne skutki prawne. W przypadku zgody na ratyfikację *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*, ową konsekwencją jest fakt „wejścia” zawartych w niej regulacji do wewnętrznego porządku prawnego, co więcej – na co zwraca uwagę Rzecznik Praw Obywatelskich (Konwencja... Poradnik RPO, 2013, s. 10) – mają one pierwszeństwo wówczas, gdy przepisy prawa krajowego są z nimi sprzeczne. Taki status omawianej Konwencji wynika z jej miejsca w kategoryzacji dokumentów prawnych o charakterze międzynarodowym. W odróżnieniu od deklaracji i uchwał – jak wyjaśnia Maria Jankowska (2011/2012, s. 29) – wszelkiego rodzaju konwencje oraz traktaty zobowiązują władze państwowe do zapewnienia zawartym w nich przepisom stosownego – wskazanego wcześniej – miejsca w prawie wewnętrznym. Nie bez znaczenia jest również to, że władze poszczególnych Państw Stron, ratyfikując *Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych*, wyrażają na arenie międzynarodowej zapewnienie, iż funkcjonujące na ich obszarze rozwiązania prawne i organizacyjne oraz kierunek praktycznej polityki społecznej zgodne są z duchem tego dokumentu, wszelkie zaś niedociągnięcia w tym zakresie będą usuwane w myśl rekomendacji Komitetu do spraw praw osób niepełnosprawnych (powołanego na mocy art. 34 Konwencji) sformułowanych na podstawie sprawozdań przedłożonych przez owe państwa z działań podjętych w celu realizacji powziętych zobowiązań w zakresie propagowania, ochrony i urzeczywistniania praw osób z niepełnosprawnością (art. 35).

Procedura formalnego wiązania się Polski z postanowieniami *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*

Władze naszego państwa długo przygotowywały się do ratyfikacji omawianego aktu prawnego. Ważnym elementem owego przygotowania była wnikliwa analiza polskiego prawa pod kątem zgodności zawartych w nim regulacji z przepisami *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*, którą prowadziło w latach 2008–2011 ówczesne Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, współpracując w tym względzie z wieloma innymi resortami i instytucjami (Styk, b.r.w., s. 6). Można domniemywać, że efekty owego rozpoznania prawa wewnętrznego były ważnym asumptem do sporządzenia obszernego dokumentu pt. „Uzasadnienie rządowego projektu ustawy o ratyfikacji *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.” (2012), złożonego do Sejmu w dniu 27 kwietnia 2012 r. przez Rząd RP. W treści tego dokumentu znalazło się m.in. przekonanie, że obowiązujące w Polsce prawo – dotyczące zarówno kwestii politycznych, obywatelskich, jak i społecznych – zgodne jest z regulacjami zapisanymi w Konwencji, co zapewnia właściwe wykonanie jej postanowień. Odnotowane wyjątki, dotyczące części dwóch przepisów Konwencji, odnoszących się kolejno do zdolności osób z niepełnosprawnością do czynności prawnych i zawierania małżeństw, staną się – zgodnie z analizowa-

nym uzasadnieniem – przedmiotem odpowiedniego oświadczenia interpretacyjnego oraz zastrzeżenia (Uzasadnienie rządowego projektu..., 2012, s. 146). Ustawę ratyfikacyjną Sejm RP przyjął w dniu 15 czerwca 2012 r. (Ustawa z dnia 15 czerwca 2012 r. o ratyfikacji Konwencji..., Dz.U. 2012, poz. 882). Fakt ten upoważnił Prezydenta RP do podpisania dokumentu ratyfikacyjnego. Miało to miejsce 6 września 2012 r., a już 25 września dokument ten został przekazany przez delegację polską Sekretarzowi Generalnemu ONZ. *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych* do powszechnej wiadomości trafiła w dniu formalnego opublikowania jej polskojęzycznej treści na łamach Dziennika Ustaw Rzeczypospolitej Polskiej 25 października 2012 r. (Konwencja o prawach..., Dz.U. 2012, poz. 1169). W tym samym dniu ukazało się oświadczenie rządowe o jej mocy obowiązującej (Oświadczenie rządowe..., Dz.U. 2012, poz. 1170). Prawie sześć lat minęło od podpisania Konwencji przez Polskę do momentu jej ratyfikacji. Nie sposób pominąć fakt, że do tej pory Polska nie podpisała Protokołu Fakultatywnego do *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* (Protokół Fakultatywny..., <http://www.unic.un.org.pl>, dostęp: 26.08.2018). Dokument ten daje możliwość indywidualnego, bezpośredniego składania skarg do wspomnianego wcześniej Komitetu do spraw praw osób niepełnosprawnych przez osoby, które ze względu na swoją niepełnosprawność czują się pokrzywdzone przez własne państwo (szczegółowe informacje na temat zapowiedziany tytułem tego fragmentu znajdują się w opracowaniach: Dyduch, Mikrut, 2019, s. 44–51; Mikrut, 2018, s. 97–98).

Prawo do edukacji w ujęciu przepisów *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*

Sam fakt uwzględnienia w omawianej Konwencji prawa do edukacji osób z zaburzeniami rozwoju i funkcjonowania struktury i/lub funkcji organizmu nie jest niczym nowym w jurysdykcji międzynarodowej. Ideę, głoszącą że prawo to należy do jednych z podstawowych praw osób z niepełnosprawnością, wynikających z godności każdego człowieka, w sposób bardziej lub mniej bezpośredni odczytać można m.in. w wielu deklaracjach, uchwalonych z inicjatywy Organizacji Narodów Zjednoczonych. Przykładem są postanowienia, zawarte w aktach prawnych, odnoszących się do beneficjentów z niepełnosprawnością określonego rodzaju lub osób z niepełnosprawnością w ogóle (zob. Jankowska, 2011/2012, s. 36–37), takich jak: Deklaracja Praw Osób Upośledzonych Umysłowo z 1971 r., Deklaracja Praw Osób Niepełnosprawnych z 1975 r., Zasady Tallińskie z 1989 r. czy wreszcie Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych z 1993 r. (zob. Dyduch, Mikrut, 2019, s. 13–22). Szczególna wartość postanowień *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*, kryje się jednak w tym – jak wyjaśnia Roman Wieruszewski (2008, s. 10) – że stanowią one konkretne wskazania, adresowane do władz państw – formalnie wiążących się z tym doku-

mentem – odnośnie do tego, co powinny one uczynić, aby stworzyć warunki do nieograniczonego korzystania ze wszystkich praw i wolności człowieka swoim obywatelom, doświadczającym takiego czy innego rodzaju niepełnosprawności, a więc i prawa do edukacji, na tych samych zasadach, które odnoszą się do pozostałych obywateli danego państwa. Władysław Dykcik (1997, s. 46) podobną cechę dostrzegał w przywołanych już Standardowych Zasadach Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych. Jednakże należy pamiętać, że te ostatnie mają status deklaracji, nie zaś konwencji, co oznacza, że nie mają takiej mocy prawnej, aby obligować władze do bezwzględnej realizacji zawartych w nich przepisów; co najwyżej – jak zapisano w punkcie 14 analizowanego dokumentu (Standardowe Zasady..., 1993) – stanowić mogą moralny i polityczny impuls do podejmowania przez nie stosownych kroków w tym zakresie.

Jakie zatem – jak to ujął Piotr Pawłowski (2007, s. 2) – „gotowe rozwiązania legislacyjne” twórcy *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* proponują wprowadzić do wewnętrznego porządku prawnego danego państwa, aby chronić, propagować i urzeczywistniać prawo do edukacji osób będących ich adresatami? Odpowiedź na tak postawione pytanie zawiera treść art. 24 Konwencji, zatytułowanego „Edukacja” (Konwencja o prawach..., Dz.U. 2012, poz. 1169). Punktem wyjścia jest tutaj stwierdzenie, że Państwa Strony uznają prawo beneficjentów Konwencji do dostępu do edukacji bez jakiegokolwiek dyskryminacji i „[...] na zasadach równych szans” (art. 24 pkt. 1). Warunkiem urzeczywistnienia tego prawa jest – jak dalej zapisano w cytowanym artykule (tamże) – „[...] włączający system kształcenia umożliwiający integrację na wszystkich poziomach edukacji i w kształceniu ustawicznym”. Powinien to być system ukierunkowany na możliwie pełny rozwój każdego człowieka, jego poczucia godności i wartości, akcentujący konieczność poszanowania praw i wolności człowieka oraz ludzkiej różnorodności (art. 24 pkt. 1 lit. a). Powinien zatem w maksymalnym stopniu wykorzystywać również możliwości osób z niepełnosprawnością w celu rozwijania ich osobowości, talentów i cech twórczych, a także wszelkich zdolności o umysłowym i fizycznym charakterze (art. 24 pkt. 1 lit. b). W efekcie, system taki zmierzać powinien do umożliwienia osobom z niepełnosprawnością „[...] skutecznego udziału w wolnym społeczeństwie” (art. 23 pkt. 1 lit. c).

Organizując tak rozumianą edukację włączającą, Państwa Strony zapewniają społeczność międzynarodową i samych beneficjentów Konwencji, że ich niepełnosprawność w żaden sposób nie będzie powodem stawiania ich poza powszechnym systemem edukacji. Ponadto, że na tych etapach edukacji, które obejmują dzieci i młodzież w wieku obowiązku szkolnego lub nauki na poziomie szkoły średniej, pobieranie nauki w ramach tego systemu będzie bezpłatne (art. 24 pkt 2 lit. a). W odniesieniu do uczniów z niepełnosprawnością, warunki edukacji włączającej spełniać będą wysokie standardy, nie odbiegające od tych, którym podlegają ich rówieśnicy i – co ważne – edukacja ta będzie miała miejsce w społecznościach, w których oni żyją (art. 24 pkt 2 lit. b). W celu pod-

niesienia skuteczności edukacji omawianej grupy osób, Państwa Strony zapewnią im w ramach powszechnego systemu edukacji niezbędne wsparcie (art. 24 pkt 2 lit. d). Nie wyklucza to jednak – jak autor tekstu odczytuje przepis zawarty w art. 24 pkt 2 lit. e – tworzenia specjalnych warunków edukacji dla tych uczniów z niepełnosprawnością, którzy na drodze do pełnego włączenia wymagają zindywidualizowanego wsparcia w środowisku, maksymalizującym ich rozwój edukacyjny i społeczny. Ponadto z treści art. 24 pkt 2 lit. c wynika, że Państwa Strony, uwzględniając indywidualne potrzeby uczniów z niepełnosprawnością, zapewnią wprowadzanie zasad racjonalnego usprawnienia (więcej informacji na ten temat można znaleźć m.in. w Mikrut, 2017a, 2017b). Te ostanie należy rozumieć – zgodnie z art. 2 Konwencji – jako

[...] konieczne i odpowiednie zmiany i dostosowania, nie nakładające nieproporcjonalnego lub nadmiernego obciążenia, jeśli jest to potrzebne w konkretnym przypadku, w celu zapewnienia osobom niepełnosprawnym możliwości korzystania z wszelkich praw i podstawowych wolności oraz ich wykonywania na zasadzie równości z innymi osobami.

Aby owe zapewnienia i gwarancje znalazły swoje urzeczywistnienie, konieczne jest podjęcie pewnych działań zarówno w wymiarze prawnym, jak i organizacyjnym. Wiele z nich – o czym wspominał cytowany wcześniej Wieruszewski (2008, s. 10) – sugeruje treść Konwencji. W odniesieniu do rozpatrywanych tutaj kwestii, zawarte zostały one w art. 24 pkt. 3, 4 i 5. Wśród środków, umożliwiających osobom z niepełnosprawnością przyswojenie takich umiejętności życiowych i społecznych, które ułatwią im pełną i równą partycypację w edukacji oraz w życiu społecznym i kulturowym, wskazane zostały m.in.:

- ułatwienie w zakresie komunikacji. W rozumieniu rozpatrywanej Konwencji (art. 2), komunikacja obejmuje „[...] języki, wyświetlanie tekstu, alfabet Braille’a, komunikację przez dotyk, dużą czcionkę, dostępne media, jak i sposoby, środki i formy komunikowania się na piśmie, przy pomocy słuchu, języka uproszczonego, lektora” oraz różne formy komunikacji wspomagającej i alternatywnej, w tym dostępne rozwiązania z obszaru technologii informacyjno-komunikacyjnej. W odniesieniu do prawa do edukacji szczególnie podkreślona została rola ułatwień w ramach opanowywania alfabetu Braille’a, wspomagających i alternatywnych metod komunikowania się (art. 24 pkt. 3 lit. a) oraz języka migowego (art. 24 pkt 3 lit. b);
- ułatwienie w zakresie opanowania orientacji i umiejętności poruszania się (art. 24 pkt 3 lit. a);
- zagwarantowanie, szczególnie dzieciom niewidomym, głuchym i głuchoniewidomym, takich warunków edukacji, w których uwzględnia się najodpowiedniejsze dla danego ucznia: język oraz sposoby i środki komunikacji, a także tego, że owa edukacja ma miejsce w środowisku, które maksymalizuje jego rozwój (art. 24 pkt 3 lit. c), co – zdaniem autora tego artykułu – su-

geruje, iż w pewnych indywidualnych przypadkach, mogą to być placówki o specjalnym charakterze.

Ponadto w pkt. 4 analizowanego art. 24 Konwencji wskazano, że ochrona, popieranie i urzeczywistnianie prawa do edukacji osób z niepełnosprawnością, wymaga od władz danego państwa podjęcia działań, ukierunkowanych na zatrudnianie wysokokwalifikowanych nauczycieli, także tych z niepełnosprawnością, dysponujących uprawnieniami w zakresie stosowania języka migowego i/lub alfabetu Braille'a, oraz działań zmierzających do szkolenia rozmaitych specjalistów, pracujących na wszystkich poziomach edukacji, w celu wyposażenia ich w stosowną wiedzę i umiejętności z zakresu niepełnosprawności oraz wspomagania rozwoju i funkcjonowania osób, które jej doświadczają. Kolejną sugestią (art. 24 pkt 5) jest konieczność podjęcia przez owe władze takich rozwiązań, które na zasadzie równości i braku jakiegokolwiek dyskryminacji z powodu niepełnosprawności, zapewnią beneficjentom Konwencji dostęp do „[...] powszechnego szkolnictwa wyższego, szkolenia zawodowego, kształcenia dorosłych i możliwości uczenia się przez całe życie”. Jedną z dróg wiodących do tego celu jest zagwarantowanie im racjonalnego usprawnienia.

Wydaje się, że w ramach rozważań o prawie do edukacji zapisanym w *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* warto nieco dłużej zatrzymać się nad treścią oznaczoną jako art. 24 pkt 1 lit. a. Wyraźnie ukierunkowuje ona refleksję nad sposobem pojmowania terminu „włączający system edukacji”. Zgodnie z tym przepisem – co warto powtórzyć – system taki powinien wzmacniać m.in. poszanowanie różnorodności ludzkiej. Z oczywistych względów, postanowienia Konwencji zmierzają do popierania, ochrony i zapewnienia „[...] pełnego i równego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności” przez osoby o zaburzonym rozwoju i funkcjonowaniu struktury i/lub funkcji organizmu (art. 1). Jest to bowiem akt prawny o specjalnym charakterze, którego podmiotem regulacji są właśnie osoby z niepełnosprawnością (zob. Jankowska, 2011/2012, s. 27–28). Mimo takiego charakteru omawianej Konwencji, jej twórcy nadają takie znaczenie edukacji włączającej, które bliskie jest (bądź nawet tożsame) tym współczesnym ujęciom zagadnienia, które wyraźnie różnicują pola znaczeniowe (i ich praktyczne skutki) takich pojęć, jak „edukacja integracyjna” i „edukacja włączająca”. Pierwsze z nich – jak, m.in. na podstawie bogatej literatury obcojęzycznej, wyjaśnia Anna Zamkowska (2009, s. 41) – odnosi się do dostępu do szkół ogólnodostępnych uczniów szczególnego rodzaju, tj. takich, u których źródła specjalnych potrzeb edukacyjnych tkwią w ich strukturze biopsychospołecznej, z czym mamy do czynienia np. w przypadku niektórych uczniów z trudnościami w uczeniu się, w zachowaniu, z uszkodzeniami sensorycznymi czy z niepełnosprawnością fizyczną. Inaczej rzecz wygląda w przypadku edukacji włączającej. Pomijając tutaj kwestie samej różnicy w organizacji warunków obu rodzajów kształcenia – na którą cytowana autorka zwraca wiele uwagi – wskazać należy, że w sytuacji edukacji włączającej, szkoła bierze pod

uwagę wszelkie różnice między uczniami, a nie tylko te wynikające z niepełnosprawności, i wszystkie z nich traktuje jako naturalne uwarunkowania swoich oddziaływań. Wynika z tego, że niepełnosprawność nie jest w tym kontekście traktowana jako jedyne źródło potrzeb edukacyjnych. Mogą mieć one wiele innych przyczyn, wynikających ze zróżnicowanych okoliczności natury socjokulturowej, rodzinnej czy nawet etnicznej. Podobne spojrzenie na rozumienie edukacji włączającej, prezentuje Grzegorz Szumski (Szumski, współpraca Firkowska-Mankiewicz, 2010, s. 11–27). Swój punkt widzenia autor zbudował na podstawie krytycznego podejścia do koncepcji Alfreda Sandera, według którego edukację włączającą można traktować jako, po pierwsze, synonimiczne określenie kształcenia integracyjnego, po drugie – jako udoskonalone kształcenie integracyjne, po trzecie wreszcie – jako udoskonalone i poszerzone kształcenie integracyjne. Wśród różnych sposobów różnicowania rozpatrywanych tutaj pojęć, Szumski wskazał na możliwość traktowania edukacji włączającej jako poszerzonej odmiany kształcenia integracyjnego, podkreślając możliwość wyróżnienia dwu wariantów takiego spojrzenia: specjalnopedagogicznego i ogólnopedagogicznego.

Pierwszy z nich zakłada wiele zmian w systemie szkolnym ukierunkowanych – najkrócej rzecz ujmując – na autentyczne upodobnienie i współlnienie procesu kształcenia uczniów pełnosprawnych i niepełnosprawnych, niezależnie od rodzaju i stopnia ich niepełnosprawności. Drugi wariant, tj. ogólnopedagogiczny – co jest ważne z rozpatrywanego tutaj punktu widzenia – zakłada, że istotą edukacji włączającej jest zaspokajanie szerokich i zróżnicowanych potrzeb edukacyjnych i rozwojowych uczniów, nie tylko tych tradycyjnie pojmowanych jako specjalne, w ramach zwykłych klas szkół ogólnodostępnych. Owe potrzeby mogą wynikać m.in. z pochodzenia etnicznego, języka, religii, światopoglądu czy płci (Szumski, współpraca Firkowska-Mankiewicz, 2010, s. 19).

Takie rozważania mają sens w kontekście odbywającej się od wielu lat w przestrzeni publicznej polemiki, na temat stopnia wywiązywania się Polski z realizacji prawa do edukacji, w rozumieniu zapisanym w analizowanej Konwencji. Wariacja poglądów dotyczących tej kwestii może wynikać bowiem z różnego pojmowania pojęć edukacja integracyjna i edukacja włączająca, tym bardziej, że przed ukazaniem się w 2012 r. oficjalnego tłumaczenia *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*, funkcjonowały różne wersje tego tekstu, do których nawiązywali uczestnicy dyskursu (w tym autor tego artykułu, zob. Mikrut, 2016). W znanych autorowi tłumaczeniach z tamtego okresu pojawia się określenie edukacja integracyjna. Z takim przypadkiem mamy do czynienia chociażby w tłumaczeniu, upowszechnionym w 2007 r. przez Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji (*Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych...*, 2007). Ta wersja tłumaczenia Konwencji, umieszczona została również na stronie Ośrodka Informacji ONZ w Warszawie (<http://www.unic.un.org.pl>, dostęp: 25.08.2019). W art. 24 pkt. 1 wspomnianego tłumaczenia zapisana została konieczność stwo-

rzenia przez Państwa Strony systemu „[...] edukacji integracyjnej na wszystkich etapach edukacyjnych oraz kształcenia ustawicznego”. Podobnie rzecz wygląda w polskim tłumaczeniu tego dokumentu z 2008 r., dołączonym do wniosku stosownej komisji, odnoszącym się do decyzji Rady Unii Europejskiej o przyjęciu przez Wspólnotę Europejską omawianej Konwencji (<https://eur-lex.europa.eu>, dostęp: 25.08.2019). Rozpatrywany zapis, w tej wersji tłumaczenia, przyjął brzmienie: „[...] Państwa Strony zapewniają integracyjny system kształcenia na wszystkich poziomach edukacji i możliwość uczenia się przez całe życie”.

Na podstawie analizy tekstu wspomnianego wcześniej Uzasadnienia rządowego projektu ustawy o ratyfikacji *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* nie można rozstrzygnąć kwestii, które z pojęć, będących przedmiotem dyskusji, było brane pod uwagę przy redagowaniu tego tekstu. W dołączonej bowiem „Liście ustaw i innych aktów prawnych omówionych w uzasadnieniu wniosku” brak jest stosownego odniesienia (Uzasadnienie rządowego projektu..., 2012, s. 161–170). Co prawda, w rozdziale II, w ramach tzw. Postanowień podstawowych, odnaleźć można sformułowanie, że należy do nich m.in. „stworzenie włączającego systemu kształcenia, umożliwiającego integrację dzieci i młodzieży niepełnosprawnych na wszystkich poziomach edukacji” (Uzasadnienie rządowego projektu..., 2012, s. 5–6). Jednakże w bardzo obszernym wyjaśnieniu sposobu, w jakim Konwencja dotyczy spraw uregulowanych w krajowym porządku prawnym odnoszących się do prawa do edukacji, terminy „edukacja włączająca” i „edukacja inkluzyjna” nie pojawiają się w żadnym kontekście. Można dostrzec tam jedynie terminy typu „przedszkole integracyjne”, „szkoła integracyjna”, „odział integracyjny” czy „środowisko integrujące” (Uzasadnienie rządowego projektu..., 2012, s. 74–94). Spowodowane jest to zapewne obowiązującymi wówczas przepisami krajowego prawa oświatowego, które głównie takimi określeniami operowały.

Stopień realizacji przez Polskę prawa do edukacji w rozumieniu *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* – polemika wybranych opinii i poglądów

W ramach wspomnianego wcześniej wyjaśnienia, dotyczącego „Sposobu, w jakim umowa dotyczy spraw uregulowanych w prawie wewnętrznym”, stanowiącego istotną część Uzasadnienia rządowego projektu ustawy o ratyfikacji *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* (2012, s. 74–94), Rząd RP przypomina, że prawo do nauki w Polsce, zagwarantowane jest w stosownej ustawie o systemie oświaty, obejmującej swoimi regulacjami także dzieci i młodzież z różnymi rodzajami niepełnosprawności (w tamtym czasie, obowiązującym aktem prawnym we wspomnianym zakresie, była Ustawa o systemie oświaty z dnia 7 września 1991 r., zob. Dz.U. 2004 Nr 256, poz. 2572, z późn. zm.). Osobom z niepełnosprawnością – jak dalej zapisano – stworzono

możliwość pobierania nauki we wszystkich typach szkół, tj. ogólnodostępnych, integracyjnych i specjalnych, przy czym zgodnie z przepisami tejże ustawy, w wymienionych szkołach zapewniono im dostosowanie treści, metod i organizacji nauczania do indywidualnych możliwości psychofizycznych, a także możliwość korzystania przez nich z różnego rodzaju pomocy psychologicznej i pedagogicznej oraz specjalnych form pracy dydaktycznej. Autorzy analizowanego uzasadnienia podkreślają ponadto, że realizację obowiązku szkolnego i obowiązku nauki, poprzez udział w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych, zagwarantowano również dzieciom i młodzieży z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Zwracają przy tym uwagę, że w przypadku małych dzieci (od momentu urodzenia do czasu rozpoczęcia nauki szkolnej), zagrożonych niepełnosprawnością lub jej doświadczających, organizuje się wczesne wspomaganie rozwoju (Uzasadnienie rządowego projektu..., 2012, s. 74–75). Wśród prawnie usankcjonowanych i praktycznie realizowanych działań na rzecz zindywidualizowanego wsparcia dla uczniów z niepełnosprawnością – co postulowane jest, jak już wspomniano, w art. 24 Konwencji – wymieniono wprowadzony w 2010 r. obowiązek opracowania przez zespół nauczycieli i specjalistów pracujących z dzieckiem, posiadającym orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego, dzięki czemu uczniowi temu zapewnia się stosownie do jego potrzeb indywidualizację programu nauczania i wychowania oraz oddziaływań o charakterze terapeutycznym, niezależnie od tego, w jakiego typu szkole pobiera naukę. Zaakcentowano również – co z kolei wychodzi naprzeciw postanowieniom Konwencji, które odnoszą się do zatrudniania na wszystkich etapach edukacji wysokiej klasy specjalistów – że w Polsce funkcjonują stosowne uregulowania prawne, uwzględniające kwestie wynikające z niepełnosprawności uczniów, dotyczące standardów kształcenia nauczycieli, zasad zatrudniania ich oraz wychowawców i innych pracowników pedagogicznych, a także ich szczegółowych kwalifikacji. W konkluzji znalazło się m.in. stwierdzenie, że: „Nie ma żadnych przeszkód, by osoba niepełnosprawna mająca odpowiednie kwalifikacje pedagogiczne zastała zatrudniona w szkole ogólnodostępnej lub specjalnej” (Uzasadnienie rządowego projektu..., 2012, s. 76). Bezpośrednio do proponowanych w Konwencji rozwiązań w zakresie komunikacji (art. 24 pkt 3) nawiązują z kolei te informacje, które dotyczą podręczników szkolnych i książek pomocniczych. Zwrócono uwagę na to, że od 2009 r., dzięki adaptacji tego rodzaju środków dydaktycznych, znacznie zwiększona została oferta ich wykorzystania przez uczniów niewidomych i słabowidzących. Wersje elektroniczne podręczników szkolnych, wykonane alfabetem Braille’a, są bowiem dostępne na stronie internetowej Ośrodka Rozwoju Edukacji, wykonane w druku powiększonym zaś, zgodnie z potrzebami uczniów słabowidzących, szkoły i placówki otrzymują w formie wydrukowanej (Uzasadnienie rządowego projektu..., 2012, s. 89).

Większość przedstawionych dotąd w artykule rozważań, odnoszących się do związków między krajowymi uregulowaniami prawnymi w zakresie prawa osób z niepełnosprawnością do edukacji i tymi zapisanymi w Konwencji, ma charakter ogólny i wprowadzający, na co wskazuje opatrzenie ich śródtytułem „Rozwiązania podstawowe”. W następnej kolejności autorzy dokumentu szczegółowo analizują rozwiązania zapisane w obowiązujących wówczas rozporządzeniach ministra odpowiedzialnego za sprawy edukacji, dotyczących m.in.:

- wydawania orzeczeń (i opinii) o potrzebie kształcenia specjalnego albo indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego i indywidualnego nauczania, a także o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych;
- warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych, a także – co zostało zapisane w osobnym rozporządzeniu – w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz ośrodkach;
- sposobu i trybu organizowania indywidualnego obowiązkowego przygotowania przedszkolnego lub indywidualnego nauczania dla dzieci i młodzieży, których stan zdrowia wymaga takich rozwiązań;
- podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół, w tym dla uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym;
- rodzajów i zasad działania placówek publicznych, w tym placówek umożliwiających edukację i wychowanie uczniów z różnymi rodzajami niepełnosprawności, którzy nie mogą uczęszczać do przedszkola lub szkoły w miejscu zamieszkania;
- zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z głębokim upośledzeniem umysłowym;
- organizowania kształcenia oraz specjalnych oddziaływań opiekuńczo-wychowawczych w szkołach specjalnych, funkcjonujących w zakładach opieki społecznej i jednostkach pomocy społecznej;
- zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach.

W Uzasadnieniu rządowego projektu ustawy o ratyfikacji *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* (2012), mocno akcentowane są dokonujące się zmiany, szczególnie te rozpoczęte w roku 2011, w systemie kształcenia uczniów z niepełnosprawnością. Bazują one – jak wyjaśniono (Uzasadnienie rządowego projektu..., 2012, s. 84) – na założeniu, że „[...] największe szanse na zaspokojenie specjalnych potrzeb edukacyjnych dzieci są wtedy, kiedy wykryje się je jak najwcześniej, najważniejszym celem zmian jest zapewnienie pomocy psychologiczno-pedagogicznej jak najwcześniej i jak najbliżej dziecka, w środowisku jego nauczania i wychowania (przedszkolu, szkole i placówce)”.

Dlatego zmiany „[...] organizacji kształcenia specjalnego oraz udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej zmierzają do zapewnienia bardziej efektywnej aniżeli dotychczas, zindywidualizowanej pomocy, w szczególności dzieciom i młodzieży niepełnosprawnym kształcącym się w szkołach ogólnodostępnych”.

Twórcy analizowanego dokumentu, poświęcają stosowną uwagę również uregulowaniom dotyczącym studiów wyższych, podkreślając, że w ostatnich latach polskie uczelnie podjęły wiele działań, ukierunkowanych na organizację warunków sprzyjających wyrównywaniu szans studentów z różnego rodzaju niepełnosprawnością. Wśród tych poczynań odnotowują m.in. powoływanie pełnomocników rektora i organizowanie biur ds. osób z niepełnosprawnością, opracowywanie odpowiednich zasad rekrutacji, dostosowujących tryb postępowania kwalifikacyjnego do potrzeb i możliwości tej grupy kandydatów, możliwość ubiegania się o indywidualną organizację studiów, o pomoc materialną w formie stypendium specjalnego (obok możliwości otrzymania innych form wsparcia materialnego, obejmujących pozostałych studentów), a także – czemu poświęcają szczególną uwagę – możliwość udziału studentów z niepełnosprawnością w różnych programach realizowanych przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Uzasadnienie rządowego projektu..., 2012, s. 91–93).

Analizę powiązań polskich uregulowań odnoszących się do prawa do edukacji z przepisami *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*, twórcy dokumentu kończą rozważaniami dotyczącymi kształcenia zawodowego i ustawicznego. W tym kontekście przypominają, że obok jedynie kilku zawodów, w których kształcenie zarezerwowane jest wyłącznie dla osób niewidomych i słabowidzących oraz z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, kształcenie zawodowe osób z niepełnosprawnością odbywa się na zasadach ogólnych, obowiązujących w tego typu kształceniu, przy czym warunki i formy egzaminu zawodowego dostosowuje się do indywidualnych potrzeb i możliwości psychofizycznych absolwentów (Uzasadnienie rządowego projektu..., 2012, s. 94).

Jeżeli chodzi o kształcenie ustawiczne, to w analizowanym dokumencie wspomniano jedynie, że zgodnie z polskim prawem oświatowym, organizatorzy wszelkich form kształcenia pozaszkolnego, ukierunkowanego na uzyskanie i uzupełnienie przez osoby dorosłe wiedzy ogólnej czy umiejętności i kwalifikacji zawodowych, zobowiązani są do zapewnienia odpowiednich warunków organizacyjnych i technicznych, wychodzących naprzeciw potrzebom osób z niepełnosprawnością (Uzasadnienie rządowego projektu..., 2012, s. 94).

Warto przypomnieć, że w konkluzji Uzasadnienia rządowego projektu ustawy o ratyfikacji *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* znalazło się stwierdzenie, że Polska już zapewnia wdrożenie postanowień Konwencji (w tym również – logicznie rzecz ujmując – w obszarze praw do edukacji). Jednakże mimo to, „[...] pożądana jest dalsza rozbudowa szeroko rozumianych praw społecznych lub poprawa wdrożenia, tak, aby zapewnić ich realizację na poziomie odpowiadającym

zmieniającym się oczekiwaniom osób niepełnosprawnych i, szerzej, całego społeczeństwa” (Uzasadnienie rządowego projektu..., 2012, s. 147). Przewidywane działania w tym zakresie ujęte zostały w pkt. 4, zatytułowanym „Zmiany prawa, sposobu wdrażania prawa i polityki, w celu zapewnienia lepszego wykonywania konwencji”. Obejmują one zmiany już rozpoczęte lub zaplanowane do realizacji w najbliższym czasie. Żadne z nich nie dotyczą bezpośrednio obszaru edukacji, a więc spraw regulowanych w ramach art. 24 Konwencji.

Optymizm Rządu RP nie przez wszystkich zainteresowanych podzieleny był w równym stopniu. Warto w tym miejscu odwołać się do poglądów wyrażonych na łamach publikacji pt. *Polska droga do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ*, wydanej w Krakowie w 2008 r. przez Fundację Instytut Rozwoju Regionalnego. Należy jednak pamiętać, że przedstawione w niej opinie sformułowane zostały kilka lat wcześniej, a więc mogą odnosić się do nieco innej rzeczywistości, chociaż – ogólnie rzecz biorąc – regulowanej tymi samymi ustawami, dotyczącymi systemu edukacji i szkolnictwa wyższego. Paweł Wdówik (2008a, s. 127–128), już na samym wstępie krytycznego podejścia, zwraca uwagę na niezgodność języka polskich aktów prawnych z intencją twórców *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*, co znajduje wyraz w tłumaczeniu sformułowania *an inclusive education system*, zawartego w art. 24 te samej Konwencji jako „integracyjny system edukacji” (autorzy omawianej publikacji, odwołują się do roboczego tłumaczenia Konwencji, datowanego na marzec 2008 r., zamieszczonego na stronie ówczesnego Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej). Negatywnym następstwem zastosowania takiego sformułowania – jak pisze autor – „[...] będzie promowanie kształcenia integracyjnego jako rozwiązania zgodnego z Konwencją, a co za tym idzie – zwolnienie szkół ogólnodostępnych z obowiązku równego traktowania osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych” (Wdówik, 2008a, s. 127), a przecież już wówczas obecne w krajowym systemie kształcenie integracyjne było [i jest nadal – przyp. A.M.] co najwyżej etapem przejściowym między kształceniem specjalnym a promowanym w Konwencji kształceniem włączającym. Cytowany autor sugeruje, że najlepszym sposobem wyrażenia ducha Konwencji byłoby „[...] zapewnienie osobom niepełnosprawnym możliwości kształcenia w szkołach ogólnodostępnych”. Stąd też określenie najbardziej zbliżone do oryginalnego zapisu powinno przyjąć brzmienie „ogólnodostępny system edukacji” (Wdówik, 2008a, s. 127). Analizując obowiązujące wówczas akty prawne, tj. Ustawę z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz.U. 2004 Nr 256, poz. 2572 z późn. zm.) oraz nawiązujące do niej akty wykonawcze, autor dochodzi do wniosku, że żaden z tych dokumentów nie zawiera postanowienia, że podstawową formą dla kształcenia dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością jest edukacja włączająca, a ponadto, że szczególnie niepokojące jest to, iż niektóre przepisy prawa oświatowego wręcz konserwują system segregacyjny. Jeden z wielu przykładów, przytoczonych na rzecz tak

sformułowanej tezy, odnosi się do treści art. 3 ust. 1a ustawy o systemie oświaty. Zdaniem autora wyjaśnienie definicyjne, że terminy „szkoła specjalna” lub „oddział specjalny” należy rozumieć odpowiednio jako „szkołę lub oddział dla uczniów posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego” może sugerować interpretację, że uczniowie, spełniający ten warunek, powinni uczęszczać właśnie do tego typu szkół (Wdówik, 2008a, s. 128). Szczególną uwagę cytowany autor poświęca uczniom z dysfunkcją narządu wzroku. Jednej z przyczyn tego, że aż 75% rodziców dzieci niewidomych wybiera dla nich szkoły specjalne, upatruje on również w przepisach prawa oświatowego i sposobie ich interpretacji przez dyrektorów szkół rejonowych. W tym kontekście przywołuje obowiązujące w tym czasie resortowe rozporządzenia z 2005 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz ośrodkach oraz – zgodnie z odrębnym rozporządzeniem – w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych. Pierwszy z tych dokumentów zawiera listę rodzajów niepełnosprawności stanowiących podstawę tworzenia szkół specjalnych. Drugi zaś nie podaje żadnej listy owych niepełnosprawności jako kryterium możliwości podjęcia przez doświadczających ich uczniów nauki w szkole ogólnodostępnej lub integracyjnej. To brak takiego wskazania w połączeniu z przekonaniem, że miejscem kształcenia uczniów, posiadających stosowne orzeczenia, jest szkoła specjalna, mogły przyczynić się do tego – zdaniem autora – że dyrektorzy szkół rejonowych nakłaniali rodziców do składania wniosków o przyjęcie ich dzieci do szkoły specjalnej, aby uniknąć przyjęcia ich do kierowanej przez siebie szkoły ogólnodostępnej (Wdówik, 2008a, s. 128).

Wdówik (tamże, s. 129–130) krytycznie odnosi się również do sposobu realizacji zapisanych w *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* wskazań, dotyczących zapewnienia dzieciom niewidomym najodpowiedniejszych dla nich środków komunikacji (art. 24 pkt 3 lit. c). Jego zdaniem, mimo istniejącej wówczas prawnej gwarancji, zapisanej w ustawie o systemie oświaty (art. 71d), zapewniającej uczniom z niepełnosprawnością dostęp do odpowiednich dla nich podręczników, tj. napisanych alfabetem Braille’a i drukiem powiększonym, trudno mówić o pełnym wywiązywaniu się państwa z tego zadania. Zdaniem autora, uczniowie ci wspomniane podręczniki otrzymują z opóźnieniem lub nie otrzymują ich wcale. Pierwsza z tych sytuacji dotyczy głównie szkół specjalnych, druga – szkół ogólnodostępnych i integracyjnych. Warto przypomnieć – o czym była już mowa – że według autorów Uzasadnienia rządowego projektu ustawy o ratyfikacji *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*, sytuacja w tym względzie od 2009 r. uległa poprawie.

Autorzy *Polskiej drogi do Konwencji...* (2008) formułują również wiele uwag, odnośnie do urzeczywistniania prawa osób z niepełnosprawnością do edukacji

na poziomie wyższym. Aleksander Waszkielewicz (2008, s. 136) punktem wyjścia swoich rozważań czyni dane statystyczne, dotyczące odsetka osób z niepełnosprawnością legitymujących się wyższym wykształceniem, który według danych z końca 2007 r. był prawie trzykrotnie niższy od analogicznego wskaźnika dla osób pełnosprawnych (odpowiednio: 5,9% i 15,9%). Wśród przyczyn takiego stanu rzeczy autor wskazuje brak w obowiązującej w tym czasie Ustawie z dnia 27 lipca 2005 r. – Prawo o szkolnictwie wyższym (Dz.U. 2005 Nr 164, poz. 1365 z późn. zm.) przepisów regulujących chociażby takie kwestie, jak „[...] dostosowanie procesu rekrutacyjnego, dydaktycznego, zdawania egzaminów itp. do potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych” (Waszkielewicz, 2008, s. 136). W efekcie – jak autor konkluduje – szansa, że wspomniane osoby nie będą dyskryminowane w różnych sytuacjach związanych z procesami naboru na studia i kształcenia zależy wyłącznie „[...] od dobrej woli, wrażliwości i życzliwości pracowników uczelni” (tamże).

Nie sposób nie odnotować w tym miejscu, że w treści Uzasadnienia rządowego projektu ustawy o ratyfikacji *Konwencji osób niepełnosprawnych* znajdują się informacje, iż niektóre z rozpatrywanych tutaj spraw zostały uregulowane w ustawie dotyczącej szkolnictwa wyższego; przewiduje ona m.in. obowiązek określenia przez uczelnie w regulaminach studiów takich warunków procesu kształcenia, które uwzględniają potrzeby studentów z niepełnosprawnością oraz określenia takich warunków i trybu rekrutacji, w przypadku konieczności organizowania dodatkowych egzaminów (poza wynikami ze świadectwa dojrzałości jako powszechnego kryterium rekrutacyjnego), które biorą pod uwagę potrzeby kandydatów z niepełnosprawnością (Uzasadnienie rządowego projektu..., 2012, s. 91–92).

Warto zastanowić się, czy pierwsze lata funkcjonowania *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*, w krajowym porządku prawnym przyniosły zmianę poglądów różnych podmiotów na temat propagowania, ochrony i urzeczywistnienia prawa osób z niepełną sprawnością organizmu do edukacji. Możliwość taką daje m.in. lektura tekstu, zatytułowanego *Realizacja przez Polskę zobowiązań wynikających z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Sprawozdanie Rzecznika Praw Obywatelskich 2012–2014* (2015). Jest on efektem zastosowania uprawnień Rzecznika Praw Obywatelskich (RPO) jako niezależnego organu ds. monitorowania procesu wdrażania Konwencji oraz popierania i ochrony zapisanych w niej praw, ustanowionego zgodnie z treścią art. 33 pkt. 2 teże Konwencji. Już w „Streszczeniu najważniejszych wniosków i rekomendacji” (*Realizacja przez Polskę zobowiązań wynikających z Konwencji...*, 2015, s. 7–8), RPO wskazuje, na podstawie wyników badań i analiz, że dla pełnej realizacji przez Polskę praw osób z niepełnosprawnością zapisanych w Konwencji, potrzebne są istotne zmiany o charakterze legislacyjnym oraz te w zakresie stosowania przepisów prawa odnoszących się do całej gamy spraw i obszarów funkcjonowania tej grupy osób. Wśród nich znajduje się również rekomendacja dotycząca „urzeczywistnienia prawa osób z niepełnosprawnością do edukacji włączającej tak, aby jak najwięk-

sza grupa uczniów na każdym etapie edukacyjnym kształciła się w szkołach powszechnych, możliwie blisko ich miejsca zamieszkania” (Realizacja przez Polskę zobowiązań wynikających z Konwencji..., 2015, s. 8).

W dalszej części analizowanego sprawozdania znajduje się uzasadnienie owej rekomendacji oraz wiele szczegółowych wniosków odnoszących się do realizacji przez Polskę prawa osób z niepełnosprawnością do edukacji. Do najważniejszych problemów i barier stojących na drodze do pełnej realizacji omawianego prawa, RPO zalicza m.in.:

- ograniczoną liczbę danych statystycznych, wyników badań i wskaźników, odnoszących się do stopnia realizacji zobowiązań, wynikających z przyjęcia Konwencji, skutkującą brakiem pełnego oglądu sytuacji osób z niepełnosprawnością w różnych obszarach ich funkcjonowania, w tym również w obszarze edukacji;
- brak prawnych uregulowań dających gwarancję, że środki finansowe, wynikające z dodatkowej wagi subwencyjnej z tytułu niepełnosprawności ucznia, płynące z budżetu państwa do organu prowadzącego szkołę, ostatecznie trafią do szkoły, do której ów uczeń uczęszcza (szerzej zob. Mikrut, 2015, s. 26–28);
- tkwiące w świadomości wielu nauczycieli przekonanie, że najwłaściwszym miejscem dla ucznia z niepełnosprawnością jest szkoła specjalna (zob. także: Dyduch, Mikrut, 2019, s. 177–178).

Wskazane problemy sprawiają – zdaniem RPO (Realizacja przez Polskę zobowiązań wynikających z Konwencji..., 2015, s. 72) – że według danych statystycznych „[...] około połowy uczniów z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego z tytułu niepełnosprawności uczy się w szkołach specjalnych, około jednej piątej w szkołach integracyjnych, a jedynie trzech na dziesięciu w szkołach ogólnodostępnych, które zapewniają edukację włączającą” (podane dane dotyczą września 2013 r.); przy czym – jak dalej podkreśla – szczególnie niepokojący jest fakt, że odsetek uczniów z tej grupy podlegających edukacji włączającej ulega wyraźnemu spadkowi wraz z wiekiem, co sprawia, że na poziomie ponadgimnazjalnym, aż trzy czwarte z nich uczy się w szkole specjalnej.

Poważny problem stanowi również wywiązanie się z zadania dotyczącego prowadzenia edukacji w takich językach i przy wykorzystaniu takich sposobów i środków komunikacji, które w najwyższym stopniu wychodzą naprzeciw potrzebom uczniów z niepełnosprawnością, zwłaszcza – według terminologii stosowanej w konwencji – głuchych i głuchoniewidomych (zob. art. 24 pkt. 3 lit. b, c). Ani jedna ze szkół, w której uczą się uczniowie głusi – jak podaje RPO (Realizacja przez Polskę zobowiązań wynikających z Konwencji..., 2015, s. 73) – nie prowadzi zajęć w polskim języku migowym, który jest ich językiem naturalnym.

Mimo – jak się wydaje – ogólnie negatywnego obrazu stopnia realizacji prawa osób z niepełnosprawnością do edukacji, jaki wyłania się ze sprawozdania Rzecznika Praw Obywatelskich, nie sposób pominąć tych informacji w nim za-

wartych, które wskazują na pewne postępy i sukcesy w tym zakresie. Należą do nich m.in.:

- pełne poparcie resortu odpowiedzialnego za sprawy edukacji dla realizacji postanowień Konwencji i podkreślanie, że edukacja włączająca jest trwałym elementem polskiego systemu edukacji;
- działania ukierunkowane na dostępność podręczników dla uczniów niewidomych i niedowidzących, a także posługujących się Polskim Językiem Migowym i alternatywnymi formami komunikacji (wskazano tutaj na elementarz dla klas pierwszych);
- planowane zmiany w zakresie orzekania o specjalnych potrzebach edukacyjnych w kierunku większego uwzględnienia ich potrzeb i poziomu funkcjonowania;
- cykl organizowanych przez polskie władze spotkań, poświęconych problematyce edukacji specjalnej i włączającej oraz różne akcje, inicjowane przez organizacje pozarządowe, skierowane do rodziców dzieci z niepełnosprawnością, dotyczące wsparcia merytorycznego i prawnego;
- pełne wprowadzenie idei edukacji włączającej na poziomie studiów wyższych (Realizacja przez Polskę zobowiązań wynikających z Konwencji..., 2015, s. 72).

Pierwszych lat obowiązywania w Polsce przybliżanej Konwencji, dotyczy również inny dokument, jakim jest *Sprawozdanie przedstawione przez Rząd Rzeczypospolitej Polskiej zgodnie z postanowieniami artykułu 35 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych z działań podjętych w celu wprowadzenia w życie jej postanowień*. Z treści przywołanego art. 35 Konwencji wynika, że władze każdego państwa, przystępującego do tej umowy zobowiązane są do przedłożenia takiego raportu Komitetowi do spraw praw osób niepełnosprawnych „[...] w terminie dwóch lat od daty wejścia w życie niniejszej Konwencji w stosunku do danego Państwa Strony” (art. 35 pkt. 1), kolejne zaś będą składać „[...] przynajmniej co cztery lata oraz zawsze wtedy, gdy Komitet o to wystąpi” (art. 35 pkt 2). Pierwsze sprawozdanie Rządu RP, sporządzone w kilku językach (nie w języku polskim), zamieszczone zostało na stronie owego Komitetu 3 listopada 2015 r. (<https://tbinternet.ohchr.org> – dostęp: 17.10.2018). Tekst sprawozdania, na który powołuje się autor tego opracowania pochodzi ze strony Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych (Sprawozdanie..., 2014). Charakterystycznym rysem owego raportu, odnoszącego się do realizacji postanowień Konwencji, w obszarze prawa do edukacji jest to, że stanowi on – podobnie jak poprzednio analizowany tekst uzasadnienia rządowego projektu ustawy o formalnym związaniu się Polski z Konwencją – szczegółową charakterystykę obowiązującego w okresie sprawozdawczym prawa obejmującego kwestię kształcenia osób z niepełnosprawnością (dzieci, młodzieży i osób dorosłych) oraz wykaz akcji, projektów i programów o charakterze konsultacyjnym i propagującym różnorodne rozwiązania, adresowanych do zainteresowanych osób i instytucji, w zakresie edukacji tej grupy

dzieci i młodzieży (Sprawozdanie..., 2014, s. 48–49). W dokumencie tym nie podano natomiast żadnych danych statystycznych obrazujących ewentualne postępy w zakresie edukacji włączającej. Brak tego rodzaju informacji wydaje się zaskakujący, bowiem w dalszej części sprawozdania – we fragmencie „Statystyka i zbieranie danych” – dotyczącym art. 31 Konwencji – jego autorzy zapewniają, że „program badań statystycznych statystyki publicznej na lata 2012 i 2013” przewiduje zbieranie danych, dotyczących m.in. edukacji osób niepełnosprawnych, aby stanowiły one podstawę kształtowania i realizowania polityki społecznej państwa w tym zakresie (Sprawozdanie..., 2014, s. 85). Nawiasem mówiąc, w żadnym miejscu tej części sprawozdania nie pojawia się określenie „edukacja włączająca”. Sam termin „włączenie” występuje tylko raz, w ramach fragmentu opatrzonego śródtytułem: „Kształcenie w szkołach ogólnodostępnych integracyjnych” (?), w stwierdzeniu, że:

Włączenie uczniów niepełnosprawnych do kształcenia we wszystkich typach szkół ogólnodostępnych gwarantuje elastyczny system kształcenia, zapewniający wyrównywanie szans edukacyjnych i odpowiednich warunków nauki, jak też system pomocy psychologiczno-pedagogicznej (tamże, s. 50).

Przy tej okazji trudno nie zgodzić się z tezą, że krajowe rozwiązania legislacyjne, o charakterze ogólnym, rzeczywiście zapewniają stan rzeczy określony w przytoczonym cytacie, na co wskazuje w swoim raporcie także Rzecznik Praw Obywatelskich (Realizacja przez Polskę zobowiązań wynikających z Konwencji..., 2015, s. 71). Jednakże prawdziwym wyzwaniem – jak dodaje – są przepisy szczegółowe, określające dostęp uczniów z niepełnosprawnością do edukacji i egzekucja prawa w tym zakresie. Przykładem rozbieżności między przepisami prawa oświatowego a praktyką edukacyjną może być problem wsparcia w zakresie odpowiednich języków, form i środków komunikacji. W analizowanym sprawozdaniu rządowym wskazuje się, że na podstawie odpowiednich przepisów resortowych, szkoły organizują nauczanie PJM (Sprawozdanie..., 2014, s. 50). Tymczasem – co wynika z raportu RPO – nie czyni tego żadna szkoła, do której uczęszczają uczniowie niesłyszący.

Zgodnie z art. 36 ust. 1 *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* każde sprawozdanie z realizacji jej postanowień jest rozpatrywane przez wspomniany Komitet do spraw praw osób niepełnosprawnych, który na tej podstawie formułuje „[...] takie uwagi i zalecenia ogólne [...], jakie uzna za właściwe” i przekazuje je zainteresowanemu Państwu Stronie. Komitet może – jak wynika z przywołanego artykułu – zwrócić się o dalsze informacje dotyczące rozpatrywanych spraw. W marcu 2018 r., Polska otrzymała od komitetu „listę pytań” („listę kwestii”) (Protokół z posiedzenia Zespołu..., 2018). Na liście tej, w odniesieniu do prawa do edukacji, pojawiły się trzy pytania o, po pierwsze, plan działania zmierzającego do zagwarantowania uczniom z niepełnosprawnością przejście od edukacji specjalnej do włączającej, po drugie, dane statystyczne

odnoszące się do liczby i odsetka dzieci niewidomych i głuchych oraz z niepełnosprawnością intelektualną, psychospołeczną i fizyczną w różnych formach kształcenia oraz uczących się w domu, po trzecie wreszcie, dane statystyczne dotyczące liczby i odsetka osób z niepełnosprawnością w szkołach zawodowych i szkołach wyższych (List of issues...). Autor prezentowanego opracowania, nie dotarł do odpowiedzi sformułowanych przez polskie władze, mimo że na stronie Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej zamieszczono odpowiedni odnośnik do tego dokumentu, prowadzący jednak do niepoprawnej strony (Odpowiedź na pytania Komitetu ds. Praw Osób Niepełnosprawnych).

Dostępna jest natomiast opinia Rzecznika Praw Obywatelskich, zaprezentowana Komitetowi ds. Praw Osób Niepełnosprawnych, sformułowana w związku ze wspomnianą „listą kwestii”, uwzględniająca odpowiedzi polskiego rządu (Informacja Rzecznika Praw Obywatelskich..., 2018).

Odnosnie do pierwszej kwestii, podstawowym problem – zdaniem RPO – jest brak systematycznych rozwiązań, ukierunkowanych na zwiększenie liczby uczniów z niepełnosprawnością objętych edukacją włączającą oraz na przechodzenie tych uczniów z systemu kształcenia specjalnego do systemu kształcenia włączającego. Szczególnie niepokojący jest – jak podkreśla RPO – brak odpowiednich mechanizmów, zmierzających do ograniczenia zjawiska przechodzenia wraz z wiekiem uczniów z niepełnosprawnością z przedszkoli i szkół ogólnodostępnych do szkół specjalnych, a także wspierających ich pozostanie w ogólnodostępnych formach kształcenia (Informacja Rzecznika Praw Obywatelskich..., 2018, s. 30).

W przypadku drugiej kwestii, dotyczącej danych statystycznych, Rzecznik Praw Obywatelskich krytycznie odnosi się m.in. do informacji rządowych, które są tak prezentowane, że nie dają możliwości uchwycenia różnic w odsetkach uczniów z niepełnosprawnością w szkołach ogólnodostępnych i specjalnych w ramach kolejnych etapów edukacji. Nie ukazują bowiem tendencji przechodzenia wraz z wiekiem uczniów do specjalnych form kształcenia. Ogólnie, dość wysoki odsetek uczniów z niepełnosprawnością objętych edukacją włączającą wynika zatem z ich dużego udziału w tej formie kształcenia na poziomie edukacji przedszkolnej i szkoły podstawowej. Ponadto – co również nieco zakłóca statystyczny obraz edukacji włączającej – w systemie edukacji jako szkołę ogólnodostępną traktuje się również szkołę integracyjną. Rzecznik Praw Obywatelskich wyraża pewne obawy, że zgodnie z nowymi decyzjami resortu edukacji, będącymi już aktami wykonawczymi do nowej ustawy Prawo oświatowe z 2016 r., w najbliższym czasie może zwiększyć się liczba uczniów pobierających naukę w domu, z uwagi na przejściowe trudności, np. zdrowotne, bowiem uniemożliwiają one realizację nauczania indywidualnego na terenie szkoły (Informacja Rzecznika Praw Obywatelskich..., 2018, s. 31–32).

Rzecznik Praw Obywatelskich wyraził również opinię, dotyczącą trzeciej kwestii (pytania) zgłoszonej przez Komitet do spraw praw osób niepełnospraw-

nych, dotyczącej – jak już wspomniano – danych statystycznych obrazujących liczby i odsetki uczniów i studentów w szkolnictwie zawodowym i szkolnictwie wyższym. Odchodząc nieco od treści pytania, zwraca on przede wszystkim uwagę na to, że uczniowie z niektórymi niepełnosprawnościami, szczególnie z niepełnosprawnością intelektualną i niepełnosprawnością sprzężoną, mogą być kształceni w niektórych zawodach głównie w szkołach specjalnych. Zdobywanie kwalifikacji zawodowych może również ograniczać, a nawet uniemożliwiać – zdaniem RPO – relatywnie częsta praktyka, zarówno w szkołach ogólnodostępnych, jak i specjalnych, nauczania indywidualnego (Informacja Rzecznika Praw Obywatelskich..., 2018, s. 32). Brak uwag, odnośnie do dostępności studiów wyższych dla osób z niepełnosprawnością jest logicznym następstwem faktu, że Rzecznik Praw Obywatelskich – jak już przy innej okazji wspomniano – pozytywnie wyraża się o sposobie wdrażania u nas prawa do edukacji na tym poziomie kształcenia.

Swoje odpowiedzi na „listę pytań” („listę kwestii”), przygotował także Instytut Niezależnego Życia będący think-tankiem i organizacją osób z niepełnosprawnością. Z dokumentu, o którym teraz mowa (Odpowiedzi na Listę pytań Komitetu ONZ ds. Praw Osób z Niepełnosprawnością...) wynika, że zdaniem ekspertów opracowujących jego treść w Polsce nie ma państwowej strategii ukierunkowanej na przepływ uczniów z niepełnosprawnością z edukacji specjalnej do edukacji włączającej. Większość dzieci – co wyraźnie podkreślono – rozpoczynających naukę w szkole specjalnej, kontynuuje swoją edukację w tego typu instytucji. Widoczny jest raczej transfer uczniów z niepełnosprawnością w przeciwnym kierunku, zwłaszcza w ramach szkolnictwa zawodowego, tzn. ze szkół o charakterze ogólnodostępnym do szkół specjalnych. Niepokojące jest również to – zdaniem ekspertów Instytutu Niezależnego Życia – że w obowiązującym systemie edukacyjnym nadal funkcjonuje wiele szkół przeznaczonych dla dzieci i młodzieży niewidomych, niesłyszących czy z niepełnosprawnością intelektualną. Tendencja ta, jeżeli chodzi o kształcenie zawodowe, daje o sobie znać szczególnie w odniesieniu do uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. Ponadto jak podkreślają eksperci, wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością, zwłaszcza mieszkających na wsi, niski jest stopień wiedzy o edukacji włączającej, utożsamianej ciągle z edukacją integracyjną. Jeśli chodzi o dane statystyczne, interesujące Komitet do spraw praw osób niepełnosprawnych, w analizowanym tutaj dokumencie przytoczone są dane pochodzące z badania przeprowadzonego przez NIK w 2017 roku. Wynika z nich, że do szkół specjalnych uczęszczało 42% uczniów z niepełnosprawnością, do szkół ogólnodostępnych i integracyjnych zaś – 58%. Dane takie przemawiają w pewnym stopniu na rzecz realizacji ich prawa do nauki poza systemem segregacyjnym, ale – co również w swojej opinii podkreślił Rzecznik Praw Obywatelskich – nie oddają zmniejszania się odsetka tych uczniów w niesegregacyjnych formach kształcenia wraz z ich wiekiem (Odpowiedzi na Listę pytań Komitetu..., 2018, s. 23–24).

Łatwo zauważyć, że przytoczone tutaj dane są w dużej mierze zbieżne z tymi sformułowanymi przez Rzecznika Praw Obywatelskich. Fakt ten daje podstawę, aby sądzić, że oddają one rzeczywisty obraz analizowanego problemu.

Zamiast zakończenia

Polska delegacja rządowa oraz zastępczyni RPO ds. równego traktowania – Sylwia Spurek (84 rekomendacje RPO dla ekspertów ONZ..., 2018) uczestniczyli w dniach 4–5 września 2018 r. w sesji Komitetu do spraw praw osób niepełnosprawnych. Kanwą posiedzenia była wspomniana „lista pytań” („lista kwestii”). Komitet po zbadaniu stopnia, w jakim Polska realizuje postanowienia *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*, zgłosił pewne uwagi i wydał szereg rekomendacji (Concluding observations...). Odnośnie do art. 24 Konwencji, Komitet wyraził zaniepokojenie takimi problemami, jak: brak szczegółowych przepisów wspierających wdrażanie edukacji włączającej oraz niejednoznaczne odczytywanie terminów „integracja” i „włączenie”; fakt obejmowania większości uczniów z niepełnosprawnością, zwłaszcza poważnego stopnia (w oryginalnej wersji rekomendacji mowa jest o niepełnosprawności umiarkowanej i ciężkiej) przez segregacyjne formy edukacji oraz – co ważne – brak świadomości na temat edukacji włączającej wśród profesjonalistów zatrudnionych w szkołach oraz rodziców dzieci z niepełnosprawnością i brak odpowiednich szkoleń w tym zakresie. W związku z tymi wątpliwościami, Komitet zaleca polskim władzom, powołując się na swoje komentarze, odnoszące się do prawa do edukacji włączającej i celu zrównoważonego rozwoju, zawarte w odpowiednich dokumentach, aby, po pierwsze, wdrażały szczegółowe przepisy dotyczące zasady racjonalnego usprawnienia, zindywidualizowanego programu nauczania oraz nauczania włączającego w najbardziej korzystnym środowisku edukacyjnym, po drugie, promowały i urzeczywistniały prawo osób z poważnymi stopniami niepełnosprawności do edukacji włączającej i po trzecie – podnosiły wiedzę rodziców dzieci z niepełnosprawnością na temat korzyści płynących z edukacji włączającej, organizowały szkolenia dla nauczycieli i wychowawców oraz upowszechniały dobre praktyki w tym zakresie.

Z przedstawionych rozważań wynika – jak się wydaje – że w Polsce pełna realizacja prawa osób z niepełnosprawnością do edukacji włączającej, w rozumieniu nadanym jej przez przepisy *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*, wymaga jeszcze wielu działań, zarówno o charakterze legislacyjnym, jak i praktyczno-organizacyjnym, a także – co ważne – ukierunkowanych na zmianę świadomości społecznej co do istoty tej formy kształcenia.

Bibliografia

- 84 rekomendacje RPO dla ekspertów ONZ, którzy oceniają wykonanie przez Polskę Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami, 2018. <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/rekomendacje-rpo-dla-komitetu-onz-ktory-oceni-wykonanie-przez-polske-konwencji-o-prawach-osob-z-niepelnosprawnościami>, dostęp: 30.08.2019.
- List of issues in relation to the initial report of Poland, CRPD/C/POL/Q/1. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. [https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/List of issues \(jęz. ang.\).docx](https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/List%20of%20issues%20in%20relation%20to%20the%20initial%20report%20of%20Poland%20-%20CRPD%20-%20C4%20-%20Q1.pdf), dostęp: 30.08.2019.
- Concluding observations on the initial report of Poland, CRPD/C/POL/CO/1. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. <https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/Rekomendacje%20Komitetu%20ONZ%20dla%20Polski%20-%20C4%20-%20Q1.pdf>, dostęp: 30.08.2019.
- Dyduch, E., Mikrut, A. (2019). *Przygotowanie do zawodu i zatrudnienie osób z niepełnosprawnościami intelektualną. Rozważania na kanwie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
- Dykcik, W. (1997). Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 13–59). Poznań: WN UAM.
- Informacja Rzecznika Praw Obywatelskich o działaniach podjętych przez Rzeczpospolitą Polską w celu implementacji postanowień Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych z uwzględnieniem Listy kwestii > CRPD/C/POL-Q/1 <. *Rekomendacje dalszych działań państwa*. <https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/Odpowied%20na%20pytania%20komitetu%20ONZ%20ws%20wdra%20C5%20BCania%20Konwencji%20o%20prawach%20os%20C3%B3b%20z%20niepe%20C5%2082nosprawno%20C5%209Bciami%20-%20C4%20-%20Q1.pdf>, dostęp: 30.08.2019.
- Jankowska, M. (2011/2012). Prawa osób niepełnosprawnych w międzynarodowych aktach prawnych. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 1(1), 24–45.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej. Dz.U. 1997 Nr 78, poz. 483.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych. Dz.U. 2012, poz. 1169.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych. *Poradnik RPO*. (2013). [http://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/BIULETYN RPO – Materiały nr 82 KPN.pdf](http://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/BIULETYN%20RPO%20-%20Materiały%20nr%2082%20KPN.pdf), dostęp: 18.08.2018.
- Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych. (2007). Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.
- Mikrut, A. (2015). O wątpliwościach moralnych wokół argumentowania i urzeczywistniania idei edukacji integracyjnej. *Wychowanie na co Dzień*, 3(252), 24–29.
- Mikrut, A. (2016). *Edukacja integracyjna czy włączająca? O prawie do edukacji w kontekście polskich tłumaczeń Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*. Referat wygłoszony na: XII Międzynarodowa Konferencja Naukowa „O nauki zaangażowane – w praktykę edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób z niepełnosprawnością”. Ustroń, 18–19 kwietnia 2016 r. Uniwersytet Śląski.
- Mikrut, A. (2017a). „Racjonalne usprawnienie” w ramach edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością – rozważanie na kanwie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Część 1. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 16, 79–99. doi: 10.14746/ikps.2017.16.05.
- Mikrut, A. (2017b). „Racjonalne usprawnienie” w ramach edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością – rozważanie na kanwie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Część 2. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 17, 15–34. doi: 10.14746/ikps.2017.17.02.
- Mikrut, A. (2018). O urzeczywistnianiu prawa do pracy. Rozważania na kanwie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. *Rocznik Komisji Nauk Pedagogicznych. PAN – Oddział w Krakowie. Komisja Nauk Pedagogicznych, Uniwersytet Pedagogiczny im. KEN w Krakowie*, LXXI, 97–114.

- Odpowiedzi na Listę pytań Komitetu ONZ ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami w ramach ewaluacji polskiego raportu nt. wdrażania Konwencji ONZ o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami.* http://niezaleznezycie.pl/wp-content/uploads/Odpowiedzi_Lista_pytan_KPON_Institut_Niezaleznego_Zycia.pdf, dostęp: 2.09.2019.
- Odpowiedź na pytania Komitetu ds. Praw Osób Niepełnosprawnych.* <https://www.gov.pl/web/rodzina/wykonywanie-konwencji-o-prawach-osob-niepelnosprawnych-przez-polske>, dostęp: 30.08.2019.
- Oświadczenie rządowe z dnia 25 września 2012 r. w sprawie mocy obowiązującej Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.* Dz.U. 2012, poz. 1170.
- Pawłowski, P. (2007). Świat dla wszystkich. W: *Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych* (s. 2–3). Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.
- Polska droga do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ.* (2008). Kraków: Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego.
- Protokół Fakultatywny do Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych.* <http://www.unic.un.org.pl/dokumenty/KonwencjaPrawOsobNiepelnosprawnych.txt>, dostęp: 26. 08.2018.
- Protokół z posiedzenia Zespołu ds. wykonywania postanowień Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, które odbyło się 19 kwietnia 2018 r.* <http://niepelnosprawni.hostlab.pl/container/zespol-ds.-konwencji/dziewietnaste-posiedzenie-----19.04.2018/Protokol%20z%20posiedzenia%20Zespołu%20do%20spraw%20Konwencji%2019.04.2018%20r..pdf?noc=1540899295>, dostęp: 30.08.2019.
- Realizacja przez Polskę zobowiązań wynikających z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Sprawozdanie Rzecznika Praw Obywatelskich 2012–2014.* (2015). Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich. <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/realizacja-przez-polske%20zobowiazania%20wynikajace%20z%20konwencji%20o%20prawach%20osob%20niepelnosprawnych>, dostęp: 10.10.2018.
- Sprawozdanie przedstawiane przez Rząd Rzeczypospolitej Polskiej zgodnie z postanowieniami artykułu 35 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych z działań podjętych w celu wprowadzenia w życie jej postanowień.* (2014). <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/container/aktualnosci/24.09.2014/Sprawozdanie%20z%20realizacji%20konwencji%202014.pdf>, dostęp: 10.06.2018.
- Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych.* (1993). http://www.tus.org.pl/uploads/dokumenty/standardowe_zasady_wyrownywania_szans_osob_niepelnosprawnych.pdf, dostęp: 18.08.2018.
- Strona Komitetu ds. Praw Osób Niepełnosprawnych. <https://tbinternet.ohchr.org>, dostęp: 2.09.2019.
- Styk, K. (b.r.w.). *Aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych w Polsce w świetle realizacji postanowień Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Ekspertyza opracowana na potrzeby projektu „W stronę skutecznego modelu partycypacji obywatelskiej”, realizowanego w ramach programu Obywatele dla Demokracji, finansowanego z Funduszy EOG.* http://wrzos.org.pl/download/opracowanie_konwencja.pdf, dostęp: 21.08.2018.
- Szumski, G., współpraca Firkowska-Mankiewicz, A. (2010). *Wokół edukacji włączającej. Efekty kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w klasach specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnych.* Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe.* Dz.U. 2017, poz. 59.
- Ustawa z dnia 15 czerwca 2012 r. o ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.* Dz.U. 2012, poz. 882.
- Ustawa z dnia 27 lipca 2005 roku – Prawo o szkolnictwie wyższym.* Dz.U. 2005 Nr 164, poz. 1365 z późn. zm.
- Ustawę z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty.* Dz.U. 2004 Nr 256, poz. 2572 z późn. zm.
- Uzasadnienie rządowego projektu ustawy o ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006.* Sejm Rzeczypospolitej Polskiej VII kadencji, Prezes Rady Ministrów, RM 10 -26-12. Druk nr 408 z dnia 27 kwietnia 2012 r. <http://>

- orka.sejm.gov.pl/Druki7ka.nsf/0/A25E942EAA7F8651C1257A0100356633/%24File/408.pdf, dostęp: 29.08.2018.
- Waszkielewicz, A. (2008). Edukacja na poziomie wyższym. W: *Polska droga do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ* (s. 136–138). Kraków: Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego.
- Wdówik, P. (2008a). Dostęp do oświaty. W: *Polska droga do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ* (s. 126–129). Kraków: Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego.
- Wdówik, P. (2008b). Zaopatrzenie uczniów niewidomych i słabo widzących w podręcznik. W: *Polska droga do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ* (s. 129–130). Kraków: Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego.
- Wieruszewski, R. (2008). Konwencja Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych w polskim porządku prawnym. W: *Polska droga do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ* (s. 10–11). Kraków: Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego.
- Wniosek decyzyjny Rady dotyczący zawarcia przez Wspólnotę Europejską Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych*. <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:52008PC0530%2801%29:PL:HTML>, dostęp: 25.08.2019.
- Zamkowska, A. (2009). *Wsparcie edukacyjne uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim w różnych formach kształcenia na I etapie edukacji*. Radom: Wydawnictwo Politechniki Radomskiej.

O PRAWIE DO EDUKACJI W ŚWIETLE POSTANOWIEŃ KONWENCJI O PRAWACH OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH. IDEA – DEKLARACJE I POLEMIKI – RZECZYWISTOŚĆ OŚWIATOWA

Abstrakt

Polskie władze, przygotowując się do ratyfikacji *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*, dokonały szczegółowej analizy prawa wewnętrznego, ukierunkowanej na określenie stopnia zgodności zawartych w nim przepisów z postanowieniami tego dokumentu. Efekty wspomnianej analizy stały się ważnym argumentem na rzecz projektu ustawy o ratyfikacji Konwencji złożonego do Sejmu w dniu 27 kwietnia 2012 r. przez Rząd RP. W uzasadnieniu Rząd przekonywał, że już wtedy nasz kraj zapewniał właściwe wykonanie jej postanowień, również w sferze edukacji. Optymistyczny ogląd ówczesnej rzeczywistości prawnej nie przez wszystkich był podzielany. Polemiki z deklaracjami, propagowanymi przez władze państwa, pojawiały się zarówno przed, jak i po ratyfikacji Konwencji, która miała miejsce w 2012 roku. Dotyczyły one również rozwiązań w zakresie edukacji osób z niepełnosprawnością, a więc – zgodności przepisów polskiego prawa oświatowego i ich praktycznej realizacji z treścią art. 24 Konwencji zatytułowanego „Edukacja”. Głos zabierały różne podmioty, w tym Rzecznik Praw Obywatelskich, będący organem państwowym, niezależnym od innych organów władzy. Niektóre ze wspomnianych polemik, ale także zgłaszanych w ich trakcie rekomendacji, stanowią treść tego artykułu.

Słowa kluczowe: Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, prawo do edukacji

ON THE RIGHT TO EDUCATION IN THE LIGHT OF THE PROVISIONS OF THE CONVENTION ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES. IDEA – DECLARATIONS AND POLEMICS – EDUCATIONAL REALITY

Abstract

The Polish authorities, before the ratification of the *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, carried out a thorough analysis of the internal law in order to determine the degree of compliance of its provisions with the provisions of that document. The effects of these analyses

have become an important argument for the draft law on ratification of the Convention submitted to the Parliament on the 27th of April 2012 by the Government of our country. In the explanatory memorandum, the Government argued that our country was already ensuring the proper implementation of its provisions, also in the sphere of education. This optimistic view of our legal reality was not shared by everyone. Polemics with declarations propagated by the authorities of the country appeared both before and after the ratification of the Convention, which took place in 2012. They also addressed solutions in the field of education of persons with disabilities, i.e. compliance of the provisions of our educational law and their practical implementation in accordance with art. 24 of the Convention titled „Education”. Various parties spoke out, including the Ombudsman, a state body independent of other authorities. Some of mentioned polemics, but also recommendations made during them, are the content of this article.

Keywords: Convention on the Rights of Persons with Disabilities, the right to education

MARZENNA ZAORSKA*

POGLĄDY NA TEMAT INTEGRACJI SPOŁECZNEJ I EDUKACJI INTEGRACYJNEJ RÓŻNYCH UCZESTNIKÓW ŻYCIA SZKOLNEGO

Wprowadzenie

Problematyka integracji społecznej osób pełno- i niepełnosprawnych, w tym kształcenia i wychowania integracyjnego dzieci o zróżnicowanych potrzebach rozwojowych i edukacyjnych od wielu dziesięcioleci wywołuje szerokie zainteresowanie przedstawicieli wielu dyscyplin nauki, w szczególności nauk społecznych i humanistycznych, w tym zasadniczo pedagogiki, pedagogiki specjalnej, wybranych subdyscyplin psychologii.

Na gruncie pedagogiki specjalnej, jak pisał Aleksander Hulek (1980), uznawany za prekursora koncepcji integracji osób pełno- i niepełnosprawnych w Polsce, nurt prointegracyjny na świecie pojawiał się już w latach 40./50. XX wieku. W naszym kraju w latach 70./80. XX wieku.

Zdaniem Aleksandry Maciarz (1996, s. 33) integracja społeczna osób niepełnosprawnych to idea, kierunek przemian oraz sposób organizowania dla nich zajęć i rehabilitacji. Wyraża się on w dążeniu do stworzenia osobom z niepełnosprawnością możliwości uczestnictwa w normalnym życiu, dostępu do tych wszystkich instytucji i sytuacji społecznych, w których uczestniczą pełnosprawni oraz do kształtowania pozytywnych ustosunkowań i więzi psychospołecznych między osobami pełnosprawnymi i z niepełnosprawnością. Celem integracji społecznej jest niwelowanie tendencji segregacyjnych, społecznej i osobowej stygmatyzacji, nietolerancji, dyskryminacji osób nielokujących się

* Marzenna Zaorska (<https://orcid.org/0000-0003-4867-770X>); Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie, ul. Żołnierska 14, 10-561 Olsztyn; tel. +48 89 5246277; e-mail: marzenna.zaorska@uwm.edu.pl

w powszechnie ustalone standardy i normy w funkcjonowaniu fizycznym, psychicznym i społecznym. Cytując za Hulkiem (1980, s. 493), można powiedzieć, że integracja społeczna „to umożliwienie osobom z niepełnosprawnością prowadzenia normalnego życia możliwie na tych samych warunkach jak pełnosprawnym członkom różnych grup społecznych”. Integracja społeczna bowiem zakłada udostępnienie osobie z niepełnosprawnością prawa do korzystania ze wszystkich stopni szkolnictwa (podstawowego, ogólnokształcącego, zawodowego, wyższego), zdobyczy kulturowych, form czynnego wypoczynku, z których korzystają osoby pełnosprawne.

Za Władysławem Dykcikiem (2001, s. 39) możemy mówić o następujących obszarach integracji społecznej (biorąc pod uwagę kontekst wsparcia społecznego adresowanego do osób z niepełnosprawnością, którego istotą jest zapewnienie rozwoju poprzez wpływy socjalizacyjno-wychowawcze):

- integracja rodzinna – to optymalny układ warunków socjalno-pedagogicznych sprzyjających integracji dziecka niepełnosprawnego w rodzinie;
- integracja sąsiedzko-rówieśnicza (w najbliższym środowisku życia) – oparta jest na tworzeniu gotowości do działań altruistycznych, solidarnościowych i harmonizujących życie społeczne w lokalnych mikrostrukturach;
- integracja instytucjonalno-lokalizacyjna – obejmuje oddziały, grupy (dla) dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi we wszystkich dostępnych formach edukacyjnych, ze szczególnym uwzględnieniem zajęć ponadprogramowych i imprez ogólnoszkolnych; można tu wyróżnić integrację programową i psychologiczną;
- integracja socjalna – we wszystkich placówkach, świadczeniach, usługach i urządzeniach dla dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych, obejmująca poradnie, przedszkola, wycieczki, obozy, kolonie; jej realizacja wymaga zmiany nastawień i przepisów dotyczących możliwości wyboru wspólnego uczestnictwa i stabilizacji życiowej;
- integracja funkcjonalna – w różnych strukturach, formach i płaszczyznach aktywnego współuczestnictwa i współdziałania dzieci, także niepełnosprawnych (np. zajęcia pozalekcyjne, pozaszkolne i poszkolne);
- integracja społeczna – obejmująca różnorodne działania zmierzające do tworzenia i ochrony podmiotowego statusu osoby dorosłej, związane z przestrzeganiem praw osobistych, społecznych i politycznych oraz możliwością samorealizacji małżeńskiej, rodzinnej, mieszkaniowej, w zakresie zatrudnienia i kulturalnej aktywności w lokalnym środowisku życia osób niepełnosprawnych i społecznie niedostosowanych.

W ujęciu Hulka (1980) integracyjny system kształcenia i wychowania polega na maksymalnym włączeniu dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami do ogólnodostępnych szkół i innych placówek oświatowych, umożliwiając im – w miarę możliwości – wzrastanie w grupie pełnosprawnych rówieśników. W przypadku zaś osób przebywających w zakładach opiekuńczych – to troska o zapewnienie

jak najczęstszych kontaktów z zewnętrznym środowiskiem społecznym (tamże, s. 492). Maciarz (1996, s. 33) podkreśla, że: „Integrując społecznie dzieci niepełnosprawne, stwarzamy im warunki, aby mogły one wychowywać się w swojej rodzinie, uczyć się w szkole powszechnej i wzrastać w normalnym środowisku wśród pełnosprawnych rówieśników”.

Znaczącym elementem działań na rzecz kreowania i urzeczywistniania integracji społecznej jest edukacja integracyjna, która została zainicjowana w Polsce wraz z uruchomieniem pierwszego przedszkola integracyjnego. Miało to miejsce w roku 1989, w Warszawie (Bogucka, 1996). Następne istotne działania dążące ku praktycznej egzemplifikacji edukacji integracyjnej posiadały charakter unormowań prawnych. Na mocy *Ustawy z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty* (Dz.U. 1991 Nr 95, poz. 425) wdrożono reformę systemu oświaty oraz przygotowano i wprowadzono inne dokumenty wyznaczające cele oraz zadania placówek zajmujących się kształceniem dzieci i młodzieży. Sprecyzowano w nich kwestie włączenia uczniów z niepełnosprawnością do systemu szkolnictwa ogólnodostępnego w postaci szkół i klas integracyjnych. Na mocy *Zarządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993 r. w sprawie zasad organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi, ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego* (Dz.U. MEN 1993 Nr 9, poz. 36) oficjalnie sformalizowano kryteria uczęszczania uczniów z niepełnosprawnością do szkół i/lub klas integracyjnych.

W kolejnych latach pojawiały się akty prawa międzynarodowego, w których postulowano i promowano idee edukacji integracyjnej. W dokumencie *Wytyczne do działań w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych* z roku 1994 (s. 6) podkreślono, że: „Fundamentalną zasadą funkcjonowania szkoły integracyjnej jest przekonanie, że wszystkie dzieci w miarę możliwości powinny uczyć się razem, niezależnie od doświadczanych przez nie trudności czy różnic. Szkoły integracyjne muszą uznawać i odpowiadać na zróżnicowane potrzeby swoich uczniów, przyjmując różne style i tempa uczenia się oraz gwarantując każdemu odpowiednie wykształcenie dzięki właściwym programom nauczania, przygotowaniom organizacyjnym, strategiom kształcenia, wykorzystaniu zasobów oraz współpracy z lokalnymi społecznościami. Continuum wsparcia i wysiłków powinno odpowiadać continuum specjalnych potrzeb spotykanych w każdej szkole”. W *Standardowych Zasadach Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych ONZ* (1994) zasada 6 dotyczyła problematyki edukacji. Podkreślała prawo uczniów z niepełnosprawnościami do równych szans w dostępie do każdego szczebla edukacji z wyższym włączeniem. Obecnie koncepcje integracyjne promuje *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych* (2006, 2012).

Analizując czynniki, które mogą utrudniać realizację idei edukacji integracyjnej, Hulek (1980, s. 499–500) wymienia m.in. następujące: (1) nieprzygotowanie programów szkolnych do potrzeb dziecka; (2) niedostateczne zaopatrzenie

nie szkół ogólnodostępnych w pomoce naukowe i dydaktyczne; (3) trudności w wychodzeniu naprzeciw specyficznym problemom osób z niepełnosprawnością; (4) zbyt liczne klasy, w których dziecko niepełnosprawne po prostu się gubi; (5) duża rozpiętość wieku uczniów – dzieci niepełnosprawne są zazwyczaj starsze niż ich pełnosprawni rówieśnicy; (6) bardzo ograniczone kontakty społeczne dzieci z niepełnosprawnościami; (7) gorsze miejsce w klasie dzieci niepełnosprawnych, co powoduje u nich wzrost poczucia zagrożenia i braku bezpieczeństwa; (8) mniejsze oczekiwania i większa pobłażliwość nauczycieli, jeśli chodzi o wymagania szkolne; (9) izolacja od zwykłych sytuacji, przeżyć i doświadczeń pomimo pozorów, że powinno być inaczej; (10) brak kształtowania podstawowych nawyków tak istotnych w życiu osobistym i społecznym.

Aleksander Hulek (1980, s. 502), odwołując się do Lennarta Wessmana (1970), przedstawił sytuacje, które mogą ułatwić działania w zakresie edukacji integracyjnej:

- 1) im mniejsza jest liczba uczniów włączonych do zwykłej szkoły, tym lepsza i skuteczniejsza jest integracja;
- 2) im starsze są osoby niepełnosprawne, tym proces integracji postępuje wolniej;
- 3) różnice wieku sprzyjają integracji wtedy, gdy grupa integrowana jest młodszą;
- 4) większe różnice i odmienności między osobami integrowanymi a grupą, do której są integrowani, sprzyjają często wzajemnej współpracy;
- 5) integrację ułatwia właściwa informacja o dzieciach niepełnosprawnych i grupie, do której są włączone oraz o ich możliwościach i trudnościach;
- 6) im więcej dzieci niepełnosprawnych uczęszcza do klasy, tym mniej liczna powinna być klasa.

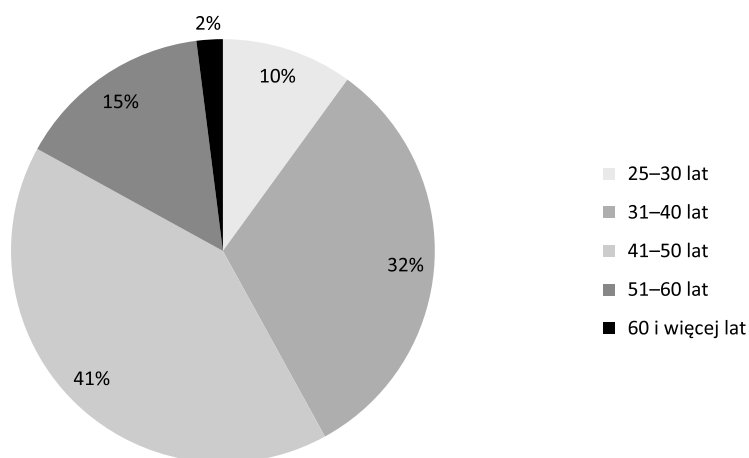
Dodał do przedstawionych uwarunkowań zagadnienie przygotowania nauczycieli w obszarze edukacji integracyjnej, przygotowania rodziców uczniów niepełnosprawnych i pełnosprawnych do wspólnej edukacji ich dzieci oraz wyposażenia szkół w odpowiednie środki dydaktyczne i pomoce naukowe.

Na podstawie przedstawionych informacji pojawia się wniosek, że chociaż koncepcje edukacji integracyjnej w wymiarze teoretycznym posiadają prawie 80-letnią historię, a w wymiarze praktycznym 30-letnią, to problemy integracji nadal pozostają w wielu kwestiach niezmiennie, pomimo tego, że ich kontekst, wymiar, specyfika cechuje się wkomponowaniem w standardy aktualnej rzeczywistości cywilizacyjnej. Zrealizowane badania naukowe, refleksje teoretyczne w polu integracji społecznej i edukacji integracji osób pełno- i niepełnosprawnych wskazują jednak na dostrzegalną zmianę w obszarze postaw ogólnospołecznych, jak również rozwiązań instrumentalnych wobec integracji społecznej i edukacji integracyjnej (Bogucka, 1996; Chodkowska, 2013; Chrzanowska, 2018; Głodkowska, 2011; Janiszewska-Nieścioruk, Zaorska, 2014; Kosakowski, 2003; Kościelska, 1996; Maciarz, 1996; Osik-Chudowolska, Krause, 2004; Sadowska, 2006; Zaorska, 2000, 2016).

Badania własne – założenia, organizacja, badana populacja

W celu poznania opinii nauczycieli szkoły podstawowej ogólnodostępnej, uczniów klas VIII szkoły ogólnodostępnej i ich rodziców na temat integracji społecznej oraz edukacji integracyjnej zostały zrealizowane pilotażowe badania naukowe, które ulokowano w paradygmacie normatywnym. Zastosowano metodę sondażu diagnostycznego, technikę ankiety. Ankieta była przygotowana na potrzeby badań. Zawierała 16 pytań, w tym 4 pytania otwarte, 8 półotwartych, 4 zamknięte oraz metryczkę. Osiem pytań dotyczyło kwestii integracji społecznej i tyle samo edukacji integracyjnej. Szczegółowe cele badań obejmowały poznanie opinii nauczycieli pracujących w szkole podstawowej ogólnodostępnej, uczniów klas VIII szkoły podstawowej i ich rodziców na temat deklarowanego stosunku, identyfikacji istoty, obecności barier, dominujących barier, argumentów przemawiających za lub przeciw integracji społecznej osób pełno- i niepełnosprawnych oraz edukacji integracyjnej dzieci/uczniów pełno- i niepełnosprawnych, jak również możliwych działań, aby istniejące bariery zneutralizować. Badania zrealizowano w okresie 10–20 września 2019 r. w jednej ze szkół podstawowych z miasta Olsztyna. Ankietowaniem objęto trzy grupy respondentów: 41 nauczycieli, 51 uczniów i 25 rodziców. Ankiety skierowano do 50 osób z każdej z grup, jednakże nie wszystkie zostały w sposób należyty wypełnione.

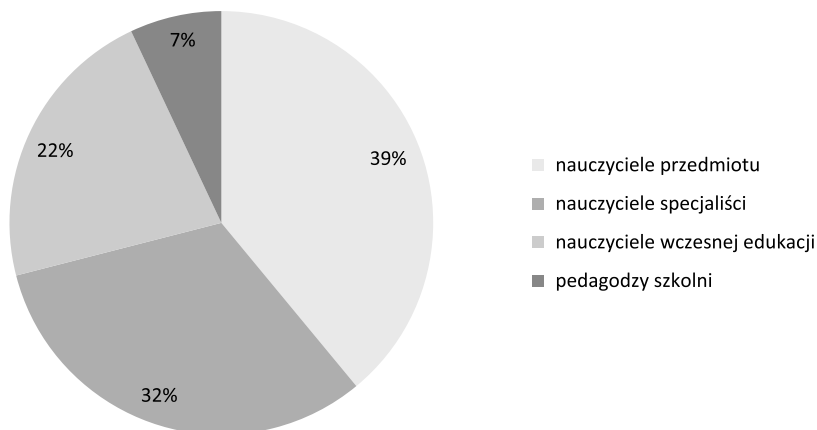
W grupie nauczycieli były wyłącznie kobiety. Dominowały (wykres 1) nauczycielki w wieku 41–50 lat (41%) oraz 31–40 lat (32%). W mniejszości były osoby w wieku 51–60 lat (15%), 25–30 lat (10%), 60 i więcej lat (2%).



Wykres 1. Podział badanych nauczycieli ze względu na wiek

Źródło: badania własne.

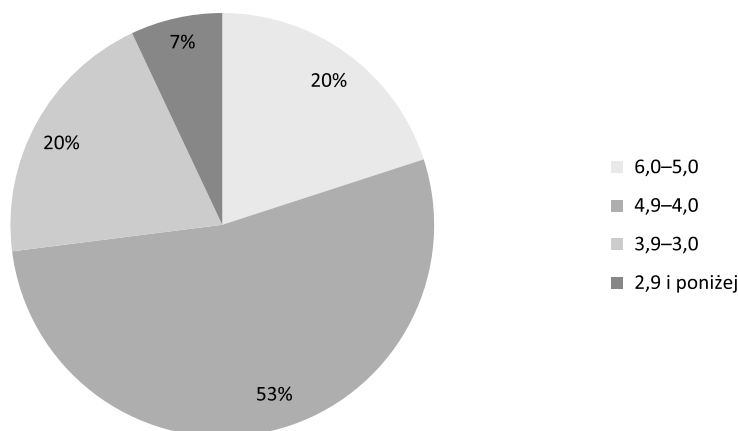
Kobiet ze stażem pracy w przedziale 26–30 lat było 22%, ze stażem do 10 lat – 19%. Większość (wykres 2) stanowiły nauczycielki przedmiotów (np. język polski, matematyka, biologia, religia) – 39% oraz pracujące na stanowisku nauczyciela specjalisty (oligofrenopedagoga) – 32%. Mniejszość zaś nauczycielki wczesnej edukacji – 22% i pedagodzy szkolni – 7%. Jedna nauczycielka posiadała własne dziecko ze schorzeniem przewlekłym.



Wykres 2. Podział badanych nauczycieli ze względu na zajmowane stanowisko

Źródło: badania własne.

W grupie ósmoklasistów było 23% 13-latków i 77% 14-latków, w tym 65% chłopców i 35% dziewcząt. Dominującą grupę stanowili uczniowie, których średnia ocen lokowała się w przedziale 4,90–4,00 (53%). Oceny w przedziale

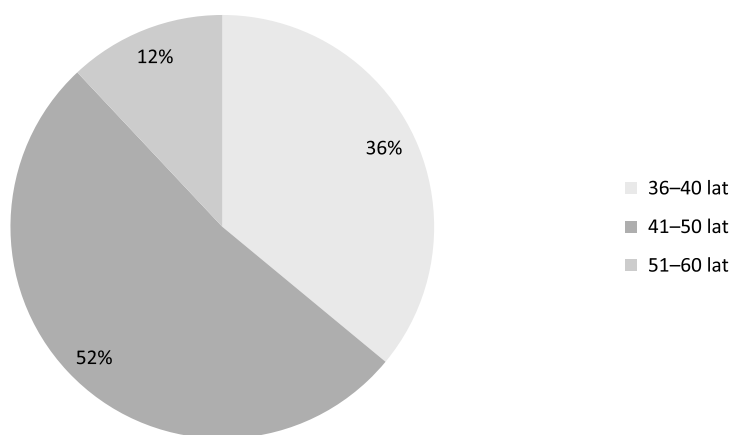


Wykres 3. Podział badanych uczniów z uwagi na średnią ocen

Źródło: badania własne.

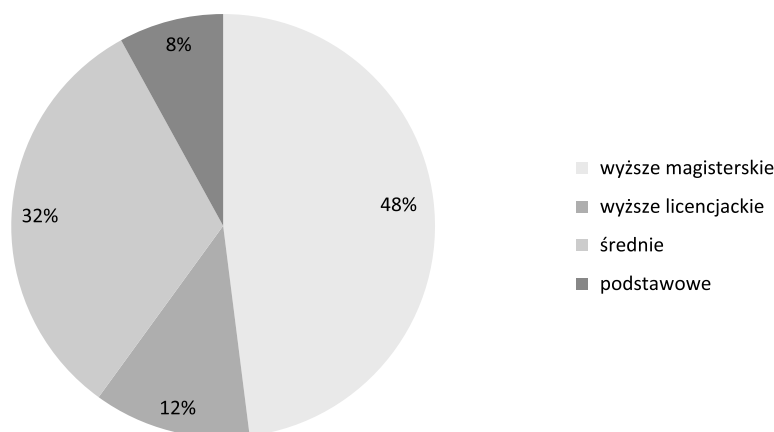
6,00–5,00 miało 20% uczniów, podobnie jak oceny w przedziale 3,90–3,00 (20%). Wśród badanych uczniów było 15% jedynaków, 55% posiadało brata lub siostrę, po 10% miało troje lub więcej niż czworo rodzeństwa. W rodzinie pełnej wychowuje się 75% uczniów, w rodzinie niepełnej 15%, zrekonstruowanej 8%, a w zastępczej 2%. Sześcioro uczniów (12%) posiada niepełnosprawne rodzeństwo z: niepełnosprawnością intelektualną (3 osoby), niepełnosprawnością wzrokową, ruchową, autyzmem (po 1 osobie).

W grupie rodziców dominowali mężczyźni – 60%. Większość (wykres 4) stanowiły osoby w wieku 41–50 lat – 52%; mniejszością były osoby w wieku do 40 lat – 36% oraz w przedziale 51–60 lat – 12%.



Wykres 4. Podział badanych rodziców ze względu na wiek

Źródło: badania własne.



Wykres 5. Podział badanych rodziców ze względu na wykształcenie

Źródło: badania własne.

Aż 48% respondentów posiadało wykształcenie wyższe magisterskie. Kolejno uplasowali się badani z wykształceniem średnim – 32%, wyższym licencjackim – 12% oraz podstawowym – 8%. Osoby aktywne zawodowo stanowiły 64%, niepracujące zaś 36%.

Wyniki badań

W grupie badanych nauczycieli uzyskano dość jednoznaczne dane na temat deklarowanego pozytywnego stosunku do integracji społecznej (90%) i edukacji integracyjnej (81%). Integracja społeczna zasadniczo kojarzona jest ze współistnieniem oraz współpracą osób pełno- i niepełnosprawnych w społeczeństwie (61%), ale też wspólnym spędzaniem czasu wolnego (13%), wspólną edukacją (10%), postawami zrozumienia, akceptacji, empatii, szacunku, traktowania wszystkich ludzi identycznie (10%). Na pytanie z prośbą o zdefiniowanie pojęcia integracja społeczna nie udzieliło odpowiedzi 27% badanych (11 osób). Pojęcie edukacji integracyjnej natomiast jest kojarzone w kategorii wspólnej nauki dzieci pełno- i niepełnosprawnych (88%), likwidowania barier mentalnych, wspólnych zabaw czy fikcji – po 4%. Na pytanie o definicję edukacji integracyjnej 34% badanych nie udzieliło odpowiedzi. Bariery związane z integracją społeczną dostrzegało 85% respondentów, a z edukacją integracyjną – 83%. W obszarze integracji społecznej dominowały bariery mentalne (51%) oraz organizacyjne (32%) i ekonomiczne (15%). W obszarze edukacji integracyjnej zaś: bariery organizacyjne (44%), mentalne (38%) i ekonomiczne (10%).

Wśród argumentów przemawiających za integracją społeczną wskazano: każdy człowiek ma prawo do szacunku i własnego życia (33%), każdy człowiek ma identyczne prawa (27%), każdy ma prawo do samorealizacji wedle własnych wyborów (26%), każda osoba powinna być traktowana identycznie (14%). Argumenty przemawiające za edukacją integracyjną: każde dziecko/uczeń ma identyczne prawa (30%), każde dziecko/uczeń ma prawo do nauki z rówieśnikami w zwykłej placówce/szkole (30%), każde dziecko/uczeń powinno/powinien być traktowane/traktowany identycznie (26%), każde dziecko/uczeń ma prawo do nauki w zwykłej placówce/szkole w miejscu zamieszkania (13%).

Wśród argumentów mogących przemawiać przeciwko integracji społecznej podano następujące: ze względu na niepełnosprawność osoby niepełnosprawne nie są w stanie funkcjonować w społeczeństwie identycznie jako osoby pełnosprawne (56%); osoby niepełnosprawne nie są w stanie konkurować na identycznych zasadach i warunkach z osobami pełnosprawnymi (21%); osoby niepełnosprawne powinny, jako odrębna grupa społeczna, być wyłączone ze względu na potrzebę specjalnej pomocy (10%); państwo powinno ograniczyć się do pomocy finansowej i specjalnej pomocy edukacyjno-terapeutycznej dla osób niepełnosprawnych ze względu na ich niepełnosprawność (8%); inne (5% – osoby niepełnosprawne dokonują autostygmatyzacji, osoby niepełnosprawne posia-

dają specyficzne trudności w niektórych aspektach życia). Wśród argumentów mogących przemawiać przeciwko edukacji integracyjnej znalazły się: dzieci/uczniowie niepełnosprawni nie są w stanie konkurować na identycznych zasadach i warunkach z dziećmi/uczniami pełnosprawnymi (35%); dzieci/uczniowie niepełnosprawni powinni/powinni, jako odrębna grupa dzieci/uczniów, być wyłączone/wyłączeni ze względu na potrzebę specjalnej pomocy (specjalne programy, specjalne pomoce, specjaliści nauczyciele, odpowiednie budynki, odpowiednie pomieszczenia klasowe, odpowiednie wyposażenie) – 27%; ze względu na niepełnosprawność dzieci/uczniowie niepełnosprawni nie są w stanie funkcjonować w zwykłych placówkach/szkołach identycznie jak ich pełnosprawni rówieśnicy (27%); państwo powinno ograniczyć się do pomocy finansowej i specjalnej pomocy edukacyjno-terapeutycznej dla dzieci/uczniów niepełnosprawnych ze względu na ich niepełnosprawność (do kształcenia w placówkach/szkolnictwie specjalnych/specjalnym) – 7%; inne (4% – istnieją problemy organizacyjne – dużo uczniów w klasie, aktualnie placówki ogólnodostępne nie są przystosowane do potrzeb dzieci niepełnosprawnych).

Badani wskazywali propozycje działań służące bardziej efektywnej integracji społecznej, podkreślając, że należy: przeprowadzić akcje informacyjne, medialne promujące integrację społeczną osób pełno- i niepełnosprawnych (34%); przeprowadzić akcje informujące rodziców, nauczycieli, różne grupy społeczne o potrzebie i znaczeniu integracji społecznej osób pełno- i niepełnosprawnych (34%); wprowadzić odpowiednie regulacje prawne (21%); wprowadzić w sposób przymuszony edukację integracyjną dzieci/uczniów pełno- i niepełnosprawnych na etapie kształcenia przedszkolnego oraz szkolnego (10%); inne (1% – zorganizować odpowiednią pomoc rodzinie); brak odpowiedzi – 2 osoby (5%). Wskazywali także propozycje bardziej efektywnej edukacji integracyjnej, na drodze do której trzeba: przeprowadzić akcje informacyjne, medialne promujące edukację integracyjną dzieci/uczniów pełno- i niepełnosprawnych (38%); przeprowadzić akcje informujące rodziców, nauczycieli, różne grupy społeczne o potrzebie i znaczeniu edukacji integracyjnej dzieci/uczniów pełno- i niepełnosprawnych (30%); wprowadzić odpowiednie regulacje prawne, np. w prawie oświatowym (22%); wprowadzić w sposób przymuszony wyłącznie edukację integracyjną dzieci/uczniów pełno- i niepełnosprawnych na etapie kształcenia przedszkolnego oraz szkolnego (7%); inne (zajęcia z psychologiem, pedagogiem, zmniejszenie liczebności klas, dostosowanie budynków do uczniów z niepełnosprawnością); brak odpowiedzi – 5 osób (12%).

Udzielenie odpowiedzi na pytanie o osobisty stosunek do integracji społecznej i edukacji integracyjnej nie było obowiązkowe. Stąd na to pytanie 28 osób nie udzieliło odpowiedzi (68%). Wśród nich byli wszyscy nauczyciele specjaliści (oligofrenopedagodzy) oraz nauczyciele przedmiotowi. Generalnie nauczyciele specjaliści udzielali zdawkowych, ogólnikowych, formalnych odpowiedzi na wszystkie pytania zawarte w kwestionariuszu ankiety. Osoby, które zdecydowa-

ły się na odpowiedź, wskazały m.in.: „wszyscy ludzie są tacy sami i powinny być identycznie traktowani”; „jestem za integracją”, „możemy się od siebie wzajemnie uczyć”; „jestem za częściową integracją – uczniowie upośledzeni powinni przebywać w szkołach specjalnych”; „dzieci niepełnosprawne wśród dzieci pełnosprawnych czują się gorsze”; „każdy ma prawo do życia wedle własnych wyborów”. Na pytanie (nieobowiązkowe) o wskazanie osobistego stosunku do edukacji integracyjnej nie udzieliło odpowiedzi 29 badanych (75%), wśród nich wszyscy nauczyciele specjaliści. Natomiast ci, którzy podali odpowiedź sygnalizowali następujące argumenty: „jestem za, jestem za integracją osób z niepełnosprawnością fizyczną, ale przeciwko z niepełnosprawnością umysłową”; „dzięki edukacji integracyjnej nastąpi zmiana nastawień do osób niepełnosprawnych”; „dzięki edukacji integracyjnej uczymy się tolerancji i dobra”.

W grupie badanych uczniów, podobnie jak wśród nauczycieli, również uzyskano dość jednoznaczne dane na temat deklarowanego pozytywnego stosunku do integracji społecznej – 60% (8 uczniów – 16% zadeklarowało nastawienia negatywne, 12–24% nie potrafiło zdefiniować swoich nastawień w niniejszej kwestii) i edukacji integracyjnej – 62% (7 uczniów – 14% zadeklarowało nastawienia negatywne, 10–20% nie potrafiło określić swoich nastawień w tym zakresie). Integracja społeczna kojarzona jest ze współistnieniem oraz współpracą osób pełno- i niepełnosprawnych w społeczeństwie (38%); likwidacją barier mentalnych (35%); wspólnym spędzaniem czasu, wspólnymi zajęciami (13%); wspólną edukacją (10%); postawami zrozumienia, akceptacji, empatii, szacunku, traktowaniem na równi wszystkich ludzi (10%); wyrównywaniem szans osób niepełnosprawnych (3%). Na pytanie z prośbą o zdefiniowanie pojęcia integracja społeczna nie udzieliło odpowiedzi 51% badanych (26 osób). Pojęcie edukacji integracyjnej jest kojarzone ze wspólną nauką dzieci pełno- i niepełnosprawnych (75%), likwidacją barier mentalnych i organizacyjnych (17%), wspólnymi zabawami (4%), fikcją (4%). Dwudziestu dziewięciu badanych (57%) nie udzieliło odpowiedzi na pytanie o definicję edukacji integracyjnej. Tylko 20% badanych uczniów (10 osób) dostrzegało bariery związane z integracją społeczną oraz edukacją integracyjną (17% nie dostrzegało barier, 63% nigdy nie zastanawiało się nad danym zagadnieniem).

W obszarze integracji społecznej dominowały bariery mentalne (62%) oraz organizacyjne (30%). Bariery ekonomiczne stanowiły 5% odpowiedzi, a inne (postawy wobec osób niepełnosprawnych) – 1%. W obszarze edukacji integracyjnej odpowiedzi były następujące: bariery mentalne (39%), organizacyjne (33%), historyczno-kulturowe (17%), ekonomiczne (10%). Dwudziestu uczniów (39%) nie zastanawiało się nad tym zagadnieniem. Wśród postulatów przemawiających za integracją społeczną wskazano: każdy człowiek ma prawo do szacunku i własnego życia (28%), każda osoba powinna być traktowana identycznie (25%), każdy człowiek ma identyczne prawa (24%), każdy ma prawo do samorealizacji wedle własnych wyborów (22%), inne (1% – osoba niepełnosprawna róż-

ni się fizycznie od pełnosprawnych). Dziewięciu uczniów (18% ogółu) nigdy nie zadawało sobie analizowanego pytania. Wśród argumentów przemawiających za edukacją integracyjną w odpowiedziach respondentów pojawiły się następujące: każde dziecko/uczeń powinno/powinien być traktowane/traktowany identycznie (27%); każde dziecko/uczeń ma identyczne prawa (27%); każde dziecko/uczeń ma prawo do nauki z rówieśnikami w zwykłej placówce/szkole (27%); każde dziecko/uczeń ma prawo do nauki w zwykłej placówce/szkole w miejscu zamieszkania (19%). Nigdy nie zadawało sobie omawianego pytania 13 uczniów (25% ogółu).

Wśród argumentów mogących przemawiać przeciwko integracji społecznej podano następujące: ze względu na niepełnosprawność osoby niepełnosprawne nie są w stanie funkcjonować w społeczeństwie identycznie jako osoby pełnosprawne (35%); osoby niepełnosprawne nie są w stanie konkurować na identycznych zasadach i warunkach z osobami pełnosprawnymi (28%); osoby niepełnosprawne powinny, jako odrębna grupa społeczna, być wyłączone ze względu na potrzebę specjalnej pomocy (19%); państwo powinno ograniczyć się do pomocy finansowej i specjalnej pomocy edukacyjno-terapeutycznej dla osób niepełnosprawnych ze względu na ich niepełnosprawność (16%); inne (2% – osoby pełnosprawne potrafią być okrutne wobec niepełnosprawnych). Nie stawiało sobie analizowanego pytania 20 uczniów (41% ogółu uczniów). Wśród argumentów mogących przemawiać przeciwko edukacji integracyjnej znalazły się następujące: ze względu na niepełnosprawność dzieci/uczniowie niepełnosprawni nie są w stanie funkcjonować w zwykłych placówkach/szkołach identycznie jak ich pełnosprawni rówieśnicy – 34% odpowiedzi; dzieci/uczniowie niepełnosprawni nie są w stanie konkurować na identycznych zasadach i warunkach z dziećmi/uczniami pełnosprawnymi – 33%; dzieci/uczniowie niepełnosprawni powinny/powinni, jako odrębna grupa dzieci/uczniów, być wyłączone/wyłączeni ze względu na potrzebę specjalnej pomocy (specjalne programy, specjalne pomoce, specjaliści nauczyciele, odpowiednie budynki, odpowiednie pomieszczenia klasowe, odpowiednie wyposażenie) – 29%; państwo powinno ograniczyć się do pomocy finansowej i specjalnej pomocy edukacyjno-terapeutycznej dla dzieci/uczniów niepełnosprawnych ze względu na ich niepełnosprawność (do kształcenia w placówkach/szkolnictwie specjalnych/specjalnym) – 4%. Nigdy nie zadawało sobie dyskutowanego pytania 22 uczniów (43%).

Badani uczniowie wskazywali także propozycje działań służących bardziej efektywnej integracji społecznej: wprowadzić odpowiednie regulacje prawne (33%); przeprowadzić akcje informujące rodziców, nauczycieli, różne grupy społeczne o potrzebie i znaczeniu integracji społecznej osób pełno- i niepełnosprawnych (28%); wprowadzić w sposób przymuszony edukację integracyjną dzieci/uczniów pełno- i niepełnosprawnych na etapie kształcenia przedszkolnego oraz szkolnego (22%); przeprowadzić akcje informacyjne, medialne promujące integrację społeczną osób pełno- i niepełnosprawnych (17%). Nigdy nie zadawało sobie tego pytania

20 uczniów (39%). Także na temat bardziej efektywnej edukacji integracyjnej: przeprowadzić akcje informacyjne, medialne promujące edukację integracyjną dzieci/uczniów pełno- i niepełnosprawnych (27%); wprowadzić odpowiednie regulacje prawne, np. w prawie oświatowym (25%); przeprowadzić akcje informujące rodziców, nauczycieli, różne grupy społeczne o potrzebie i znaczeniu edukacji integracyjnej dzieci/uczniów pełno- i niepełnosprawnych (25%); wprowadzić w sposób przymuszony wyłącznie edukację integracyjną dzieci/uczniów pełno- i niepełnosprawnych na etapie kształcenia przedszkolnego oraz szkolnego (23%). Nigdy nie zadawało sobie takiego pytania 23 badanych uczniów (43%).

Podobnie jak w grupie nauczycieli, również w grupie uczniów udzielenie odpowiedzi na pytanie o osobisty stosunek do integracji społecznej i edukacji integracyjnej nie było obowiązkowe. Na to pytanie aż 42 uczniów (82%) nie udzieliło odpowiedzi (68%). Uczniowie, którzy zdecydowali się na odpowiedź wskazali: „wszyscy ludzie są tacy sami i powinni być identycznie traktowani”; „jestem za integracją, każdy ma prawo do własnego życia”; „można się od siebie wzajemnie uczyć”; „jestem za częściową integracją”. Na pytanie (nieobowiązkowe) o podanie osobistego stosunku do edukacji integracyjnej nie udzieliło odpowiedzi 49 badanych (96%). Ci, którzy zdecydowali się wskazać odpowiedź sygnalizowali m.in. następujące argumenty: „jestem za integracją osób z niepełnosprawnością fizyczną, ale przeciwko osobom z niepełnosprawnością umysłową”.

W grupie badanych rodziców pozytywne nastawienie wobec integracji społecznej zadeklarowało 19 osób (76%), 6 (24%) nie miało zdania w danej kwestii. Wobec edukacji integracyjnej dodatnie nastawienia wskazało 17 rodziców (68%), 8 (32%) nie zdecydowało się określić tych nastawień. Integracja społeczna przez badanych rodziców kojarzona jest ze współistnieniem osób pełno- i niepełnosprawnych w społeczeństwie, współpracą między danymi środowiskami (53%); wspólnym spędzaniem czasu, wspólnymi zajęciami (20%); z wyrównywaniem szans (7%); postawami zrozumienia, akceptacji, empatii, szacunku, traktowania na równi wszystkich ludzi (7%). Na to pytanie nie udzieliło odpowiedzi 10 rodziców (40%). Edukacja integracyjna kojarzy się respondentom z: wspólną nauką dzieci pełno- i niepełnosprawnych (82%) i wspólną zabawą (8%). Brak odpowiedzi odnotowano w grupie 14 osób (56% ogółu badanych z grupy rodziców).

Tylko 40% badanych rodziców (10 osób) dostrzeżało bariery związane z integracją społeczną (12% – 3 osoby nie dostrzeżały barier, 48% – 12 osób nie zastanawiało się nad tą kwestią) oraz edukacją integracyjną – 44% (11 rodziców), nie dostrzeżało barier 20% (5 osób), a 9 (36%) nigdy nie zastanawiało się nad omawianą kwestią. W wymiarze integracji społecznej badani rodzice wskazali na następujące bariery: mentalne (52%), organizacyjne (33%), ekonomiczne (15%); 8 osób (32%) nie zastanawiało się nad sygnalizowaną kwestią. W wymiarze edukacji integracyjnej natomiast dostrzegano: bariery mentalne (56%), organizacyjne (33%), ekonomiczne (11%). Osiem osób (32% ogółu badanych z tej grupy) nigdy nie stawiało sobie takiego pytania.

Wśród postulatów przemawiających za integracją społeczną badani rodzice wskazali następujące argumenty: każdy człowiek ma prawo do szacunku i własnego życia (38%); każda osoba powinna być traktowana identycznie (26%); brak odpowiedzi – 4 osoby (6% ogółu badanych z tej grupy). Za edukacją integracyjną przemawiały następujące argumenty respondentów: każde dziecko/uczeń powinno/powinien być traktowane/traktowany identycznie (32%); każde dziecko/uczeń ma identyczne prawa (24%); każde dziecko/uczeń ma prawo do nauki z rówieśnikami w zwykłej placówce/szkole (22%); każde dziecko/uczeń ma prawo do nauki w zwykłej placówce/szkole w miejscu zamieszkania (22%); brak danych od 4 osób (16%). Wśród argumentów mogących przemawiać przeciwko integracji społecznej rodzice podali następujące: osoby niepełnosprawne nie są w stanie konkurować na identycznych zasadach i warunkach z osobami pełnosprawnymi (61%); ze względu na niepełnosprawność osoby niepełnosprawne nie są w stanie funkcjonować w społeczeństwie identycznie jako osoby pełnosprawne (23%); państwo powinno ograniczyć się do pomocy finansowej i specjalnej pomocy edukacyjno-terapeutycznej dla osób niepełnosprawnych ze względu na ich niepełnosprawność (8%); inne (brak empatii wobec osób niepełnosprawnych) – 8%. Piętnaście osób (60%) nie chciało wypowiedzieć się w omawianej kwestii.

Wśród argumentów mogących przemawiać przeciwko edukacji integracyjnej znalazły się następujące: ze względu na niepełnosprawność dzieci/uczniowie niepełnosprawni nie są w stanie funkcjonować w zwykłych placówkach/szkołach identycznie jak ich pełnosprawni rówieśnicy (53%); dzieci/uczniowie niepełnosprawni nie są w stanie konkurować na identycznych zasadach i warunkach z dziećmi/uczniami pełnosprawnymi (27%); dzieci/uczniowie niepełnosprawni powinny/powinni, jako odrębna dzieci/uczniów, być wyłączone/wyłączeni ze względu na potrzebę specjalnej pomocy (specjalne programy, specjalne pomoce, specjali nauczyciele, odpowiednie budynki, odpowiednie pomieszczenia klasowe, odpowiednie wyposażenie) – 13%, inne (7% – osoby z niepełnosprawnością umysłową).

Badani rodzice podawali też propozycje działań służących bardziej efektywnej integracji społecznej, takie jak: przeprowadzić akcje informacyjne, medialne promujące integrację społeczną osób pełno- i niepełnosprawnych (37%); przeprowadzić akcje informujące rodziców, nauczycieli, różne grupy społeczne o potrzebie i znaczeniu integracji społecznej osób pełno- i niepełnosprawnych (32%); wprowadzić odpowiednie regulacje prawne (16%); wprowadzić w sposób przymuszony edukację integracyjną dzieci/uczniów pełno- i niepełnosprawnych na etapie kształcenia przedszkolnego oraz szkolnego (15%); brak zdania ze strony 7 (28%) rodziców. Również na temat bardziej efektywnej edukacji integracyjnej: wprowadzić odpowiednie regulacje prawne, np. w prawie oświatowym (36%); przeprowadzić akcje informujące rodziców, nauczycieli, różne grupy społeczne o potrzebie i znaczeniu edukacji integracyjnej dzieci/uczniów

pełno- i niepełnosprawnych (32%); przeprowadzić akcje informacyjne, medialne promujące edukację integracyjną dzieci/uczniów pełno- i niepełnosprawnych (26%); wprowadzić w sposób przymuszony wyłącznie edukację integracyjną dzieci/uczniów pełno- i niepełnosprawnych na etapie kształcenia przedszkolnego oraz szkolnego (6%); 7 rodziców (28%) nie podzieliło się swoją opinią co do diskutowanego zagadnienia.

Pytania o osobisty stosunek do integracji społecznej i edukacji integracyjnej nie były obowiązkowe do wypełnienia. Skorzystało z tej opcji 17 rodziców (68%), którzy nie udzielili na nie odpowiedzi. Ci rodzice, którzy podali odpowiedź wskazywali na to, że: „wszyscy ludzie są tacy sami i powinni być identycznie traktowani”, „jestem za integracją”, „jestem za częściową integracją”. Na pytanie o osobisty stosunek do edukacji integracyjnej nie udzieliło odpowiedzi 23 badanych rodziców (92%). Dwie osoby (8%) wskazały jedynie, że są za edukacją integracyjną.

Podsumowanie uzyskanych wyników badawczych

Generalizując uzyskane wyniki badania, zagadnienia percepcji i recepcji istoty integracji społecznej i edukacji integracyjnej w grupie nauczycieli, uczniów szkoły podstawowej ogólnodostępnej i rodziców uczniów, można wyłonić określone wnioski:

1. Deklarowany przez badanych stosunek do integracji społecznej oraz edukacji integracyjnej, zasadniczo pozytywny, posiada znamiona pozytywnej, pozorowanej wręcz akceptacji, sformalizowanej, „politycznie poprawnej”, bez dostrzegalnych cech internalizacji. Świadczy o tym znaczny odsetek badanych, którzy nie zdecydowali się na ujawnienie osobistych nastawień pod adresem ani integracji społecznej, ani edukacji integracyjnej. W sygnalizowanej grupie znaleźli się m.in. nauczyciele przedmiotowi oraz nauczyciele specjaliści. Taki stan rzeczy w przypadku nauczycieli przedmiotowych można wyjaśnić brakiem omawianej tematyki w standardach kształcenia na studiach wyższych, ale też brakiem zainteresowania doksztalceniem czy samokształceniem z tego zakresu. W przypadku nauczycieli specjalistów pojawia się nieco odmienna tendencja. Chodzi tu bowiem o grupę nauczycieli, którzy pozyskali dodatkowe kwalifikacje z zakresu pedagogiki specjalnej, zasadniczo oligofrenopedagogiki, np. w czasie przechodzenia przez poszczególne stopnie awansu zawodowego, jednak ich nie wykorzystywali do momentu pojawiania się w szkole uczniów z niepełnosprawnościami. Były to „martwe, papierowe” kwalifikacje. Kiedy zaś tacy uczniowie w szkole zaistnieli z różnych względów, w tym być może związanych z utrzymaniem pracy, kwalifikacje specjalistyczne stały się im sytuacyjnie przydatne.
2. Ponieważ aktualnie w szkolnictwie ogólnodostępnym, w tym integracyjnym, większość nauczycieli specjalistów to przede wszystkim oligo-

frenopedagodzy, pojawia się określone zagrożenie dla realizacji działań dotyczących wspierania uczniów z innymi niepełnosprawnościami oraz specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Zagrożenie to wynika ze specyfiki przygotowania oligofrenopedagogów do pracy z uczniem z niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie na uczelniach nie uniwersyteckich (gdzie dba się o szersze podejście do zagadnienia niepełnosprawności), i polega na możliwości przeniesienia mentalności tego typu specjalisty oraz specyfiki jego przygotowania profesjonalnego na zakres, sposób, formę, jakość wspierania uczniów z innymi niepełnosprawnościami, z którymi pracuje dany nauczyciel (np. uczniów z niepełnosprawnością wzrokową, słuchową czy ruchową).

3. Uzyskane dane potwierdzają brak styczności badanych oraz brak ich wiedzy na temat integracji społecznej i edukacji integracyjnej. Wiedza cechuje się ogólnikowością, domniemywaniem, domyślaniem się na czym polega istota badanych zjawisk oraz jakie są komponenty działaniowe służące wdrażaniu do praktyki życia społecznego. Skutkiem tego jest brak propozycji mogących determinować zakres, skalę i jakość wprowadzania postulatów głoszonych przez koncepcje integracji społecznej i edukacji integracyjnej.
4. Badani z jednej strony dostrzegają równość praw osób pełno- i niepełnosprawnych, nawet opowiadają się za równością, z drugiej strony artykułują tezy o potrzebie ich ograniczania wobec wybranych grup osób z niepełnosprawnością. Przede wszystkim dotyczy to osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz osób z wyraźnie zarysowanymi trudnościami w funkcjonowaniu fizycznym i/lub psychicznym i/lub społecznym.
5. Mając świadomość znaczenia barier mentalnych jako tych, które w dominujący sposób utrudniają wprowadzanie koncepcji integracji społecznej i edukacji integracyjnej, badani przenoszą odpowiedzialność za ich neutralizację na inne podmioty: państwo, decydentów, uwarunkowania ekonomiczne. Dostrzegają przy tym rolę edukowania społeczeństwa na dany temat.

Zakończenie

Działania dotyczące integracji społecznej oraz edukacji integracyjnej w naszym kraju realizowane są od dziesięcioleci i mimo upływu lat nadal wiele problemów nie tylko nie zostało wyeliminowanych, lecz także wykazuje tendencję do utrzymywania się w identycznej lub zbliżonej skali i postaci. Zasadniczo, kiedy osoby związane z oświatą (nauczyciele, uczniowie, rodzice uczniów) wypowiadają się na temat barier utrudniających wdrażanie danych koncepcji padają argumenty znane w chwili inicjacji postulatów prointegracyjnych. Dlatego przed środowiskami promującymi integrację społeczną i edukację integracyjną kształtuje się zadanie, które nie zostało dotychczas zrealizowane. Odnosi się ono do takiej edukacji społeczeństwa, która pokazuje cywilizacyjną rangę in-

tegowania ludzi bez względu na spełnianie lub niepełne spełnianie ustalonych standardów funkcjonowania fizycznego, psychicznego i społecznego. Integracja bowiem zaistnieje tylko wówczas, kiedy wykreuje się dla niej powszechna akceptacja wszystkich grup społecznych oraz wszystkich członków do składu osobowego tych grup społecznych należących.

Bibliografia

- Bogucka, J. (1996). Nauczanie integracyjne w Polsce. W: J. Bogucka, M. Kościelska (red.), *Wychowanie i nauczanie integracyjne. Nowe doświadczenia* (s. 52–58). Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN. Warszawa.
- Chodkowska, M. (2013). Zmiana społeczna jako kategoria analizy postaw społecznych wobec problemów niepełnosprawności. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio J. Pedagogia-Psychologia, XXV*, t. 1–2, 15–31.
- Dykcik, W. (2001). Wielokontekstowość, interdyscyplinarność i integracyjność teorii i praktyki. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 36–39). Poznań: WN UAM.
- Chrzanowska, I. (2018). *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Głódzowska, J. (2011). *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole ogólnodostępnej. Wybrane zagadnienia teoretyczne, diagnostyczne i metodyczne*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Hulek, A. (1980). Integracyjny system kształcenia i wychowania. W: A. Hulek (red.), *Pedagogika rewalidacyjna* (s. 492–506). Warszawa: PWN.
- Janiszewska-Nieścioruk, Z., Zaorska, M. (2014). Prowłaczające zmiany w systemie polskiej edukacji – nowe możliwości, ograniczenia i wyzwania. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 4, 9–28. <https://doi.org/10.14746/ikps.2014.4.01>.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych. Dz.U. z dnia 25 października 2012 r., poz. 1169.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 roku.
- Kosakowski, C. (2003). *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Krause, A. (2004). *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Maciarz, A. (1996). Psychoemocjonalne problemy społecznej integracji dzieci niepełnosprawnych. W: J. Bogucka, M. Kościelska (red.), *Wychowanie i nauczanie integracyjne. Nowe doświadczenia* (s. 30–34). Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.
- Program Dostępność Plus. <https://www.funduszeuropejskie.gov.pl/strony/o-funduszach/fundusze-europejskie-bez-barrier/dostepnosc-plus/>, dostęp: 21.08.2019.
- Sadowska, S. (2006). *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych. (1994). Nowy Jork: ONZ.
- Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty. Dz.U. 1991 Nr 95, poz. 425.
- Wessman, L. (1970). *Normalization and integration*. Stockholm: National Swedish Board of Education.
- Wytyczne dla działań w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych. (1994). Salamanka: UNESCO.
- Zaorska, M. (2000). Kształcenie integracyjne osób z zaburzeniami sprzężonymi. W: C. Kosakowski, M. Zaorska (red.), *Dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych* (s. 69–72). Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.

- Zaorska, M. (2016). Dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych w szkole ogólnodostępnej – dyskurs definicyjno-koncepcyjny. *Wychowanie na co Dzień*, 1, 18–22.
- Zarządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993 r. w sprawie zasad organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi, ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego. Dz.U. MEN z dnia 15 listopada 1993 r. Nr 9, poz. 36.

POGLĄDY NA TEMAT INTEGRACJI SPOŁECZNEJ I EDUKACJI INTEGRACYJNEJ RÓŻNYCH UCZESTNIKÓW ŻYCIA SZKOLNEGO

Abstrakt

Idea integracji społecznej oraz edukacji integracyjnej stanowi wielkie wyzwanie nie tylko dla systemu polskiej oświaty, lecz także dla analiz teoretycznych oraz systemowych rozwiązań praktycznych ukierunkowanych na rzecz budowania społeczeństwa zintegrowanego. W stosunku do osób z niepełnosprawnościami jest nie tylko egzemplifikacją zapisów zawartych w *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ* (2006). Dotyczy również zmiany społecznej wizji dostępności tych osób do struktur istniejących we współczesnym, otwierającym się na niepełnosprawność, cywilizowanym społeczeństwie. Jednakże, jak dowodzą wyniki badań relacjonowanych w treści artykułu, nadal pozostaje sporo do zrobienia na drodze wdrażania postulatów kreowanych przez idee integrowania ludzi bez względu na ich różność, inność, odmienną fizyczną, psychiczną, społeczną.

Słowa kluczowe: edukacja, integracja, integracja społeczna, edukacja integracyjna, uczeń z niepełnosprawnością, szkolnictwo ogólnodostępne

VIEWS ON THE SUBJECT OF SOCIAL INTEGRATION AND INTEGRATION EDUCATION OF VARIOUS PARTICIPANTS OF SCHOOL LIFE

Abstract

The idea of social integration and integration education is a great challenge not only for the Polish education system, but also for theoretical analyzes and systemic practical solutions aimed at building an integrated society. In relation to people with disabilities is not only an exemplification of the provisions contained in the “Convention on the Rights of Persons with Disabilities” (UN, 2006). It also concerns the change in the social vision of the accessibility of these people to structures existing in contemporary, disability-opening civilized society. However, as demonstrated by the results of research reported in the article, there is still a lot to be done by implementing the postulates created by the ideas of integrating people regardless of their diversity, otherness, physical, mental, and social difference.

Keywords: education, integration, social integration, integration education, student with disabilities, public education



JAROSŁAW BĄBKA, REGINA KORZENIOWSKA*

JEDNOŚĆ W RÓŻNORODNOŚCI W PERSPEKTYWIE EDUKACJI INKLUZYJNEJ ORAZ UCZENIA SIĘ WE WSPÓŁPRACY

Wprowadzenie

Cechą współczesnych społeczeństw jest ich zróżnicowanie pod względem rasowym, narodowościowym, religijnym, psychofizycznym. Szkoła, klasa szkolna są odbiciem struktury społeczeństwa, a także miejscem, w którym jak w soczewce odbijają się różne problemy społeczne związane z akceptacją różnorodności wychowanków. Jeromy S. Bruner (2006) uważa, że wyzwaniem dla współczesnej edukacji jest podtrzymywanie demokratyczności kultury. Problemy zarówno płci, rasy, religii, pochodzenia etnicznego, jak i niepełnosprawności można rozwiązywać poprzez debatę, dialog i współpracę w edukacji. Na przestrzeni ostatnich lat szans doświadczania jedności w różnorodności, przeciwdziałania zjawiskom marginalizacji i wykluczenia różnych grup defaworyzowanych oraz tworzenia im odpowiednich warunków dla rozwoju upatruje się w edukacji inkluzyjnej. Celem opracowania, które ma charakter przeglądu stanowisk teoretycznych jest udzielenie odpowiedzi na dwa podstawowe pytania: (1) po co realizować edukację inkluzyjną?; (2) w jaki sposób realizować edukację inkluzyjną?. Dzięki temu edukacja inkluzyjna zostanie ukazana jako swoista interwencja w proces socjalizacji człowieka o podwójnym charakterze zmian: zarówno w osobach, jak i kulturze. Samo funkcjonowanie obok siebie uczniów w systemie inkluzyjnym w jakiś sposób innych nie wystarczy. Psychologia społeczna dostarcza wiedzy na temat mechanizmów wrogości, stereoty-

* Jarosław Bąbka (<https://orcid.org/0000-0002-8675-553X>); Uniwersytet Zielonogórski, ul. Wojska Polskiego 71a, 65-762 Zielona Góra; tel. +48 68 3283256; e-mail: j.babka@wpps.uz.zgora.pl

Regina Korzeniowska (<https://orcid.org/0000-0001-7095-4991>); Uniwersytet Zielonogórski, ul. Wojska Polskiego 71a, 65-762 Zielona Góra; tel. +48 68 3283256

pów i uprzedzeń, podziałów wynikających ze spostrzegania inności drugiego człowieka (Heatherton i in., 2008). Istotne jest, aby już w procesie kształcenia umożliwić wychowankom odkrywanie „Innego”, angażowania się z nim w projekty, gromadzenia doświadczeń związanych z funkcjonowaniem we wspólnocie na zasadzie jedności w różnorodności. W tym kontekście edukacja we współpracy jawi się jako pożądana, jedna z wielu strategii, która pozwala realizować cele edukacji inkluzyjnej oraz rozwijać u wychowanków kompetencje poznawcze i społeczne niezbędne do funkcjonowania we wspólnocie, a także promować wartości, które umożliwiają budowanie społeczeństwa inkluzyjnego. Dopełnienie rozważań stanowi analiza wybranych czynników warunkujących edukację we współpracy, takich jak: (1) doświadczenia związane ze współpracą; (2) cechy osobowości uczniów oraz (3) preferencje uczniów dotyczące pełnienia ról zadaniowych. Ta część opracowania odnosi się do praktyki inkluzyjnego kształcenia uczniów z ograniczeniami sprawności, jednej z wielu specjalnych potrzeb edukacyjnych, oraz ich pełnosprawnych kolegów. Istnieją naukowe dowody, że uczenie się we współpracy jest skuteczne w procesie kształcenia oraz przeciwdziałania zjawisku marginalizacji i wykluczenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (Bąbka, 2012; Gillies, 2007; Johnson, Johnson, 1989).

Przemiany niesegregacyjnej edukacji uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – od edukacji integracyjnej do edukacji inkluzyjnej

Rozwój idei kształcenia inkluzyjnego należy widzieć w procesie: od segregacji przez integrację aż po normalizację. Tym ideom odpowiadają różne formy kształcenia: specjalne, integracyjne i włączające. Amadeusz Krause (2010) słusznie zauważył, że idea społecznej integracji będzie dalej postępowała zgodnie ze światowymi tendencjami w kierunku normalizacji, co wiąże się z upowszechnianiem kształcenia włączającego jako postulowanej formy edukacji. Edukacja inkluzyjna nie jest skończoną koncepcją teoretyczną, co najwyżej zbiorem idei o różnym poziomie ogólności. Jest ona często mylnie utożsamiana z edukacją integracyjną, co rodzi problemy, w jaki sposób ujmować te dwa modele kształcenia. Pomiędzy nimi dostrzega się zarówno różnice, jak i podobieństwa. Kształcenie integracyjne jest realizowane w wybranych szkołach, edukacja włączająca zaś ma mieć miejsce w każdej szkole, zgodnie z rejonem zamieszkania dziecka. W kształceniu integracyjnym grupę tzw. Innych stanowią uczniowie z niepełnosprawnością. Natomiast w edukacji włączającej inność jest ujmowana w kategoriach specjalnych potrzeb edukacyjnych, które oprócz niepełnosprawności dotyczą m.in. różnic kulturowych, specyficznych trudności w uczeniu się, szczególnych uzdolnień, niedostosowania społecznego czy zagrożenia niedostosowaniem społecznym. W kształceniu integracyjnym realizowano model asymilacji, polegający na przystosowaniu się uczniów z niepełnosprawnością do

życia w społeczności osób pełnosprawnych, stanowiących większość. W podejściu włączającym można mówić o tworzeniu warunków do akceptacji różnorodności (Szumski, 2006, 2010). Kształcenie inkluzyjne jako odmienny model edukacji wyrasta z odrębnej filozofii (Booth, Ainscow, 2002). Edukacja integracyjna miała swoje inspiracje w medycznym modelu niepełnosprawności, co powodowało koncentrację na deficytach ucznia z niepełnosprawnością. Kształcenie inkluzyjne odwołuje się do filozofii akceptacji różnic, w tym zróżnicowanych możliwości uczniów oraz tworzenia im odpowiednich warunków edukacyjnym (Thomas, 1997). Anna Firkowska-Mankiewicz (2010, s. 227) uważa edukację integracyjną za krok milowy w kierunku edukacji włączającej. Prawie trzydziestoletnie doświadczenia integracyjne można uznać za etap przejściowy, w którym stopniowo dochodziło do scalenia dwóch nurtów kształcenia, tj. specjalnego i ogólnodostępnego. Procesualne podejście do kwestii edukacyjnych pozwala przyjąć, że stopniowo następowało i jeszcze postępuje przekształcanie systemu szkolnego oraz przenoszenia akcentu z dopasowania ucznia do szkoły na rzecz dostosowania warunków kształcenia do jego indywidualnych potrzeb. Dzięki takiemu podejściu edukacja inkluzyjna nie jest ujmowana w opozycji do edukacji integracyjnej, ale jako dopełniająca forma kształcenia. Słuszny wydaje się pogląd Ottona Specka (2013, s. 23), że: „Nowe musi umieć nawiązać do tego, co już istnieje”. Inkluzja to imperatyw moralny, zasada polityczna, otwartość na różnice, negatywne reagowanie na język agresji oraz naznaczanie inności, promowanie społeczeństwa inkluzyjnego (Kwieciński, 2014). Edukacja inkluzyjna wyrasta z założeń społecznego modelu niepełnosprawności. Wartością edukacji inkluzyjnej jest wspieranie bez wyjątku każdego ucznia oraz dostosowywanie środowiska do jego zróżnicowanych potrzeb poprzez usuwanie barier tkwiących w organizacji pracy szkoły. Oznacza to, że szkoła musi być przygotowana do zaspokajania indywidualnych potrzeb wszystkich wychowanków, również tych ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Uczniowie powinni mieć możliwość przyswajania wiedzy i umiejętności w różnym tempie, nauczyciele zaś muszą wykazać się elastycznością dotyczącą organizacji edukacji adekwatnie do ich zróżnicowanych potrzeb i możliwości rozwojowych (Firkowska-Mankiewicz, 2010). Warto doszukiwać się podobieństw między kształceniem integracyjnym a włączającym. Łączy je głęboki społeczny sens działań edukacyjnych. Misją edukacji integracyjnej było przygotowanie osób pełnosprawnych i tych z niepełnosprawnością do koegzystencji. Zwolennicy społecznej integracji widzieli w niej szansę na wychowanie nowego pokolenia inaczej, wolnego od stereotypów i uprzedzeń wobec osób z niepełnosprawnością. Edukacja włączająca w myśleniu o inności człowieka wychodzi poza niepełnosprawność, uwrażliwia wychowanków na to, że świat jest różny i ludzie w nim żyjący różnią się, a także przeciwdziała społecznemu wykluczeniu osób z grup ryzyka marginalizacji. Z perspektywy minionych lat szkolnictwo integracyjne jest krytykowane za koncentrację na wyrównaniu braków u uczniów z niepełnosprawnością oraz

niewystracającym przygotowaniu ich do koegzystencji z pełnosprawnymi. Biorąc pod uwagę aktualne funkcjonowanie polskich szkół, trudno jest się zgodzić z tezą, że inkluzja rozwiąże wszystkie problemy i wyeliminuje niedoskonałości integracyjnego kształcenia. W procesie otwierania się na ideę edukacji włączającej, warto jest nadawać znaczenie społecznemu aspektowi inkluzji, który został zaniedbany przy realizacji założeń kształcenia integracyjnego. Zenon Gajdzica (2013) ukazuje pożądany model integracji uspołeczniającej, w której ważne jest współbycie i współdziałanie, a także kreowanie nieupośledzonej tożsamości uczniów z niepełnosprawnością w toku interakcji z rówieśnikami. Hans Wocken (2009, s. 20), który śledzi proces realizacji idei edukacji włączającej w kraju o dłuższej tradycji proinkluzyjnej uważa, że poruszamy się w „krajnie cudów”, myśląc w taki sposób o inkluzji. Jaką mamy gwarancję, że uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi nie będą stygmatyzowani w szkołach powszechnych? Czy nauczyciele szkół masowych będą umieli tak zorganizować lekcję w klasie heterogenicznej, aby sprzyjała rozwojowi wszystkich uczniów, w tym ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, a także przygotowała ich do akceptacji różnorodności pomiędzy ludźmi? Wartość edukacji inkluzyjnej nie tkwi w nomenklaturze, zastępowaniu pojęcia integracji inkluzją, ani ogólnym wprowadzaniu przepisów ministerialnych sankcjonujących taki model kształcenia. Ważniejsze są przemiany na poziomie świadomości nauczycieli jako realizatorów idei inkluzji oraz ich prywatnych teorii edukacyjnych. Warto pamiętać, że to praktycy wcielają w życie idee inkluzji i swymi działaniami mają wpływ na bilans uzyskiwanych zysków i strat (Bąbka, 2015). W polskich szkołach zmiany związane z edukacją uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi zostały już zapoczątkowane oraz cały czas się dokonują. Nauczyciele mają świadomość, że nie ma już odwrotu od edukacji inkluzyjnej. Jednakże w systemie szkolnym tkwią liczne bariery, które utrudniają realizację słusznej idei inkluzji. Ciągłe jeszcze jest niska wiedza nauczycieli oraz ich rodziców na temat społecznego sensu edukacji inkluzyjnej i wyzwania, jakie się z nią wiążą (Bąbka, Nowicka, 2019). W tym kontekście ważne jest omawianie nie tylko bliskich celów edukacji inkluzyjnej oraz problemów natury organizacyjnej, lecz także ukazywanie jej celów perspektywicznych, w tym podkreślenie głębokiego społecznego sensu.

Spółeczny sens edukacji inkluzyjnej

Zbigniew Kwieciński (2014) uważa, że rośnie zapotrzebowanie na edukację inkluzyjną – edukację dla inkluzji, która stanowi przestrzeń zmian społecznych. Edukację inkluzyjną można ujmować w szerszym i węższym znaczeniu, np. jako filozofię edukacji, politykę oświatową, formę kształcenia. W tej części opracowania przyjmuje się szerokie myślenie o kształceniu inkluzyjnym jako swoistej interwencji w proces socjalizacji ludzi po to, aby dokonywać zmian w osobach i kulturze (Hurrelmann, 1994). Edukacja, będąc częścią ładu społecznego, może

go odzwierciedlać lub na niego oddziaływać, np. utrwać, osłabiać go lub zmieniać (Lewowicki, 1994). Edukacja inkluzyjna jako interwencja sprzyja w wymiarze indywidualnym i społecznym afirmacji różnorodności ludzi, w tym uczniów, którzy mają swoje indywidualne potrzeby zdrowotne i edukacyjne oraz tworzenia im warunków dla rozwoju na miarę ich możliwości. Dzięki temu jest ona czynnikiem zapobiegającym ekskluzji uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, stanowiących grupę ryzyka. Cechą interwencji edukacyjnej jest jej podwójny charakter zmian. Z jednej strony ingeruje ona w rzeczywistość indywidualną wychowanka, w jego wartości, wiedzę, postawy, koncepcję własnej osoby oraz innych ludzi, a z drugiej narusza rzeczywistość społeczną, w tym kulturowy świat znaczeń (Brzezińska, 2000). Edukacja inkluzyjna spełnia warunki interwencji społecznej ponieważ: (1) stanowi odpowiedź na wyzwania współczesnego świata, w którym istnieje potrzeba promowania równości, dialogu, otwartości, akceptacji różnorodności, co sprzyja demokratyzacji i budowaniu społeczeństwa inkluzyjnego; (2) sprzyja tworzeniu warunków do rozwoju kompetencji społecznych u uczestników procesu kształcenia, otwierając płaszczyznę do dialogu i negocjacji; (3) oferuje ludziom zagrożonym marginalizacją i wykluczeniem wizję dorosłego życia na miarę możliwości wynikających ze specjalnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych; (4) a także umożliwia doskonalenie ich kompetencji poznawczych i społecznych (Bąbka, Nowicka, 2019; Korzeniowska, 2018). W kontekście przyjętych założeń pojawia się wątpliwość, czy można edukacji inkluzyjnej przypisywać aż tak dużą moc sprawczą pod kątem zmian społecznych? Swoistość pedagogiki jako nauki polega na tym, że oferuje ona ludziom lepszą wizję świata, a także inspiruje do dokonywania w nim zmian. Podobne podejście prezentuje również Otto Speck (2013, s. 26), który uważa, że: „Realizacja społecznej integracji [a także społecznej inkluzji – J.B.] nie może całkowicie się dokonać jednie na drodze prawnej [...]. Pedagogika musi tutaj wnieść swój wkład”. Taki kierunek myślenia jest zgodny z poglądami pedagogów krytycznych, którzy dostarczają argumentacji pozwalającej traktować edukację inkluzyjną jako przestrzeń zmiany, w której świat społeczny może być wynegocjowany, rekonstruowany. Szkoła oraz edukacja jawi się jako element procesu społeczno-politycznego, w którym różnice nie mogą być ignorowane, ale akceptowane oraz negocjowane (Giroux, Witkowski, 2010; Szkudlarek, 2003). Edukacja inkluzyjna powinna nauczyć wychowanków, że różnice stanowią punkt wyjścia do dialogu, negocjacji i zmiany warunków umożliwiających równość szans życiowych oraz doświadczanie jedności w różnorodności.

Proinkluzyjne walory edukacji we współpracy

Nie ma jednej skutecznej metody edukacji. W związku z tym trudno jest odpowiedzieć na pytanie, które rozwiązanie najbardziej umożliwi realizację założeń edukacji inkluzyjnej jako podwójnej interwencji w proces socjaliza-

cji oraz sprzyja budowaniu społeczeństwa inkluzyjnego? Stan wiedzy pedagogicznej pozwala przyjąć, że realizacji idei inkluzji może sprzyjać uczenie się we współpracy, którego źródła znajdują się w społecznej rodzinie modeli edukacyjnych. Cele społecznej rodziny modeli edukacyjnych są ukierunkowane na rozwijanie u wychowanków szeroko pojętych kompetencji poznawczych i społecznych umożliwiających funkcjonowanie we wspólnocie. Wartością jest współpraca, a misją edukacji jest pomoc człowiekowi w poszukiwaniu swojego miejsca w społeczeństwie, w tym koegzystencja z innymi ludźmi (Joyce, Calhoun, Hopkins, 1999). Wyniki badań pozwalają stwierdzić, że uczenie się we współpracy stanowi strategię edukacyjną wykorzystywaną na rzecz promowania różnorodności pomiędzy ludźmi. Edukacja we współpracy sprzyja rozwijaniu u wychowanków kompetencji poznawczych poprzez poszukiwanie przez uczniów jak najlepszych rozwiązań w sytuacjach zadaniowych, opanowywaniu wymagań programowych, uczeniu się od siebie, podnoszeniu samooceny uczestników wspólnego działania, budowaniu kompetencji społecznych, które pozwalają poprawiać relacje społeczne w grupie oraz integrować uczestników wspólnego działania, a także przeciwdziałać praktykom dyskryminacyjnym różnych grup społecznych (Bąbka, 2012). Edukacja we współpracy wymaga realizacji w grupach zadaniowych wspólnych celów, dzięki czemu uczniowie gromadzą doświadczenia związane ze stosunkami interpersonalnymi, komunikacją, różnicą zdań, konfliktami, negocjowaniem, planowaniem, dzieleniem się wiedzą, uczeniem się od siebie. Taka edukacja z jednej strony przyczynia się do zmiany wychowanków, ponieważ ingeruje w ich wartości, wiedzę, postawy, koncepcję swojej własnej osoby oraz innych ludzi, a także narusza rzeczywistość społeczną, w tym kulturowy świat znaczeń. Dialog, negocjacje, afirmacja różnic między ludźmi przyczynia się do promowania demokratycznych wartości oraz dokonywania przemian w kontekście społecznym (Kohlberg, Mayer, 1993). Według Jurgena Habermasa (2000), jeżeli społeczeństwo będzie konstruowane zgodnie z zasadą negocjacji i dialogu, a tego trzeba nauczyć młode pokolenie poprzez edukację we współpracy, to wtedy będzie ono społeczeństwem demokratycznym i inkluzyjnym.

Wybrane czynniki warunkujące edukację we współpracy

Na przebieg współpracy uczniów wpływa wiele czynników, np. atrakcyjność zadania, które prowokuje do współdziałania oraz umożliwia doświadczenie współzależności społecznej, tj. poczucia zależności własnego losu od zachowania się innych ludzi, zaufanie do siebie. W tej części artykułu omówiono wybrane czynniki (podmiotowe), wpływające na przebieg i jakość współpracy. Stanowią je: (1) doświadczenia uczniów związane ze współpracą; (2) cechy osobowości uczniów; (3) preferencje dotyczące pełnienia ról w grupach zadaniowych. Analizowane czynniki odnoszą się do uczniów pełnosprawnych i z róż-

nymi ograniczeniami sprawności, którzy stanowią jedną z grup wychowanków o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Ze względu na teoretyczny i przeglądowy charakter artykułu odstąpiono od szczegółowego opisu wyników badań, które znajdują się w publikacji Jarosława Bąbki (2012).

Gromadzenie przez uczniów doświadczeń związanych ze wspólnym wykonywaniem zadań sprzyja opanowywaniu umiejętności współpracy. Ważne, aby uczniowie w grupach zadaniowych poznawali reguły współpracy, sposoby organizowania aktywności w zależności od typu zadania, a także doświadczali sukcesów i porażek. Według Michaela Argyle (1998, s. 86) znajomość reguł współpracy jest niezbędna, aby człowiek adekwatnie się zachował w sytuacji społecznej wymagającej od niego wspólnej aktywności. Badania wśród uczniów kończących edukację gimnazjalną wykazały, że mają oni trudności z wyjaśnieniem, czym jest współpraca i jakie są jej reguły (Bąbka, 2012). Jest to prawdopodobnie związane z małym zasobem doświadczeń, jakie uczniowie zgromadzili podczas pracy w grupie oraz rzadkim wykorzystywaniem przez nauczycieli w procesie kształcenia uczenia się we współpracy. Ograniczone możliwości doskonalenia współpracy powodują, że uczniowie w grupie podczas wykonywania zadań gromadzą negatywne doświadczenia, a pożądany model kształcenia kojarzy im się z takimi nieprzyjemnymi sytuacjami, jak konflikty, kłótnie w zespole, tendencje do wykorzystywania innych. Uczniowie pełnosprawni częściej deklarowali pozytywny stosunek do pracy w grupie niż ich rówieśnicy z niepełnosprawnością. W praktyce wymaga to monitorowania wspólnej aktywności uczniów i dociekania przyczyn różnic w podejściu do uczenia się we współpracy między uczniami pełnosprawnymi a uczniami z niepełnosprawnością. Argumentacja uczniów pełnosprawnych i tych z niepełnosprawnością dotycząca wad i zalet współpracy jest podobna. Z wypowiedzi uczniów można wywnioskować, że uczniowie nie chcą współpracować, ponieważ doświadczali wypaczonych form działań zespołowych oraz zjawiska opisanego w psychologii „jazda na gapę”, które polega na wykorzystywaniu pracy innych osób. Jedni i drudzy uczniowie również dostrzegają zalety współpracy związane z większą skutecznością działania grupowego niż w pojedynkę, integracją, dobrą atmosferą (Bąbka, 2012). Jest prawdopodobne, że gromadzenie przez uczniów doświadczeń kooperacyjnych sprzyjało będzie efektywnemu uczeniu się we współpracy. Oznacza to, że wykorzystanie uczenia się we współpracy należy ujmować w procesie. Wynik działania grupowego jest ważny, ponieważ świadczy o skuteczności zespołu, ale nie powinien stanowić jedynego aspektu oceny aktywności uczniów. Uczniowie podczas wspólnej pracy powinni gromadzić doświadczenia dotyczące akceptowania różnic między sobą w zakresie zdolności, zainteresowań, wiedzy, poglądów. Wszelkie niepowodzenia związane ze współpracą stanowią podstawę uczenia się na własnych błędach oraz eliminowania ich w realizacji kolejnych przedsięwzięć.

Istnieją naukowe przesłanki dotyczące traktowania cech osobowości człowieka, według Modelu Wielkiej Piątki, jako czynników warunkujących podej-

mowanie współpracy (Robbins, 2004; Barrick, Mount, Judge, 2001). Robert McCrae i Paul Costa (2005) w opracowanym przez siebie modelu osobowości wyróżnili pięć wymiarów ogólnych cech zachowania: neurotyczność, ekstrawertyczność, otwartość na doświadczenie, ugodowość i sumiennność. Każdy z wymiarów wyraża tendencje człowieka do określonych zachowań, w tym do współpracy. Wymiary osobowości dostarczają informacji na temat zachowań kooperacyjnych, ale nie stanowią czynników w jednakowym stopniu wyjaśniających współpracę zarówno uczniów z niepełnosprawnością, jak i pełnosprawnych. Inne wymiary osobowości mają moc wyjaśniającą u uczniów z niepełnosprawnością, a inne u pełnosprawnych gimnazjalistów. Zidentyfikowano neurotyczność jako czynnik mogący ograniczać zachowania kooperacyjne uczniów z niepełnosprawnością. Prawdopodobnie lękliwość, poczucie niepełnowartościowości, brak wiary w skuteczność własnych działań, jak i negatywne doświadczenia będące wynikiem traumy związanej z niepełnosprawnością mogą ograniczać zachowania sprzyjające współpracy w sytuacjach zadaniowych. Badania dowodzą, że podwyższony poziom neurotyczności można uznać za trwałe cechy psychiczne charakterystyczne dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności (Kowalik, 2007). Nauczyciele organizujący współpracę powinni uwzględniać tę swoistość u swoich podopiecznych z niepełnosprawnością, a także wspierać ich odporność emocjonalną w sytuacjach zadaniowych oraz zapewnić wsparcie sprzyjające podejmowaniu aktywności w sytuacjach zadaniowych. Ekstrawersja stanowi czynnik wyjaśniający zachowania kooperacyjne u uczniów pełnosprawnych. Jest to zgodne z ustaleniami Argyle (1998), który uważa, że ekstrawertycy są bardziej współpracujący. W przypadku wykorzystania uczenia się we współpracy warto jest rozwijać kompetencje społeczne u wychowanków dotyczące nawiązywania kontaktu, komunikacji, negocjowania wspólnych rozwiązań. Otwartość na doświadczenie i sumiennność to cechy mające istotne znaczenie dla funkcjonowania w szkole zarówno niepełnosprawnych, jak i pełnosprawnych uczniów oraz podejmowania współpracy. Z literatury przedmiotu wynika, że cechy „Wielkiej Piątki” są wrodzone, co najmniej w 40 a nawet 50% (Pervin, 2005). Duża część osobowości kształtuje się więc pod wpływem innych czynników niż genetyczne (tamże). Przyjmuje się, że neurotyczność oraz ekstrawersja wykazują związki z cechami temperamentu, ugodowość, otwartość na doświadczenie i sumiennność zaś to cechy, które są związane z charakterem człowieka (Zawadzki i in., 1998). Oznacza to, że otwartość na doświadczenie i sumiennność zależą w dużym stopniu od doświadczeń wychowawczych. W procesie edukacji warto zatem kształtować u wychowanków takie cechy, jak staranność, wytrwałość, obowiązkowość. Uczniowie dzięki nim mogą bardziej angażować się we wspólne działanie, przeciwdziałać tendencjom do wykorzystywania pracowitości innych. Podobnie jest z otwartością na doświadczenie, które również może i powinno być rozwijane u uczniów poprzez proponowanie zadań

otwartych, dyskusji na temat różnic między ludźmi, sytuacji wymagających komunikacji i wyrażania niezależnych sądów (Bąbka, 2012).

Każda klasa szkolna ma swój porządek społeczny, swą kulturę, obowiązujące w niej normy, a uczniowie pełnią w niej różne role. Panuje zgodność, że pełnienie roli w grupie zadaniowej podczas współpracy jest pochodną preferencji osobowościowych, oczekiwań i nacisków innych ludzi, uznawanych wartości, a także osobistych doświadczeń jednostki (Belbin, 2003; Ratyński, 2005). U uczniów można dostrzec pewien rys-wzorzec obcowania z innymi, będący pochodną preferencji osobowościowych, które znajdują wyraz w charakterystycznych dla nich zachowaniach, np. towarzyskości, bądź unikaniu kontaktów, odporności na sytuacje trudne lub lęklivości i unikaniu zadań, sumienności i wytrwałości w realizacji zadań bądź oczekiwaniu na gotowe rozwiązanie. Na pełnienie przez uczniów ról w grupach zadaniowych mają również wpływ takie czynniki, jak: preferowane wartości, osobiste doświadczenia, sposób spostrzegania się uczniów i wiedza na swój temat. Ponadto nie bez znaczenia są wzajemne sympatie oraz atrakcyjność uczniów, co może decydować o preferencjach zachowań w sytuacji współpracy. Poprzez rolę zadaniową (rolę pełnioną w zespole) rozumie się zachowania, które przybliżają grupę do zamierzonego celu (Oyster, 2002). W zmodyfikowanej klasyfikacji ról według Mereditha Belbina (2003) oraz dostosowaniu jej do specyfiki uczniowskich grup zadaniowych wyróżniono następujące typy ról: (1) człowiek akcji, to osoba głośna, działająca metodą prób i błędów; (2) lider jest osobą podejmującą decyzje, liczą się z nim członkowie grupy; (3) sędzia, to osoba, które ocenia pomysły innych; (4) pomysłodawca, to uczeń, który dostarcza pomysłów, jak wykonać zadanie; (5) człowiek kontaktów jest zainteresowany dobrą atmosferą w grupie, łagodzi spory; (6) wykonawca czynności, to osoba, która wykonuje polecenia innych; (7) kibic, to uczeń, który jest zaangażowany w działanie grupy, kibicuje członkom grupy, ale nie wnosi do niej swojego udziału; (8) bierny uczestnik, to uczeń, który jest tylko formalnym członkiem grupy, nie przejawia zainteresowania wspólnym działaniem. Badania dotyczące preferencji dotyczących pełnienia ról zadaniowych pozwalają stwierdzić, że można dostrzec pewne różnice między uczniami pełnosprawnymi a tymi z różnymi ograniczeniami sprawnościami. Uczniowie z niepełnosprawnością rzadziej niż pełnosprawni podejmują się roli lidera, za to częściej przyjmują rolę wykonawcy czynności, człowieka akcji i kibica. Więcej uczniów z niepełnosprawnością podczas współpracy przyjmuje rolę biernego uczestnika w porównaniu z pełnosprawnymi. Uczniowie pełnosprawni w sytuacjach zadaniowych przejawiają tendencję dotyczącą chęci przewodzenia innymi, nierzadko przejawiają postawę do podporządkowania sobie uczniów z niepełnosprawnością podczas współpracy (Bąbka, 2012). Role nie są przyjmowane przez ludzi w gotowej postaci. Są one tworzone i modyfikowane w interakcji z innymi osobami. Przystosowanie się do roli wiąże się z identyfikacją z rolą, wdrukowaniem roli w tożsamość jednostki oraz wrastaniem w rolę. Oznacza

to, że nauczyciel, obserwując uczniów podczas pracy w grupie, ma możliwość poznawania preferencji uczniów w zakresie ról zadaniowych, a także przeciwdziałania negatywnym zjawiskom związanym z tendencyjnym unikaniem aktywności przez uczniów, narzucaniem nieatrakcyjnych ról innym uczestnikom wspólnego działania. Jest to możliwe w sytuacjach, w których nauczyciel omawia z uczniami przebieg wspólnej aktywności, doszukuje się czynników sprzyjających i niesprzyjających współpracy w grupie. Dzięki temu można nauczyć uczniów racjonalnego wyboru ról zadaniowych.

Podsumowanie

W artykule starano się ukazać, że uczenie się we współpracy odpowiada zapotrzebowaniu na rozwiązania sprzyjające realizacji założeń edukacji inkluzyjnej oraz doświadczaniu jedności w różnorodności. Edukacja we współpracy umożliwia organizowanie heterogenicznych grup zadaniowych, których członkiem może być uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Zróżnicowanie wewnątrzgrupowe, jak wykazano na przykładzie uczniów z niepełnosprawnością oraz ich pełnosprawnych kolegów, może utrudniać wspólne działanie oraz być powodem konfliktów, jak i nieudanej współpracy. Analiza wybranych czynników warunkujących przebieg i jakość współpracy świadczy o konieczności zastosowania procesualnego podejścia. Uczniowie nie nabywają umiejętności współpracy samoczynnie wraz z wiekiem. Umiejętność współpracy w edukacji inkluzyjnej można i należy u wychowanków kształtować. Tylko wtedy można mówić o przygotowaniu uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi do społecznej partycypacji, która jest istotą inkluzji. Współpraca w edukacji inkluzyjnej otwiera przestrzeń, w której zróżnicowanie grupy stanowi pretekst do lepszego poznawania się uczniów pod kątem mocnych i słabych stron, uwrażliwiania się na odmienność innych, akceptowania różnic, uczenia się dialogu i sztuki rozwiązywania konfliktów.

Bibliografia

- Argyle, M. (1998). Zdolności społeczne. W: S. Moscovici (red.), *Psychologia społeczna w relacji ja–inni*, tłum. M. Cielecki (s. 77–104). Warszawa: WSiP.
- Barrick, M.R., Mount, M.K., Judge, T.A. (2001). Personality and performance at the beginning of the New Millennium: What do we know and where do we go next? *International Journal of Selection and Assessment*, 9, 9–30.
- Bąbka, J. (2012). *Zachowania kooperacyjne młodzieży w sytuacjach zadaniowych. Analiza porównawcza młodzieży pełnosprawnej i z różnymi ograniczeniami sprawności*. Zielona Góra: Oficyna Uniwersytetu Zielonogórskiego.
- Bąbka, J. (2015). Edukacja osób z niepełnosprawnością w systemie niesegregacyjnym – wykluczające czy dopełniające się formy kształcenia. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 11, 9–34.
- Bąbka, J., Nowicka, A. (2019). Edukacja inkluzyjna, aby nie była iluzją... *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 36, 11–36.

- Belbin, M. (2003). *Twoja rola w zespole*, tłum. A. Rawicka-Chrapkiewicz. Gdańsk: GWP.
- Booth, T., Ainscow, M. (2002). *Index for Inclusion. Developing learning and participation in schools, revised edition*. Bristol: CSIE.
- Bruner, J.S. (2006). *Kultura edukacji*, tłum. T. Brzostowska-Tereszkiewicz. Kraków: TW i WPN Universitas.
- Brzezińska, A.I. (2000). Psychologia wychowania. W: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki*. T. 3 (s. 225–258). Gdańsk: GWP.
- Firkowska-Mankiewicz, A. (2010). Co nowego w edukacji włączającej. *Edukacja*, 2(110), 16–23.
- Gajdzica, Z. (2013). *Kategorie sukcesów w opiniach nauczycieli klas integracyjnych jako przyczynek do poszukiwania koncepcji edukacji integracyjnej*. Kraków–Katowice: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Gillies, R.M. (2007). *Cooperative Learning. Integrating Theory and Practice*. Los Angeles–London–New Delhi–Singapore: Sage Publications.
- Giroux, H.A., Witkowski, L. (2010). *Edukacja i sfera publiczna pedagogiki radykalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Habermas, J. (2000). *Filozoficzny dyskurs nowoczesności*, tłum. M. Łukasiewicz. Kraków: Universitas.
- Heatherington, T.F., Kleck, R.E., Hebl, M.R., Hull, J.G. (red.). (2008). *Spoleczna psychologia piętna*, tłum. J. Radzicki, M. Szuster, T. Szustowa. Warszawa: WN PWN.
- Hurrelmann, K. (1994). *Struktura społeczna a rozwój osobowości. Wprowadzenie do teorii socjalizacji*, tłum. M. Roguszka. Poznań: WN UAM.
- Johnson, D.W., Johnson, R.T. (1989). *Cooperation and Competition: Theory and Research*. Edina Minnesota: Interaction Book Company.
- Joyce, B., Calhoun, E., Hopkins, D. (1999). *Przykłady modeli uczenia się i nauczania*, tłum. K. Kruszewski. Warszawa: WSiP.
- Kohlberg, L., Mayer, R. (1993). Rozwój jako cel wychowania. W: Z. Kwieciński, L. Witkowski (red.), *Spory o edukację. Dylematy i kontrowersje we współczesnych pedagogiach* (s. 51–94). Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych.
- Korzeniowska, R. (2018). Inkluzja społeczna dorosłych osób z niepełnosprawnością na przykładzie wsparcia społecznego. *Niepełnosprawność: zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 3(28), 97–118.
- Krause, A. (2010). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kwieciński, Z. (2014). Edukacja wobec różnicy i inkluzji. Dwa typy dyskursów – w stronę pedagogiki pozytywnej. *Kultura i Edukacja*, 2, 173–180.
- Lewowicki, T. (1994). *Przemiany oświaty*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- McCrae, R.R., Costa, P.T. Jr (2005). *Osobowość dorosłego człowieka. Perspektywa teorii pięcioczynnikowej*, tłum. B. Majczyna. Kraków: Wydawnictwo WAM.
- Oyster, C.K. (2002). *Grupy. Psychologia społeczna*, tłum. A. Bezwińska-Walerjan. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Pervin, L.A. (2005). *Psychologia osobowości*, tłum. M. Orski. Gdańsk: GWP.
- Ratyński, W. (2005). *Psychologiczne i socjologiczne aspekty zarządzania*. Warszawa: Wydawnictwo C.H. Beck.
- Robbins, S.P. (2004). *Zachowania w organizacji*, tłum. W.J. Popowski. Warszawa: Wydawnictwo Spacja.
- Speck, O. (2013). *Inkluzja edukacyjna a pedagogika lecznicza*, tłum. A. Grysińska. Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Szkudlarek, T. (2003). *Pedagogika krytyczna*. W: Z. Kwieciński, B. Śliwerski (red.), *Pedagogika. Podręcznik akademicki*. T. 1 (s. 363–377). Warszawa: WN PWN.
- Szumski, G. (2006). *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*. Warszawa: WN PWN.
- Szumski, G. (2010). *Wokół edukacji włączającej. Efekty kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w klasach specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnych*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

- Thomas, G. (1997). Inclusive school for an inclusive society. *Journal of Special Education*, 3(24), 103–107.
- Wocken, H. (2009). Inklusion & Integration. Ein Versuch, die Integration vor der Abwertung und die Inklusion vor Träumereien zu bewahren. W: A.D. Stein, I. Niediek, S. Krach (red.), *Integration und Inklusion auf dem Wege ins Gemeinwesen* (s. 204–234). Klinkhardt: Bad Heilbrunn.
- Zawadzki, B., Strelau, J., Szczepaniak, P., Śliwińska, M. (1998). *Inwentarz Osobowości NEO-FFI Costy i MCCrree. Adaptacja polska. Podręcznik*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP.

JEDNOŚĆ W RÓŻNORODNOŚCI W PERSPEKTYWIE EDUKACJI INKLUZYJNEJ ORAZ UCZENIA SIĘ WE WSPÓŁPRACY

Abstrakt

Edukacja inkluzyjna jest wyrazem przekształcania systemu szkolnego oraz przenoszenia akcentu z dopasowania ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi do szkoły na rzecz dostosowania warunków kształcenia do jego indywidualnych potrzeb. W tym kontekście edukacja inkluzyjna zostanie ukazana jako swoisty rodzaj interwencji w proces socjalizacji człowieka o podwójnym charakterze zmian: zarówno w osobach, jak i kulturze, co sprzyja rozwojowi wychowanków oraz budowaniu społeczeństwa inkluzyjnego, w którym ludzie mogą doświadczać jedności w różnorodności. Uczenie się we współpracy stanowi strategię edukacyjną, która pozwala tworzyć proinkluzyjny kontekst społeczny oraz rozwijać u wychowanków kompetencje poznawcze i społeczne niezbędne do funkcjonowania w heterogenicznej wspólnotcie. Dopelnienie rozważań stanowi analiza wybranych czynników warunkujących uczenie się we współpracy w odniesieniu do uczniów z niepełnosprawnością oraz ich pełnosprawnych kolegów. Stanowią je: (1) doświadczenia związane ze współpracą; (2) cechy osobowości uczniów oraz (3) preferencje uczniów dotyczące pełnienia ról zadaniowych.

Słowa kluczowe: edukacja inkluzyjna, niepełnosprawność, uczenie się we współpracy

UNITY IN DIVERSITY IN TERMS OF INCLUSIVE EDUCATION AND COOPERATIVE LEARNING

Abstract

Inclusive education is an expression of the educational system transformation and the transfer from focusing on adapting a pupil with special needs to school onto adapting teaching conditions to the pupil's special needs. In this context, inclusive education is shown as a specific kind of intervening into the process of an individual's socialisation having a double character of changes: in people, and in culture, which supports people's development and building the inclusive society, in which people can experience unity in diversity. Cooperative learning is an educational strategy, which makes it possible to create a pro-inclusive social context and to develop pupils' cognitive and social competencies necessary to function in a heterogenic community. The deliberations can be completed with the analysis of the selected factors conditioning cooperative learning in relation to pupils with disabilities and their non-disabled schoolmates. They are: (1) experience related to cooperation; (2) personal characteristics of pupils and (3) pupils' preferences related to exercising task roles.

Keywords: inclusive education, disability, cooperative learning

BOŻENA PAWLAK*

MÓZG, UMYŚL I EDUKACJA – ZNALEŻLIŚMY DROGĘ, CZY BŁĄDZIMY PO BEZDROŻACH?

Wprowadzenie

W ostatnich latach jesteśmy świadkami intensywnego rozwoju wielu nowych obszarów badań i dociekań naukowych, do których niewątpliwie należą te określone mianem *neuroscience*, czyli koncentrujące się na badaniu ludzkiego mózgu i układu nerwowego. Za istotne osiągnięcie uważa się zmianę w samym pojmowaniu mózgu. Jeszcze 30 lat temu uznawano go za organ względnie statyczny, niezmienny, a dziś wiemy, że jest on zdolny do przekształcania się i reorganizacji. Dostosowywanie się centralnego układu nerwowego do doświadczeń życiowych organizmu nazywa się neuroplastycznością (Spitzer, 2008, s. 79), i chociaż interesowano się nią od dawna (np. Jerzy Konarski już w 1948 r. pisał o pobudliwości i plastyczności neuronu), to dopiero ostatnie dziesięciolecia sprzyjały jej przenikaniu do świadomości społecznej. Stało się tak za sprawą, m.in. przyznania w 2000 r. nagrody Nobla Ericowi Kandelowi (który dowiódł plastyczności mózgu), czy uruchomienia licznych nowych badań (np. w ramach tzw. Dekady Mózgu ogłoszonej w 1990 r. przez prezydenta USA Georga Busha, 6-letniego programu *Human Brain Project* Unii Europejskiej, zapoczątkowanego w 2013 r., czy zainicjowanego w 2014 r., przez prezydenta USA Baracka Obamę projektu BRAIN Initiative).

Wyniki eksploracji prowadzonych przez neuronaukowców ciekawia i inspirować różnych badaczy, wśród nich coraz częściej także pedagogów, zainteresowanych neuronalnym podłożem uczenia się i nauczania oraz możliwościami optymalizacji tych procesów. Z neurobiologicznego punktu widzenia uczenie się to zmiana siły połączeń synaptycznych między komórkami nerwowymi. Na-

* Bożena Pawlak (<https://orcid.org/0000-0002-0350-2116>); Uniwersytet Pedagogiczny im. KEN, ul. R. Ingardena 4, 30-066 Kraków; tel. +48 12 6626627; e-mail: bozena.pawlak@up.krakow.pl

tomiast w ujęciu pedagogicznym jest to, jak pisał w 1998 r. Ziemowit Włodarski, aktywność, zmierzająca do nabywania i gromadzenia doświadczenia indywidualnego, prowadząca do zmian w zachowaniu się człowieka lub zwierzęcia. Leszek Wrona (2007, s. 873) uzupełnił tę definicję, wyraźnie nawiązując już do procesów zachodzących w mózgu uczącego się, słowami: „aktywność ta realizuje się jako odbiór, przetwarzanie i przechowywanie informacji, w tym informacji zdobywanych na skutek wykonywania różnorodnych działań”.

Warto zauważyć, że plastyczność, czyli zdolność tkanki nerwowej do tworzenia, reorganizacji lub naprawy jej połączeń, stanowi źródło możliwości uczenia się nowych elementów, doskonalenia tych już poznanych czy uzupełniania luk i braków. W tej sytuacji wydaje się, że poszerzająca się wiedza o neuroplastyczności mózgu powinna oddziaływać na pedagogiczną perspektywę patrzenia na procesy uczenia się i nauczania. W tym kontekście zwraca się np. uwagę na potrzebę pokonania tzw. fatalizmu neurologicznego, czyli założenia, że dzieci ze specyficznymi trudnościami w uczeniu się będą ich doświadczać zawsze (Arrowsmith-Young, 2015, s. 3). I chociaż nie dla wszystkich przedstawione tezy są słuszne (wielu uważa, że jest zbyt wcześnie na aplikację nowych odkryć neurologicznych do praktyki edukacyjnej), to niektórzy pedagodzy, podejmują próby odnoszenia wyników badań nad mózgiem do edukacji i koncepcji nauczania oraz uczenia się, a relacjonując je posługują się najczęściej jednym z następujących pojęć: neurodydaktyka, neuropedagogika lub neuroedukacja.

Zdaniem Renaty Michalak (2017, s. 17): „Takie dziedziny jak neuropedagogika, neuroedukacja czy neurodydaktyka, wykorzystując aktualny stan wiedzy z neurologii, analizują możliwości i warunki jej stosowania w działalności pedagogicznej, a więc wychowaniu, nauczaniu, opiece, terapii, reedukacji itd.”. Warto przyrzeć się przywołanym terminom, by ustalić: czy są to pojęcia synonimiczne, czy też kryją się pod nimi różne treści.

Neurodydaktyka, neuropedagogika, neuroedukacja – analiza i próba rozróżnienia pojęć

Uważa się, że terminu „neurodidactics” jako pierwszy użył niemiecki dydaktyk Gerhard Preiß (za: Juszczyk, 2012, s. 46), który pisał, że „pedagogika szkoły i dydaktyka ogólna muszą zwracać baczniejszą uwagę na fakt, że uczenie się zależy od procesów przebiegających w mózgu, a kognitywne wyniki uczenia się zwiększają się wraz z rozwojem mózgu uczącego się dziecka oraz świadomego wykorzystania jego możliwości”. Do grona polskich naukowców posługujących się tym pojęciem należą m.in.: Anna Karpińska, Julian Piotr Sawiński, Marzena Żylińska, Marek Kaczmarzyk, a ostatnio dołączyła do nich także Dorota Klus-Stańska.

Karpińska (2006, s. 158) uważa, że neurodydaktyka jest nowym interdyscyplinarnym obszarem zajmującym się mechanizmem procesu nauczania i uczenia

się, wynikającym z funkcji mózgu. Sawiński (2016, s. 49–50) o neurodydaktyce pisze, że to teoria i praktyka organizowania uczenia się (edukacji), wykorzystująca najnowsze osiągnięcia nauki o ludzkim mózgu. Z kolei Żylińska (2013, s. 17, 19) twierdzi, że neurodydaktyka to interdyscyplinarna nauka, a jej celem jest stworzenie koncepcji dydaktycznych, opierających się na wnioskach płynących z neuronauk i pozwalających lepiej wykorzystać potencjał uczniów, a przez to czyniących naukę nie tylko efektywniejszą, lecz także i przyjemniejszą. W opinii Kaczmarczyka (2014, s. 1), neurodydaktyka to „dyscyplina zajmująca się zastosowaniem wiedzy z zakresu neurobiologii w doskonaleniu procesu dydaktycznego”. Klus-Stańska (2018, s. 103) natomiast zauważa, że: „Biologiczne uwarunkowania uczenia się okazują się więc czynnikiem, z którym trzeba się liczyć projektując kształcenie, niezależnie od tego, jakie przyświecają nam wartości, do jakich celów i zadań się odwołujemy” (Klus-Stańska, 2018, s. 103). Autorka ta podkreśla też, że: „kluczowym walorem neurodydaktyki jest podważenie poczucia, że to my panujemy nad mózgiem [...]” (tamże).

Przywołane wypowiedzi wyraźnie wskazują dostrzeżenie, przez ich autorów, potrzeby związku między wynikami badań nad procesami zachodzącymi w mózgu a organizacją edukacji. Równocześnie akcentują potencjał neurodydaktyki w zakresie doskonalenia organizacji procesów nauczania i/lub uczenia się.

„Mózg jest organem wciąż zmieniającym się pod wpływem tego, co się z nim dzieje. Za pomocą prawidłowego treningu możemy poprawiać procesy poznawcze, które były osłabione ze względu na nieprawidłowe sieci połączeń” – twierdzi neurolog z Kalifornii Sopia Vinogradov (za: Arrowsmith-Young, 2015, s. 35). W 2010 r. Katie Ronstadt i Paul Yellin pisali: „Coraz bardziej naukowcy zajmujący się neuronauką są w stanie rozpoznać procesy neuronalne towarzyszące rozwojowi mózgu, nabywaniu wiedzy oraz zaburzeniom w uczeniu się” (tamże, s. 95–101).

Od 1980 r. Barbara Arrowsmith-Young i jej zespół, w doświadczałnej szkole w Toronto, podejmują próby stosowania zasad neuroplastyczności do rozwiązywania problemów uczenia się, a ich działalność jest ustawicznie doskonalona i trwa do dziś. Przesłaniem twórczyni szkoły jest idea: aby poprzez zmianę mózgu modyfikować zdolność uczniów do uczenia się. Norman Doidge (lekarz psychiatra, autor książki – *Mózg zmienia się sam*) uważa, że placówka ta jest całkowicie poświęcona nie tylko pracy z uczniami wokół problemów ich mózgu, lecz także pracuje – dzięki ćwiczeniom, nad odbudową relatywnie słabych obszarów mózgu. Istotą metody Arrowsmith jest bowiem rozpoznanie dysfunkcji, określenie słabych obszarów mózgu i przygotowanie ćwiczeń kognitywnych wspomagających, a w wielu przypadkach zupełnie eliminujących problemy zaburzonych obszarów. Doidge (za: Arrowsmith-Young, 2015) nazywa to edukacją neuroplastyczną. Pisze też (tamże, s. 17): „Ćwiczenia Arrowsmith-Young są idealne do rozwiązywania problemów korowych, ale też postępowe w zakresie problemów podkorowych i istotne dla zwrotnej neuroinformacji oraz dobrej in-

terwencji opartej na dźwiękowych aspektach uczenia się. Mogę to stwierdzić, ponieważ spędziłem kilka lat w Szkole Arrowsmith”.

Celestyna Grzywniak (2015) wyraźnie nawiązuje do zarysowanego wcześniej kierunku myślenia i postuluje w swoich publikacjach wprowadzenie do pedagogiki terminu *neuropedagogika*, obejmującego rozumienie i stymulację procesów uczenia się u dzieci z różnymi problemami rozwojowymi i zaburzeniami. Wspomniana autorka pisze (tamże, s. 65–66): „Neuropedagogika zawierałaby podstawy wiedzy z zakresu budowy mózgu, jego pracy, treningów słuchowych i motorycznych czy metod stymulacji różnych funkcji psychicznych wpływających korzystnie na proces uczenia się. Ta subdyscyplina łączyłaby się w pewien sposób z pedagogiką specjalną, jak i z pedagogiką korekcyjną oraz dydaktyką. [...] Neuropedagogika w przyszłości mogłaby stać się nową subdyscypliną pedagogiki, ponieważ ma podstawy teoretyczne zaczerpnięte z neurobiologii i neuropsychologii, metody diagnozowania i kierunek działania, w którym wykorzystywałoby się metody terapeutyczne oparte na najnowszej wiedzy, stosując je wobec dzieci z zaburzeniami w uczeniu się”.

Potencjał neuropedagogiki wydaje się zatem tkwić w dostrzeganych przez jej zwolenników możliwościach modelowania oraz treningu procesów poznawczych. Edward Nęcka (2018, s. 167–168), w jednej z najnowszych swoich książek, pisze: „trening poznawczy działa, ponieważ usprawnia elementarne procesy poznawcze. Obserwowalnym przejawem ich usprawnienia jest mniejsza liczba błędów, szybsze tempo reagowania albo jedno i drugie. [...] Sensowne wykorzystanie treningu poznawczego w praktyce psychologicznej wymaga jednak rozwiązania problemu trwałości jego skutków”.

Polskie określenie *neuroedukacja* prawdopodobnie pochodzi od angielskiego pojęcia *neuroeducation*, funkcjonującego również jako *educational neuroscience*. Zwolennikiem i popularyzatorem neuroedukacji w Polsce jest Wodzisław Duch. W 2017 r., mówiąc o niej, akcentował ideę i potrzebę – rozwijania pełnego potencjału każdego człowieka (Duch, 2017). Podkreślał (Duch, 2016, 2017), że: „Szkoły nie uczą jak kształtować swoje mózgi i umysły” (a to była istota greckiej idei *paidei*). Nie uczy się – „jak siebie kontrolować i uzyskać mądrość” (Duch, 2017). A obecnie wciąż istotne są wymieniane przez Ducha: samoregulacja, świadomość własnych głębszych potrzeb, emocji, empatia, mądrość i szczęście. „Troska o pełny rozwój człowieka byłaby piękną podstawą strategii rozwoju” (Duch, 2016).

Zbliżone do wspomnianego jest myślenie Klus-Stańskiej (2018, s. 96), która pisze: „to, co jest najbardziej przydatne dla dydaktyków, to ta wiedza, o neuronalnym podłożu uczenia się, która mogłaby dostarczyć sugestii na temat oferowanych uczniom sytuacji edukacyjnych. Chodzi zatem o to, by zrozumieć, jakie bodźce płynące ze środowiska, jaki kontekst ich doświadczania, jakie warunki podejmowania aktywności wywołują taką a nie inną ważną edukacyjnie reakcję neuronalną”. Cytowana autorka nie posługuje się pojęciem neuroedukacja. Czy-

ni to natomiast Stanisław Juszczyk (2012, s. 42), według którego neuroedukacja to transdyscyplinarna oraz międzykulturowa nauka o umyśle, mózgu i edukacji. Takie ujęcie jest bliskie i autorce artykułu, o czym może świadczyć chociażby tytuł tego opracowania i powtórzone w nim trzy kluczowe pojęcia: mózg, umysł i edukacja.

Mózg – nasz organ przeżycia (Vetulani, 2014) – to narząd ośrodkowego układu nerwowego, będący materialnym podłożem działania umysłu, jako systemu poznawczego (Nęcka, Orzechowski, Szymura, 2006, s. 24). Badaniem mózgu zajmują się m.in. neurobiolodzy, obserwujący np. działania neuronów i ich grup, aktywność określonych obszarów mózgowia.

Umysł jest złożonym systemem wyspecjalizowanym w odbiorze i przetwarzaniu informacji (tamże, s. 22), i – jak podkreśla Elkonin Goldberg (2015, s. 13) – wytworem pracy mózgu. Badania nad umysłem, prowadzone przede wszystkim przez psychologów (psychologia poznawcza), wymagają spojrzenia na procesy poznawcze i pokazania, w jaki sposób kształtują one zachowanie człowieka. Warto jednak pamiętać, że tak jak najdrobniejszy ruch ciała zależy od pracy określonej grupy mięśni, tak nawet najdrobniejsza aktywność umysłowa opiera się na zasobach mózgu (tamże, s. 25). Trudno zatem nie dostrzegać konieczności uwzględniania dualizmu perspektyw w prowadzonych nad mózgiem lub umysłem badaniach.

Edukacja – w języku łacińskim *educatio*, znaczy wychowanie, wykształcenie (Kopaliński, 1994, s. 139). Zdaniem Wincentego Okonia (1998, s. 84) edukacja to ogół procesów i oddziaływań, których celem jest zmienianie ludzi, przede wszystkim dzieci i młodzieży – stosownie do panujących w danym społeczeństwie ideałów i celów wychowawczych. Autorce artykułu bliższe jest twierdzenie Lwa Wygotskiego (za: Nowakowska-Siuta, 2017, s. 18), który uważał, że edukacja nie polega na samym przyswojeniu określonej wiedzy, ale na rozwijaniu u dzieci umiejętności uczenia się. Zdolność dziecka do jasnego i kreatywnego myślenia, planowania, realizowania tych planów i komunikacji jest o wiele ważniejsza od wiedzy jako takiej, przyswajanie wiedzy jest zaś nieporównywalnie łatwiejsze, jeśli wiemy, jak się uczyć.

Jeśli zatem efektem pracy mózgu jest zmieniający się ustawicznie umysł człowieka, a stymulowaniu i optymalizacji aktywności umysłowej każdej jednostki ma sprzyjać jej edukacja, to każdy, kto chce profesjonalnie zajmować się procesami nauczania i uczenia się, powinien być zainteresowany triadą pól badawczych związanych z: mózgiem, umysłem i edukacją oraz łączącymi je relacjami.

W kręgu zainteresowań autorki artykułu znajduje się zatem neuroedukacja, ukierunkowana na:

- 1) rozwój procesów poznawczych uczących się osób oraz uświadamianie istnienia tych procesów;
- 2) edukację zarządzania procesami uczenia się;
- 3) poznawanie i coraz lepsze rozumienie procesu uczenia się przez pryzmat funkcjonowania: mózgu, umysłu i edukacji.

W dalszej części tekstu zostanie przedstawiona teza, ale ograniczone ramy tego opracowania wymuszają jej skrótowe ujęcie i operowanie jedynie wybranymi przykładami. W przygotowaniu jest bardziej obszerna publikacja na ten temat.

Mówiąc o rozwijaniu, w toku neuroedukacji, procesów poznawczych i uświadamianiu ich istnienia chodzi o:

- doskonalenie procesów elementarnych – percepcji, uwagi, pamięci i kontroli poznawczej;
- rozwijanie procesów złożonych – myślenia i języka.

Na przykład: poprzez kreowanie sytuacji, w toku których dziecko ma okazje do patrzenia na różne obiekty, słuchania rozmaitych dźwięków, kontaktu dotykowego z odmiennymi fakturami czy temperaturami, sprzyja się jego recepcji sensorycznej, czyli biernemu rejestrowaniu w umyśle właściwości rejestrowanych obiektów. Dane te okazują się potem niezbędne przy takich aktywnościach, jak: obserwowanie, słuchanie, badanie dotykiem, węchem czy smakiem, podczas których uczeń, w toku dokonywanych spostrzeżeń, już interpretuje i rozpoznaje obiekty. Odbiór wrażeń i spostrzeganie to procesy percepcyjne. Pierwszy, uznawany jest za prosty, a stanowi wynik aktywności receptorów zmysłowych i dróg czuciowych, przekazujących tę aktywność z narządów zmysłowych do kory czuciowej w mózgu (Nęcka, Orzechowski, Szymura, 2006, s. 279). Drugi, czyli percepcja umysłowa, wymaga złożonych interakcji najprzeróżniejszych systemów komórek nerwowych (tamże). Świadomość istnienia i zależności obu procesów wydaje się być istotna, np. dla rodziców i nauczycieli organizujących konteksty, okoliczności, sytuacje sprzyjające bardziej lub mniej rozwojowi dziecka. Ale też można przypuszczać, że każda ucząca się osoba, może zyskać na uświadomieniu sobie różnic w doświadczeniu pierwszego i kolejnego już kontaktu z nowym obiektem oraz jego konsekwencji (bo rozpoznanie obiektu wymaga skorzystania ze zgromadzonych wrażeń).

Zarządzanie procesami uczenia się, wymaga poprzedzającej i równoległej edukacji o mechanizmach, strategiach i uwarunkowaniach uczenia się oraz metapoznawczych komponentach tego procesu. W neuroedukacji ma ona prowadzić do wewnątrzsterowności uczących się osób, wynikającej ze świadomości własnego uczenia się, jego kondycji, kontekstu, celowości oraz możliwości jego modelowania, korygowania.

Do najważniejszych mechanizmów uczenia się Daniel L. Schwartz, Jessica M. Tsang oraz Kristen P. Blair (2017) zaliczają: obserwację, doświadczenie, modelowe przykłady, zamierzone ćwiczenia, elaborację, wizualizację, generowanie, analogie, skontrastowane przypadki, pytania, odwracanie, wytwarzanie, sen.

Wśród metapoznawczych komponentów uczenia się wymienieni autorzy wskazują natomiast: zabawy wyobrazeniowe, wyjaśnianie, samowyjaśnianie, zwiększanie własnej skuteczności, nauczanie innych.

W Polsce ciekawe badania dotyczące metapoznawczego wymiaru edukacji małego dziecka prowadzi Dorota Zdybel (2017). Autorka (tamże, s. 41), ubolewając nad pomijaniem problematyki dziecięcej świadomości metapoznawczej przez nauczycieli oraz autorów podręczników, podkreśla, że jest ona „kluczem do współczesnej edukacji – refleksją nad istotą procesów myślowych w ogóle, a nad własnym myśleniem w szczególności, rozpoznanie jego mocnych stron i niedostatków może stać się punktem wyjścia do przejścia świadomej kontroli nad przebiegiem własnego uczenia się”.

Schwartz, Tsang oraz Blair (2017) wskazują również na ważne dla uczenia się czynniki społeczne, takie jak: ekscytacja, informacja zwrotna, motywacja, uczenie się w grupie, obecność norm, poczucie przynależności, uczestnictwo. Poza poznawaniem i uświadamianiem sobie mechanizmów swojego uczenia się oraz podejmowania refleksji nad własnym myśleniem, ważnym obszarem neuroedukacji jawi się też poznawanie i sprawdzanie użyteczności różnych strategii poznawczych i metapoznawczych oraz strategii zarządzania zasobami, co również może sprzyjać efektywnemu zarządzaniu procesami uczenia się.

W neuroedukacji niezbędnym elementem poznawania i coraz lepszego rozumienia procesu uczenia się jest funkcjonowanie:

- mózgu, jako narządu umożliwiającego uczenie się i sprawowanie kontroli nad wszystkimi aspektami naszego życia;
- umysłu, czyli systemu przetwarzającego informacje;
- edukacji, jako procesu prowadzącego do samoregulacji w obszarze emocji, procesów poznawczych i działań.

Wspominając o działaniach samoregulacyjnych, ma się na uwadze: autorefleksję i działania będące jej wynikiem; świadomość emocji – własnych i cudzych, umiejętność ich nazywania i odczytywania z nich informacji; świadomość celu i dróg jego realizacji; przekonanie o własnych możliwościach i kontrolowana zależność emocjonalna od innych osób i sytuacji; korzystanie ze swoich zasobów wewnętrznych (emocji, doświadczeń, umiejętności); korygowanie swojego postępowania na skutek refleksji z dotychczasowych działań.

Tak pojmowana neuroedukacja jest szansą na nową perspektywę wglądu w procesy uczenia się i lepsze niż dotąd ich zrozumienie, co w konsekwencji może oddziaływać na pracę uczniów, wspierając ich własne uczenie się. Może też przyczynić się do kreowania nowej perspektywy myślenia o procesach nauczania, a zatem oddziaływać na pracę nauczycieli. Chodzi tu zarówno o optymalizację ich osobistej samoregulacji, jak i o ich profesjonalizację zawodową. Tę ostatnią dostrzegam głównie w obszarze realizacji nauczania opartego na wiedzy o funkcjonowaniu ludzkiego mózgu i sprzyjającego aktywizacji umysłowej wychowanków, a prowadzącego do wewnątrzsterownego, zindywidualizowanego uczenia się młodych pokoleń.

Zakończenie

Tytuł artykułu zawiera pytanie: mózg, umysł i edukacja – znaleźliśmy drogę, czy błądzimy po bezdrożach?. Można na nie odpowiedzieć krótko: wielu wyruszyło w drogę, ale jeszcze błądzi; nieliczni już znaleźli swoją ścieżkę, a bardzo wielu nadal stoi na linii startu.

Dorobek intensywnie rozwijających się badań nad mózgiem i umysłem, z trudem przebija się do pedagogiki i edukacji. Wiele z pojawiających się publikacji jest krytykowanych, m.in. za rażące uproszczenia w popularyzacji wiedzy neuropsychologicznej czy za odwoływanie się do mitów, np. o dominacji półkuliowej (podczas gdy nauka dostarcza dowody na to, że ludzie w takim samym stopniu wykorzystują obie półkule) lub np. o stylach uczenia się (ocenianych przez badaczy jako niewiarygodne i niespełniające podstawowych kryteriów naukowości) (Garstka, 2016).

Na rynku wydawniczym ukazują się także publikacje, z których wynika, że można i warto szukać potencjału współpracy między neurosciences a edukacją. W tym kontekście warto ponownie przywołać Klus-Stańską (2018, s. 94), która, pisząc o neurodydaktyce jako paradygmacie dydaktyk obiektywistycznych, ściśle związanym z naukami biologicznymi i ich metodologią, zauważa: „Różne zatem mogą być dalsze drogi rozwoju tego jeszcze bardzo młodego paradygmatu: albo zakorzeni się on w ujęciach obiektywistycznych, albo nabierze cech konstruktywistycznych i zmieni swoją przynależność. Może też zdarzyć się tak, że zróżnicuje się wewnętrznie na odmianę obiektywistyczną i konstruktywistyczną” [różnica dotyczy celu – optymalizacji organizacji nauczania czy rozumienia procesów uczenia się – przyp. B.P.]. Dobrze by było, by zarysowana tu propozycja pojmowania neuroedukacji mogła się kiedyś wpisać w myślenie o konstruktywistycznej odmianie paradygmatu neurodydaktyki.

Jestem też głęboko przekonana o słuszności stwierdzenia, które zawarł w swoim wystąpieniu Duch (2016), a zgodnie z którym musimy dbać o mózgi/umysły i musimy zmieniać edukację.

Bibliografia

- Arrowsmith-Young, B. (2015). *Kobieta, która zmieniła swój mózg oraz inne inspirujące historie nie tylko o pionierskich transformacjach mózgu*. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Alta2.
- Duch, W. (2016). *Badania nad mózgiem. Charakter, znaczenie i perspektywy rozwoju*. <https://www.youtube.com/watch?v=0p6GQelVhOs>, dostęp: 26.05.2016.
- Duch, W. (2017). *O startupie Kalkulilo z Torunia mówi prof. Włodzisław Duch, fizyk, kognitywista, UMK w Toruniu*. <https://www.youtube.com/watch?v=YGWdCFjkqCI>, dostęp: 8.10.2017.
- Garstka, T. (2016). *Psychopedagogiczne mity. Jak zachować naukowy sceptycyzm w edukacji i wychowaniu*. Warszawa: Wolters Kluwer.
- Goldberg, E. (2015). *Jak umysł rośnie w siłę, gdy mózg się starzeje*. Warszawa: WN PWN.
- Grzywniak, C. (2015). *Stymulacja rozwoju dzieci z trudnościami w uczeniu się – nowe tendencje*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.

- Juszczak, S. (2012). Neuro nauki w edukacji. Nowe możliwości w procesie nauczania-uczenia się. *Chowanna*, 2, 39–57.
- Kaczmarzyk, M. (2014). Neurodydaktyka – wybrane aspekty praktyczne. <https://docplayer.pl/15335671-Neurodydaktyka-wybrane-aspekty-praktyczne-wprowadzenie-mowa-trawamarek-kaczmarzyk-wydzial-biologii-i-ochrony-srodowiska-universytet-slaski.html>, dostęp: 4.08.2014.
- Karpińska, A. (2006). Neurodydaktyka w służbie szkoły i scholologii. W: B. Muchacka (red.), *Szkola w nauce i praktyce edukacyjnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Klus-Stańska, D. (2018). *Paradygmaty dydaktyki. Myśleć teorii o praktyce*. Warszawa: WN PWN.
- Kopaliński, W. (1994). *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych z almanachem*. Warszawa: Wydawnictwo Wiedza Powszechna.
- Michalak, R. (2017). Edukacja małego dziecka z neurobiologią w tle. W: E. Ogródzka-Mazur, U. Szuścik, B. Oelszlaeger-Kosturek (red.), *Edukacja małego dziecka. Wychowanie i kształcenie – kierunki i perspektywy zmian*. T. 10 (s. 17–53). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Nęcka, E., Orzechowski, J., Szymura, B. (2006). *Psychologia poznawcza*. Warszawa: WN PWN.
- Nęcka, E. (2018). *Trening poznawczy. Czy umysł można trenować, tak jak trenuje się mięśnie?* Sopot: Wydawnictwo Smak Słowa.
- Nowakowska-Siuta, R. (2017). Indywidualna konstrukcja. Koncepcja psychologiczna Lwa S. Wygotskiego. *Refleksje. Zachodniopomorski Dwumiesięcznik Oświatowy*, 4, 18–22.
- Okoń, W. (1998). *Nowy słownik pedagogiczny*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Ronstadt, K., Yellin, P. (2010). Mind, Brain and Education to Clinical Practice: A Proposal for Transdisciplinary Collaboration. *Mind, Brain and Education*, 4, 95–101.
- Sawiński, J.P. (2016). *Jak zwiększyć skuteczność szkolnej edukacji. Poradnik dla nauczycieli i edukatorów*. Część II. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Schwartz, D.L., Tsang, J.M., Blair, K.P. (2017). *Jak się uczymy. 26 naukowo potwierdzonych mechanizmów*. Warszawa: WN PWN.
- Spitzer, M. (2008). *Jak uczy się mózg?* Warszawa: WN PWN.
- Vetulani, J. (2014). *Dlaczego myślimy i jak mózg prowadzi nas na manowce?*. https://www.youtube.com/watch?v=oa_AVn6YLjY, dostęp: 8.02.2014.
- Włodarski, Z. (1998). *Psychologia uczenia się*. Warszawa: WN PWN.
- Wrona, L. (2007). *Uczenie się*. W: T. Pilch (red.), *Encyklopedia Pedagogiczna XXI wieku*. T. VI (s. 873–876). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Zdybel, D. (2017). Metapoznanie – zaniechany obszar edukacji małego dziecka. W: E. Ogródzka-Mazur, U. Szuścik, B. Oelszlaeger-Kosturek (red.), *Edukacja małego dziecka. Wychowanie i kształcenie – kierunki i perspektywy zmian*. T. 10 (s. 41–53). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Żylińska, M. (2013). *Neurodydaktyka. Nauczanie i uczenie się przyjazne mózgowi*. Toruń: Wydawnictwo Naukowe UMK.

MÓZG, UMYŚL I EDUKACJA – ZNALEŻLIŚMY DROGĘ, CZY BŁĄDZIMY PO BEZDROŻACH?

Abstrakt

W ostatnich latach jesteśmy świadkami intensywnego rozwoju wielu nowych obszarów badań i dociekań naukowych, do których niewątpliwie należą te określane mianem *neuroscience*, czyli koncentrujące się na badaniu ludzkiego mózgu i układu nerwowego. W artykule dokonano przeglądu opinii na temat możliwych prób odniesienia wyników badań nad mózgiem do warunków szkolnych oraz koncepcji nauczania i uczenia się. Analizie poddane zostały pojęcia: neurodydaktyka, neuropedagogika oraz neuroedukacja. Przedstawiono także autorską propozycję pojmowania neuroedukacji jako aktywności ukierunkowanej na:

- 1) rozwój procesów poznawczych uczących się osób oraz uświadamianie istnienia tych procesów;
- 2) edukację zarządzania procesami uczenia się;
- 3) poznawanie i coraz lepsze rozumienie procesu uczenia się przez pryzmat funkcjonowania: mózgu, umysłu i edukacji.

Tak rozumiana neuroedukacja jest zdaniem autorki szansą na nową perspektywę wglądu w procesy uczenia się, a w dalszej perspektywie – nauczania. Może być zatem adresowana nie tylko do uczniów i studentów, lecz także do nauczycieli.

Zarysowany w artykule kierunek rozważań nad neuroedukacją wpisuje się, w ocenie autorki, w myślenie o konstruktywistycznej odmianie, obiektywistycznego dziś, zdaniem Doroty Klus-Stańskiej, paradygmatu neurodydaktyki.

Słowa kluczowe: mózg, umysł, edukacja, neuroedukacja

BRAIN, MIND AND EDUCATION – WE HAVE FOUND THE WAY, WHETHER WE ARE WANDERING ALONG THE WILDERNESS?

Abstract

In recent years, we have witnessed an intensive development of many New areas of research and scientific research, to which undoubtedly belong those referred to as neuroscience, that is, focusing on the study of the human brain and nervous system. In my speech I would like to review opinions on possible attempts to relate brain research results to school conditions as well as teaching and learning concepts. The following concepts will be analyzed: neurodidactics, neuropedagogy and neuroeducation. I will also present my proposition of understanding neuroeducation as an activity focused on:

- 1) development of cognitive processes of learners and awareness of the existence of these processes;
- 2) education of learning process management;
- 3) getting to know and better understanding of the learning process through the prism of functioning: brain, mind and education.

Neuroeducation understood in this way is, in my opinion, a chance for a new perspective of insight into learning processes and, in the longer term, teaching. It can therefore be addressed to pupils and students, but also to teachers.

The direction of neuroeducation thought outlined in the article, in my opinion, fits in with the thinking about constructivist variation, objectivist today (according to Dorota Klus-Stańska) paradigm of neurodidactics.

Keywords: brain, mind, education, neuroeducation

IWONA NOWAKOWSKA*

SELF-ADWOKATURA JAKO FORMA WOŁONTARIATU OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Wprowadzenie

Nic o nas bez nas – to tytuł znanej w kręgach osób związanych z kulturą niepełnosprawności książki Jamesa I. Charltona (2000) na temat opresji i władzy nad osobami z niepełnosprawnością. Tytuł ten to również hasło ruchów osób z niepełnosprawnością, które domagają się podmiotowego traktowania we wszystkich dziedzinach życia – w tym ruchu self-adwokaturowego (samorzeczniczego) (np. Franits, 2005; Zhang, 2017). Choć sens tego hasła wydaje się oczywisty, to jednak w praktyce często zdarza się, że wiele sfer ludzkiej aktywności wciąż jest nie w pełni dostępnych dla osób z niepełnosprawnością, nie dając im możliwości pełnego wykorzystania należnych im praw.

Przykładem mogą być sfery samorozwoju i działalności na rzecz innych. Według badaczy, osoby z niepełnosprawnością często widziane są nie jako podmioty mogące wspierać innych, ale jedynie jako pasywni odbiorcy działalności na ich rzecz. Podejmowanie aktywności na rzecz innych osób czy społeczności, np. poprzez wolontariat, mają w sobie potencjał włączania do społeczeństwa (Lukka, Ellis Paine, 2001). Budują one poczucie odpowiedzialności, jak i bycia częścią wspólnoty. Wolontariat stwarza szanse nie tylko na inkluzję społeczną, lecz także na pomoc w wyjściu z ubóstwa (Flanagan, Sadowski, 2011). Dzieje się tak dzięki nawiązywaniu kontaktów społecznych, ale również zdobywaniu cennych doświadczeń i umiejętności, które można wykorzystać np. podczas ubiegania się o etatową pracę.

Celem artykułu jest omówienie specyficznej i szczególnej, ze względu na swój charakter, formy wolontariatu – self-adwokatury (samorzecznictwa) i jej zna-

* Iwona Nowakowska (<https://orcid.org/0000-0001-7701-5612>); Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: inSD2@aps.edu.pl

czenia w życiu osób z niepełnosprawnością. Omówione zostaną dwa kluczowe pojęcia tekstu: wolontariat oraz self-adwokatura, a także rodzaje samorzecznictwa. Przedstawione będzie miejsce wolontariatu i self-adwokatury w modelach rozumienia niepełnosprawności: medycznym, społecznym oraz funkcjonalnym. Zarysowane zostaną sposoby realizacji przez samorzecznictwo funkcji autokreacyjnych i ogólnospołecznych wolontariatu. Opisane zostaną również pokrótce korzyści, które może wynieść osoba z niepełnosprawnością z zaangażowania w obie wymienione formy aktywności społecznej. Podsumowanie stanowić będą najważniejsze konkluzje związane ze znaczeniem wolontariatu i self-adwokatury w partycypacji społecznej osób z niepełnosprawnością.

Pojęcia wolontariatu i self-adwokatury w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością

Wolontariat definiowany jest jako dobrowolne i bezpłatne działanie na rzecz innych osób w ramach organizacji non-profit lub innych zinstytucjonalizowanych zespołów nienakierowanych na zysk. Musi ono wykraczać poza pomoc w ramach więzi rodzinnych, koleżeńskich czy przyjacielskich. Może ono obejmować właściwie każdą dziedzinę życia społecznego, np. działalność na rzecz społeczności lokalnej, środowiska naturalnego, kultury, edukacji (Górecki, 2013).

Obecnie zauważa się, że wolontariusze nie ograniczają się do wspierania swoich indywidualnych beneficjentów, stając się coraz częściej aktywistami na rzecz zmian społecznych, a nawet politycznych (Yanay-Ventura, 2019). W raportach z badań wskazywane jest niekiedy zjawisko preferowania przez osoby z niepełnosprawnością terminu *aktywista* nad termin *wolontariusz* w odniesieniu do ich działalności, ze względu na chęć podkreślenia aspektu proaktywności. Ma to stać w kontraście do tradycyjnego obrazu osoby z niepełnosprawnością jako biernego odbiorcy działań wolontariackich (Institute for Volunteering Research, 2004). Przykładem aktywizmu osób z niepełnosprawnością, będącego najczęściej wolontariatem i jednocześnie służącego społeczności osób z niepełnosprawnością, jest zorganizowana self-adwokatura.

Self-adwokatura, rzecznictwo własnych praw lub samorzecznictwo to pojęcia określające zjawisko samodzielnego występowania we własnych interesach (Stuntzner, Hartley, 2015). Wkraczanie w dorosłość każdego człowieka wiąże się z koniecznością nauczenia się samodzielnego występowania we własnych sprawach, podejmowania decyzji i przejęcia odpowiedzialności za siebie tak, aby móc uzyskać autonomię i możliwość pełnej kontroli własnego życia. W przypadku osób z niepełnosprawnością uzyskiwanie tych kompetencji oraz szans realizacji praw do samostanowienia może być utrudnione nie tylko ze względu na ograniczenia wiążące się z samą niepełnosprawnością, lecz także ze względu na oczekiwania społeczne i bariery stawiane przez otoczenie, które stają na

przeszkodzie rozwijania umiejętności występowania we własnych sprawach. Niekiedy wśród niektórych osób z niepełnosprawnością zaobserwowane może zostać zjawisko nieuzasadnionej nadmiernej ochrony ze strony opiekunów, rodziców, nauczycieli czy pracowników ośrodków wsparcia. Czasami nie wierzą oni w możliwości samodzielnego dokonywania wyborów czy też umiejętności występowania we własnych sprawach przez osoby z niepełnosprawnością, co skutkuje nadmierną kontrolą ich działań i wychowaniem do podporządkowania i posłuszeństwa, a w konsekwencji – do bierności (por. np. Maślanka, 2008).

Thomas G. Ryan i Sarah Griffiths (2015) wyróżnili kilka rodzajów self-adwokatury:

- a) indywidualna (*individual*) – występowanie we własnych interesach, decydowanie o sobie – również w kontekście codziennych, zwykłych wyborów;
- b) grupowa (*group*) – gromadzenie się jednostek celem działania w określonej, wspólnej sprawie;
- c) publiczna (*public*) – edukowanie innych, działalność na rzecz zwiększenia świadomości na temat problemów własnych oraz swojej grupy społecznej.

Często grupy self-adwokackie łączą się w tzw. platformy self-adwokatów. Istnieją one po to, by osoby z niepełnosprawnością mogły dzielić się swoimi doświadczeniami w szerszym gronie, a także decydować o reprezentowaniu swoich interesów na zewnątrz grupy (Test i in., 2005). Spotkania takich grup są również okazją do dyskusji o rozwiązaniach stosowanych wewnątrz mniejszych kręgów self-adwokackich (Maślanka, 2008). Przykładem zrzeszenia grup self-adwokackich jest Europejska Platforma Self-Adwokatów (część Europejskiego Związku Stowarzyszeń Osób z Niepełnosprawnością i ich Rodzin *Inclusion Europe*).

Zorganizowane ruchy samorzecznicze pojawiły się w latach 60. XX w. w Szwecji (Nirje, 1972) i następnie w innych krajach. Szczególnie intensywnie rozwijały się w Stanach Zjednoczonych Ameryki (Pennell, 2001).

Istnieje kilka sposobów, w jaki może być zorganizowana instytucjonalna self-adwokatura osób z niepełnosprawnością. Ich klasyfikacji dokonali wspomniany już Ryan i Griffiths (2015), dzieląc tę formę działalności na:

- a) *autonomousself-advocacy* – gdy przykładowo osoby z niepełnosprawnością same tworzą grupę samorzeczniczą, wolną od zewnętrznych wpływów ośrodków pomocy czy organizacji pozarządowych;
- b) *divisionalsself-advocacy* – działalność self-adwokacka ma określone miejsce w ramach struktury instytucji – fundacji, organizacji pozarządowej;
- c) *coalitionself-advocacy* – polega na współpracy rzeczników własnych praw z różnymi niepełnosprawnościami;
- d) *service system self-advocacy* – inicjatywa powstania grupy self-adwokackiej wyszła od osób wspierających rzeczników własnych praw.

Rzecznictwo własnych praw może być rozumiane w ramach społeczno-ekologicznego modelu samostanowienia (*social-ecological model of self-determination*, Walker i in., 2011). Model ten wywodzi się z teorii społecznego uczenia

się Alberta Bandury (2001). Ludzie są w jego myśl podmiotami, które aktywnie biorą udział w kształtowaniu swojego życia albo przez bezpośrednie działania, albo przez pośrednika (*proxy*). Rozpatrując łącznie społeczno-ekologiczny model samostanowienia oraz przytoczoną typologię Ryana i Griffiths (2015), self-adwokatem jest zarówno osoba, która działa na swoją rzecz, rozwiązuje problemy i dba o swoje sprawy samodzielnie lub w ramach partnerskiej współpracy z osobą wspierającą, jak i osoba, która pomaga innym ludziom z niepełnosprawnością, stając się „pełnomocnikiem” swojej grupy społecznej w ramach grupowej lub publicznej self-adwokatury.

Modele niepełnosprawności a wolontariat osób z niepełnosprawnością i ich self-adwokatura

Niepełnosprawność jest pojęciem wielowymiarowym i niełatwym do zdefiniowania. Tworzono w związku z tym różnorodne modele, które miały wyjaśniać przyczyny, proces i uwarunkowania utraty sprawności oraz proponować określone formy wsparcia dla osób z niepełnosprawnością. Najczęściej wyróżnia się trzy modele definiowania niepełnosprawności (por. np. Kirenko, 2007; Kowalik, 2007; Wiliński, 2010; Ćwirlej-Sozańska, Wilmowska-Pietruszyńska, 2015; Paluszkiewicz, 2015):

- a) model medyczny (indywidualny) – niepełnosprawność definiowana jest w jego myśl jako patologia związana z naruszeniem cielesności osoby (Wiliński, 2010). Jej synonimami są np. terminy „upośledzenie”, „uszkodzenie” (Paluszkiewicz, 2015). Ma ona charakter osobistej tragedii (Kirenko, 2007). Problemy osoby z niepełnosprawnością mają swoją przyczynę w odstępstwie od teoretycznej normy „zdrowego, prawidłowo funkcjonującego ciała” (Wiliński, 2010). Rezultatami niepełnosprawności są tu trudności adaptacyjne, brak motywacji do współpracy, niemożność wykonywania pracy (Kirenko, 2007). Za dokonanie zmian w człowieku z niepełnosprawnością odpowiedzialni są lekarze i inni specjaliści (np. terapeuci, doradcy, rehabilitanci) (Kirenko, 2007; Wiliński, 2010). Pomoc stanowią oddziaływania lecznicze i kompensacyjne nakierowane zarówno na przyczyny, jak i skutki uszkodzenia ciała (Wiliński, 2010). Nadrzędnym celem rehabilitacji jest jednak adaptacja społeczna osoby z niepełnosprawnością. Efekty adaptacji społecznej muszą być monitorowane przez ekspertów. Sama osoba z niepełnosprawnością w systemie pomocy pełni rolę pacjenta, odbiorcy oddziaływań (Kirenko, 2007).
- b) model społeczny – opracowany w odpowiedzi na niedoskonałości modelu medycznego, znajdujący się na jego przeciwstawnym biegunie. Jego powstanie wynikało z doświadczeń osób z niepełnosprawnością w zakresie funkcjonowania społecznego. Niepełnosprawność definiowana jest tutaj jako konieczność pokonywania różnych barier: prawnych, społecznych, ekonomicznych, architektonicznych, które tworzy społeczeństwo (Kirenko, 2007). Problemy mają

więc przyczynę w ucisku ze strony społeczeństwa oraz w stworzonej przez nie normie społecznej, która wyznacza ramy społecznej partycypacji oraz zakresu inkluzji (Wiliński, 2010). W kontraście do modelu medycznego, niepełnosprawność jest jednak spostrzegana jako przejaw różnorodności, nie zaś jako deficyt (Kirenko, 2007; Paluszkiewicz, 2015). Niepełnosprawność w myśl modelu społecznego wiąże się z uzależnieniem od innych oraz zewnętrznego wsparcia. Niesie również ograniczenia w pełnieniu oczekiwanych społecznie i rozwojowo ról (Kirenko, 2007; Paluszkiewicz, 2015). Sposobami wsparcia osób z niepełnosprawnością jest znoszenie barier, uniwersalne projektowanie przestrzeni, przeciwdziałanie dyskryminacji i wykluczeniu, a także self-adwokatura.

- c) model funkcjonalny – najnowocześniejszy model postrzegania niepełnosprawności. Jest ona w jego myśl definiowana przede wszystkim jako utrudnienie funkcjonowania mające swoją przyczynę w pogarszającym się stanie zdrowia. Ma to rezultat np. w ograniczeniach sprawności zmysłów. Odpowiedzialność za zmniejszanie skutków niepełnosprawności leży jednak zarówno po stronie samej osoby z niepełnosprawnością (np. poprzez korzystanie z oferowanego wsparcia, kształtowanie własnego środowiska), jak i po stronie członków społeczeństwa (poprzez wspomaganie rehabilitacji osoby oraz dostosowywanie otoczenia do jej potrzeb). Pomoc osobom z niepełnosprawnością ma, w myśl modelu funkcjonalnego, złożony i interdyscyplinarny charakter, integrujący różnorodne oddziaływania lecznicze i związane z adaptacją środowiska, w tym technologie i narzędzia wspomagające przystosowanie się do jego wymagań (por. Wiliński, 2010; Ćwirlej-Sozańska, Wilmowska-Pietruszyńska, 2015). Według tego modelu, dąży się nie tyle do zniwelowania medycznego uszkodzenia ciała, ile do maksymalnej możliwej dla jednostki aktywności i adaptacji do ról społecznych.

W najstarszym modelu, medycznym, trudno odnaleźć miejsce na wolontariat osób z niepełnosprawnością czy ich rzecznictwo własnych praw. Osoba z niepełnosprawnością ma pełnić rolę beneficjenta oddziaływań zaplanowanych dla jej „dobra”, zdefiniowanego przez teoretyczne „normy”, a nie współpracować z profesjonalistami lub samodzielnie kształtować swój los. Ograniczeniami modelu medycznego niepełnosprawności są np. pominięcie znaczenia otoczenia społecznego i środowiska w życiu osoby z niepełnosprawnością. Obserwowalne jest również zawężenie oddziaływań wobec takiej osoby wyłącznie do kompensacji „ubytków” oraz wsparcia o charakterze głównie leczniczym, terapeutycznym, medycznym. Ponadto, osoba z niepełnosprawnością postrzegana jest jako niemająca motywacji do współpracy i niezdolna do pracy. Można stąd wywnioskować, że jej działalność wolontariacka może być w myśl tego modelu nisko ceniona lub wręcz uważana za niemożliwą. Według badań nad wolontariatem osób z niepełnosprawnością, te z nich, które pragną zaangażować się w działania wolontariackie napotykają na bariery już przy rekrutacji do tego typu działań (Farrell, Bryant, 2009; Payne, Felay, 2011; Southby, South, 2016). Występowanie

tego typu barier w konkretnych organizacjach może sugerować dominację myślenia medycznego o niepełnosprawności wśród ich członków.

Model społeczny stwarza więcej przestrzeni dla osób z niepełnosprawnością zarówno do wolontariatu, jak i rzecznictwa własnych praw. Mocną stroną modelu społecznego jest nacisk na równość prawną i konsumencką oraz autonomię osób z niepełnosprawnością (por. Kirenko, 2007). Dla osób bez niepełnosprawności model ten może być jednak trudny do zaakceptowania (Wiliński, 2010) ze względu na samo definiowanie niepełnosprawności jako problemu mającego swoją genezę w sposobie organizacji społeczeństwa oraz na nacisk na dokonywanie zmian wyłącznie w społeczeństwie (por. Kirenko, 2007).

Sama self-advokatura była odpowiedzią na postrzeganie niepełnosprawności w duchu tego właśnie modelu, ale najlepiej jej sens wyjaśnia najnowocześniejszy model funkcjonalny. W jego kontekście rzecznictwo własnych praw z jednej strony jest szansą na aktywność społeczną i realizację teoretycznej normy funkcjonalnej, jaką jest maksymalne możliwe adaptowanie się do społeczeństwa i oczekiwanych ról; z drugiej – stwarza możliwość oddziaływania i kształtowania własnego otoczenia. Dzieje się tak dzięki temu, że self-advokaci z założenia występują we własnych sprawach, przedstawiają swoje racje, działają na rzecz uznania swoich praw i potrzeb. Podobnie można myśleć o szerzej rozumianych działaniach wolontariackich, w których współdziałanie z innymi na rzecz środowiska oraz innych ludzi ma szansę przynieść wymierne korzyści w postaci pozytywnych, oczekiwanych przez osobę z niepełnosprawnością zmian w otoczeniu – niekoniecznie służących tylko jej samej, ale także dobru społeczności (Miller i in., 2002, 2004). W myśl modelu funkcjonalnego, kluczem do oddziaływań nakierowanych na osobę z niepełnosprawnością czy działań podejmowanych z jej udziałem jest jej pełna zgoda i przekonanie o ich odpowiedniości oraz adekwatności do indywidualnych potrzeb.

Funkcje wolontariatu i sposoby ich realizacji poprzez self-advokaturę

Mirosław Górecki (2013) wskazał na pięć funkcji autokreacyjnych i siedem funkcji ogólnospołecznych, jakie może pełnić wolontariat w życiu człowieka. Na podstawie definicji tego autora, jak również prac empirycznych i przeglądowych na temat self-advokatury (np. Stalker, 1997; Goodley i in., 2003; Test i in., 2005; Gilmartin, Slevin, 2010; Frawley, Bigby, 2011, 2015; Ryan, Griffiths, 2015; Wojtczak-Grzezińska, Jaglińska, Kowalczyk, 2016; Żyta, Ćwirynkało, 2016; Anderson, Bigby, 2017; Jaglińska, 2018; Fenn, Scior, 2019) oraz obserwacji własnych funkcjonowania grupy samorzecznicy w Stowarzyszeniu Otwarte Drzwi w Warszawie (opis specyfiki grupy dostępny w: Wojtczak-Grzezińska, Jaglińska, Kowalczyk, 2016; Jaglińska, 2018), można stwierdzić, że funkcje wolontariatu mogą być realizowane przez samorzecznictwo na wiele przykładowych sposobów przedstawionych w tabeli 1.

Tabela 1. Przykładowe sposoby realizowania funkcji wolontariatu przez samorzecznictwo osób z niepełnosprawnością

	Funkcja wolontariatu	Najważniejsze cechy funkcji	Przykład realizacji funkcji przez self-adwokaturę
Funkcje autokreacyjne	Wychowawcza	Kształtowanie osobowości człowieka	Przygotowanie osób z niepełnosprawnością do pełnienia roli self-adwokata. Uczenie się przez nie występowania we własnych sprawach poprzez szkolenia i praktykowanie samorzecznictwa. Kształtowanie się nowej, pozytywnej tożsamości.
	Afiliacyjna	Zaspokajanie potrzeby przynależności	Udział w grupowej self-adwokaturze. Działalność na rzecz szerszej grupy osób z niepełnosprawnością.
	Integracyjna	Tworzenie solidarności społecznej i więzi poprzez wspólnotę zadań i celów	Jednoczenie się self-adwokatów w ramach grup i platform. Ustalanie wspólnych celów, uzgadnianie sposobów ich realizacji w grupach i platformach. Prowadzenie warsztatów antydyskryminacyjnych, współdziałanie z ich odbiorcami w ramach wspólnych zadań.
	Aksjologiczno-normatywna	Wskazywanie na wartości uznawane w danym społeczeństwie	Idee przyświecające self-adwokaturze: dążenie do równości, „normalizacji niepełnosprawności”, realizacja praw człowieka, wartości zapisanych <i>Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych</i> (2012).
	Ekspresyjna	Stworzenie przestrzeni do realizacji potrzeb wyższego rzędu (np. szacunku, samorealizacji, przynależności)	Przestrzeń spotkań i działalności self-adwokatów, np. grupa, platforma. Nawiązywanie więzi społecznych, poznawanie nowych osób w grupie rzeczników własnych praw. Samorealizacja poprzez uzyskiwanie wpływu na własne życie, reprezentowanie własnych interesów, wypracowanie nowej, cieszącej się szacunkiem roli społecznej.
Funkcje ogólnospołeczne	Innowacyjna	Poszukiwanie i testowanie na małą skalę nowych rozwiązań istotnych społecznie problemów	Dyskutowanie w grupach self-adwokackich rozwiązań wspólnych problemów i wcielanie ich w życie. Projektowanie, prowadzenie warsztatów poszerzających wiedzę o niepełnosprawności oraz testowanie ich skuteczności.
	Pomocowa	Zaspokajanie podstawowych potrzeb jednostek (beneficjentów)	Samopomocowy, wspierający charakter grup self-adwokackich. Dążenie do realizacji praw należnych osobom z niepełnosprawnością. Pomaganie osobom z niepełnosprawnością, które nie są self-adwokatami. Działanie na rzecz innych beneficjentów, np. osób starszych (m.in. projekt „W słałości siła” w Stowarzyszeniu Otwarte Drzwi).

	Funkcja wolontariatu	Najważniejsze cechy funkcji	Przykład realizacji funkcji przez self-advokaturę
Funkcje ogólnospołeczne	Ekonomiczna	Świadczenie usług efektywnych ekonomicznie	Działalność najczęściej niewynagradzana, a mająca wpływ społeczny i oddziałująca pozytywnie na osoby z niepełnosprawnością oraz ich otoczenie społeczne (np. poprzez poszerzanie świadomości społecznej na temat niepełnosprawności, przeciwdziałanie dyskryminacji, projekty pomocowe na rzecz osób z niepełnosprawnościami i innych beneficjentów). Pośredniczenie między kadrą ośrodków a innymi osobami z niepełnosprawnością w sytuacjach trudnych.
	Normalizacyjna	Uzupełnianie działalności państwa w sferach, które są przez nie zaniebane	Działalność informacyjna skierowana do społeczeństwa oraz do innych osób z niepełnosprawnością. Wsparcie dla grup osób potrzebujących.
	Lobbyingowa	Działanie na rzecz obrony wartości społeczeństwa demokratycznego (wolność, pluralizm, poszanowanie interesów różnych grup społecznych, dobra wspólnego)	Doradztwo w organach władz. Domaganie się należnych osobom z niepełnosprawnością praw i przywilejów.
	Rzecznictwa interesów obywateli	Występowanie w imieniu i na rzecz dobra osób, które nie mogą z jakiegoś powodu czynić tego samodzielnie	Realizacja tej funkcji z samej definicji self-advokatury.
	Kontrolna	Monitorowanie działalności władz publicznych	Obserwowanie potrzeb swojej grupy społecznej związanych z rozwiązaniami prawnymi. Domaganie się realizacji praw osób z niepełnosprawnością. Dostosowywanie charakteru i zakresu działalności do aktualnych problemów prawnych i społecznych związanych z niepełnosprawnością.

Źródło: opracowanie własne.

Opisane funkcje wskazują na istotne znaczenie, jakie wolontariat i self-advokatura pełnią w życiu osób angażujących się w te formy działalności oraz korzyści i zadań, jakie mogą pełnić w odniesieniu do szerszej społeczności czy też społeczeństwa w ogóle. Pozbawienie osób z niepełnosprawnością możliwości uczestnictwa w tych aktywnościach jest z jednej strony ograniczeniem dostępu do przestrzeni dającej możliwość samorozwoju, z drugiej zaś zabraniam im możliwości aktywnego wpływania na otoczenie i politykę, która dotyczy również ich samych.

Badania wskazują, że chęć zaangażowania się w pracę na rzecz innych przez osoby z niepełnosprawnością może powodować napotkanie przez nie licznych barier – od osobistych przez praktyczne i organizacyjne (Farrell, Bryant, 2009; Payne, Felay, 2011). Przegląd badań na ten temat dokonany przez Krisa Southby i Jane South (2016) wskazał, że barierami takimi mogą być np. osobista niechęć do uczestniczenia w aktywnościach, które odbywają się poza bezpiecznymi, znanymi sobie przestrzeniami. Problem stanowią również negatywne postawy otoczenia wobec osób z niepełnosprawnością i ich stygmatyzacja w środowisku wolontariuszy bez niepełnosprawności. Osoby takie bywają postrzegane jako te, które mają „zbyt mało do zaoferowania”, by włączyć się w działania na rzecz innych. Czasem także, już na etapie rekrutacji do grup wolontariackich, wymagane są dodatkowe umiejętności, których dana osoba z niepełnosprawnością może nie posiadać (por. Shandra, 2017; Southby, South, 2016).

Umiejętności społeczne, radzenia sobie z problemami, adekwatnego korzystania ze wsparcia są bardzo ważnymi elementami kształtującymi autonomię. Kluczowe dla ich rozwijania jest życzliwe, wspomagające zaangażowanie i aktywność społeczną, otoczenie osoby z niepełnosprawnością (Pilecka, Pilecki, 1996). Wspieranie osób z niepełnosprawnością w ich staraniach o samorzecznictwo – czy to wśród osób bez niepełnosprawności, czy to w grupie self-adwokackiej – jest jednocześnie stworzeniem szansy na: niezależność, kontrolowanie swojego życia, otwarte mówienie o sobie, swoich potrzebach, prawach, problemach, wykształcenie umiejętności negocjacji, dokonywania wyborów oraz wypracowanie odpowiedzialności za siebie i własne działania (Test i in., 2005; Schreiner, 2007; Maślanka, 2008). Dzięki temu osoba z niepełnosprawnością ma szansę być postrzegana jako pełnoprawny partner kontaktów społecznych.

Korzyści z wolontariatu oraz zorganizowanej działalności self-adwokackiej dla osoby z niepełnosprawnością i otoczenia

Udział osób z niepełnosprawnościami we wspólnych prospołecznych aktywnościach razem z osobami bez niepełnosprawności może być korzystny dla obu stron. Ocena efektywności programu inkluzyjnego wolontariatu na rzecz lokalnej organizacji przeprowadzona przez Kimberly D. Miller i współpracowników (2002) wskazała, że dzięki niemu osoby z niepełnosprawnością zyskały większe poczucie dumy, rozwinęły i zgeneralizowały nowe umiejętności, poczuły się wzmocnione, a także zintensyfikowały interakcje społeczne i komunikację werbalną. Natomiast osoby bez niepełnosprawności, które brały udział w tym programie, wypracowały u siebie bardziej pozytywne postawy wobec osób z niepełnosprawnością, rozwinęły kompetencje profesjonalne i również zintensyfikowały interakcje społeczne. Sam program był przedstawiany jako użyteczny społecznie oraz korzystny dla organizacji, dla której pracowali wolontariusze. Późniejsze badania Miller i współpracowników (2004) na temat inkluzyjnego

wolontariatu wskazały na podobne efekty wśród osób z niepełnosprawnością: zwiększoną wiedzę na temat samego wolontariatu oraz intensyfikację kontaktów społecznych, wiary w siebie i poczucia odpowiedzialności. Podobnie w raporcie Anety Markovej (2017), wolontariusze z niepełnosprawnością postrzegali swoją pracę jako szansę na naukę, zdobywanie umiejętności i nawiązywanie nowych kontaktów społecznych. Z kolei badania Galit Yanay-Ventury (2019) wskazały na to, że doświadczenie niepełnosprawności i wytworzona w związku z tym tożsamość mogą kształtować podejście nakierowane na pomoc innym. Jak wynika z tych przykładowych raportów, wolontariat osób z niepełnosprawnością może nieść wiele korzyści dla nich, ale również dla ich otoczenia społecznego. Dlatego też tak ważne jest tworzenie okazji do tego, by osoby z niepełnosprawnością mogły realizować siebie, a jednocześnie działać prospołecznie. Przykładem takiej działalności jest właśnie self-adwokatura.

Nie jest wymagane, by osoba, która rozpoczyna samorzecznictwo była od razu w pełni gotowa do tego, by samodzielnie występować we własnych sprawach czy mówić o sobie. W przypadku wszystkich rodzajów self-adwokatury kluczowa jest gotowość uczenia się i zdobywania nowych doświadczeń (por. Stuntzner, Hartley, 2015). Zorganizowana self-adwokatura w przypadku każdej biorącej w niej udział osoby z niepełnosprawnością poprzedzona jest zazwyczaj odpowiednim szkoleniem lub serią szkoleń oraz zapewnieniem kontaktu z modelami zachowań społecznych (Mittler, 2003). Dobrą praktyką jest również umożliwienie osobom z niepełnosprawnością przećwiczenia umiejętności radzenia sobie w sytuacjach problemowych, które mogą stać się ich udziałem po wyjściu poza grupę samorzecznicy (por. Wojtczak-Grzebińska, Jaglińska, Kowalczyk, 2016, na przykładzie przygotowania self-adwokatów Stowarzyszenia Otwarte Drzwi).

Działalność self-adwokacka *sensu stricto* ma szansę przynieść wiele korzyści osobie z niepełnosprawnością. Przykładowo, wywiady z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, które są rzecznikami własnych praw, wskazują m.in. na możliwość przekazywania własnych opinii, ale także popełniania błędów i uczenia się na nich, bycia słuchanym, niezależnym, traktowanym poważnie (McNally, 2002, 2003; Anderson, Bigby, 2017).

Sian Anderson i Christine Bigby (2017) zaproponowały model teoretyczny funkcjonowania samorzecznictwa, który przedstawia najważniejsze charakterystyki i korzyści płynące z zaangażowania w tego rodzaju działalność. Choć model powstał na bazie materiału jakościowego zebranego podczas wywiadów z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, to jego najważniejsze cechy można odnieść do self-adwokatury w ogóle. W myśl ich konceptualizacji, ruch samorzecznicy ma charakter kolegialny, a osoby z niepełnosprawnością czują, że jest on ich własnością. Z jednej strony zatem udział w grupie self-adwokackiej daje poczucie koleżeństwa i wzajemnej odpowiedzialności za siebie, z drugiej – poczucie kontroli nad działalnością całej grupy. Wynika z tego kilka możliwości istotnych dla samorozwoju osób z niepełnosprawnością, ta-

kich jak: posiadanie siły, wypracowanie statusu społecznego, wypowiedzanie się, przyjaźnie, zabawa, pomoc innym, przeciwdziałanie nudzie. W myśl modelu Anderson i Bigby wymienione możliwości przynoszą pozytywne skutki dla kształtowania pewności siebie oraz zwiększenia zaangażowania we własne życie. To natomiast prowadzi do zbudowania pozytywnych tożsamości – self-adwokata, eksperta, niezależnej jednostki oraz osoby działającej w interesach, niczym pracownik biznesowy.

Zaawansowana self-adwokatura ma również szansę rozwinąć u osób z niepełnosprawnością kompetencje leaderskie (Caldwell, 2010, 2011) oraz umiejętności prowadzenia własnych kampanii podnoszących świadomość społeczną na temat niepełnosprawności oraz zwracania uwagi na swoją grupę społeczną poprzez jej reprezentowanie, np. podczas spotkań z różnymi grupami odbiorców (m.in. warsztaty antydyskryminacyjne prowadzone przez rzeczników własnych praw ze Stowarzyszenia Otwarte Drzwi; Wojtczak-Grzezińska, Jaglińska, Kowalczyk, 2016; Jaglińska, 2018) lub w mediach.

Konkluzje

Wolontariat i self-adwokatura mają wiele punktów zbieżnych w swoich założeniach. Self-adwokatura, przy spełnieniu określonych warunków (np. jej charakteru non-profit) może stanowić niezwykle przykładową realizację wolontariatu przez osoby z niepełnosprawnością. Choć mogą one napotykać liczne bariery zarówno w dostępie do grup wolontariackich, jak i w pełnieniu roli rzecznika własnych praw, to zaangażowanie w takie formy działalności może przynieść wiele korzyści. Obejmują one walor rehabilitacyjny oraz kształtujący pozytywną tożsamość (Anderson, Bigby, 2017), a także ceniony społecznie wizerunek osoby (Wolfensberger, 1983), jak również możliwość pozytywnego oddziaływania na społeczność, np. poprzez próby redukcji uprzedzeń (Wojtczak-Grzezińska, Jaglińska, Kowalczyk, 2016). Znaczenie ma też możliwość wywierania wpływu na otoczenie w sprawach istotnych społecznie i niekoniecznie związanych bezpośrednio z niepełnosprawnością. Współdziałanie w takich kwestiach osób z niepełnosprawnością i bez niepełnosprawności stanowi klucz do inkluzji, ale także szansę na otrzymanie głosu przez grupę mniejszościową osób z niepełnosprawnościami i kształtowanie odpowiedzialnego społeczeństwa obywatelskiego opartego na idei równości i zważającego na interesy wszystkich grup społecznych.

Bibliografia

- Anderson, S., Bigby, C. (2017). Self-advocacy as a means to positive identities for people with intellectual disability: 'We just help them, be them really'. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 109–120. doi: 10.1111/jar.12223.
- Bandura, A. (2001). Social cognitive theory: an agentic perspective. *Annual Review of Psychology*, 52, 1–26. doi: 10.1146/annurev.psych.52.1.1.

- Caldwell, J. (2010). Leadership development of individuals with developmental disabilities in the self-advocacy movement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), 1004–1014. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01326.x.
- Caldwell, J. (2011). Disability identity of leaders in the self-advocacy movement. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(5), 315–326. doi: 10.1352/1934-9556-49.5.315.
- Charlton, J.I. (2000). *Nothing about us without us. Disability oppression and empowerment*. California: University of California Press.
- Ćwirlej-Sozańska, A., Wilmowska-Pietruszyńska, A. (2015). Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – model biopsychospołeczny. *Bezpieczeństwo Pracy: Nauka i Praktyka*, 8, 11–13.
- Farrell, C., Bryant, W. (2009). Voluntary work for adults with mental health problems: a route to inclusion? A review of the literature. *British Journal of Occupational Therapy*, 72, 163–173. doi: 10.1177/030802260907200405.
- Fenn, K., Scior, K. (2019). The psychological and social impact of self-advocacy group membership on people with intellectual disabilities: a literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(6), 1349–1358. doi: 10.1111/jar.12638.
- Flanagan, T., Sadowski, P. (2011). *The value of volunteering*. London: Volonteuropé.
- Franits, L.E. (2005). Nothing about us without us: searching for the narrative of disability. *American Journal of Occupational Therapy*, 59(5), 577–579. doi: 10.5014/ajot.59.5.577.
- Frawley, P., Bigby, C. (2011). Inclusion in political and public life: the experiences of people with intellectual disability on government disability advisory bodies in Australia. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(1), 27–38. doi: 10.3109/13668250.2010.549465.
- Frawley, P., Bigby, C. (2015). Reflections on being a first generation self-advocate: belonging, social connections, and doing things that matter. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(3), 254–264. doi: 10.3109/13668250.2015.1028910.
- Gilmartin, A., Slevin, E. (2010). Being a member of a self-advocacy group: experiences of intellectually disabled people. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(3), 152–159. doi: 10.1111/j.1468-3156.2009.00564.x.
- Goodley, D., Armstrong, D., Sutherland, K., Laurie, L. (2003). Self-advocacy, ‘learning difficulties,’ and the social model of disability. *Mental Retardation*, 41(3), 149–160.
- Górecki, M. (2013). Wolontariat – idea, organizacja, doświadczenia. *Warmińsko-Mazurski Kwartalnik Naukowy, Nauki Społeczne*, 1, 81–110.
- Institute for Volunteering Research. (2004). *Volunteering for all? Exploring the link between volunteering and social exclusion*. <https://www.iriv-vaeb.net/fichiers/Ressources%20Europe/Volunteering%20and%20social%20exclusion-%20UK%202005.pdf>, dostęp: 17.12.2019.
- Jaglińska, A. (2018). Osoby z niepełnosprawnościami jako edukatorzy społeczni w zakresie tematyki związanej z niepełnosprawnością – z doświadczeń Stowarzyszenia Otwarte Drzwi w realizacji projektu „Siła Woli”. W: J. Kowalska, R. Dziurła, K. Bargiel-Matusiewicz (red.), *Kultura a zdrowie i niepełnosprawność* (s. 203–224). Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Kirenko, J. (2007). *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. Organizacji Narodów Zjednoczonych. (2012). <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120001169/O/D20121169.pdf>, dostęp: 17.12.2019.
- Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Lukka, P., Ellis Paine, A. (2001). An exclusive construct? Exploring different cultural concepts of volunteering. *Voluntary Action*, 3(3), 87–109.
- Marková, A. (2018). The ‘inclusive volunteering’ phenomenon: research into the volunteering of people with disabilities. *Kontakt*, 20(1), e48–e56. doi: 10.1016/j.kontakt.2017.10.003.
- Maślanka, A. (2008). Prawne i pozaprawne formy wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście zmiany paradygmatu w postrzeganiu tych osób. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2(8), 17–34.

- McNally, S. (2002). A survey of self-advocacy groups for people with learning disabilities in an English region. *Journal of Intellectual Disabilities*, 6(2), 185–199. doi: 10.1177/146900470200600207.
- McNally, S. (2003). A survey of self-advocacy groups for people with learning disabilities in an English region: Part II. *Journal of Intellectual Disabilities*, 7(3), 231–249. doi: 10.1177/14690047030073004.
- Miller, K., Schleien, S., Kraft, H., Bodo-Lehman, D., Frisoli, A., Strack, R. (2004). Teaming up for inclusive volunteering: a case study of a volunteer program for youth with and without disabilities. *Leisure/Loisir*, 28(1–2), 115–136.
- Miller, K.D., Schleien, S., Rider, C., Hall, C., Roche, M., Worsley, J. (2002). Inclusive volunteering: benefits to participants and community. *Therapeutic Recreation Journal*, 36(3), 247–259.
- Mittler, P. (2003). Meeting the needs of people with an intellectual disability: international perspectives. W: S.S. Herr, L.O. Gostin, H.H. Koh (red.), *The human rights of persons with intellectual disabilities. Different but equal* (s. 25–48). Oxford: Oxford University Press.
- Nirje, B. (1972). The right to self-determination. W: W. Wolfensberger (red.), *Normalization: the principle of normalization in human services* (s. 176–200). Toronto, Canada: National Institute on Mental Retardation.
- Paluszkiewicz, M. (2015). Prawne pojęcie niepełnosprawności. *Studia Prawno-Ekonomiczne*, XCV, 77–98.
- Payne, D., Felay, M. (2011). Evaluation of the Modernising Volunteering National Support Services Programme. Overcoming barriers to volunteering. <http://www.worcestershirevoices.org.uk/uploads/documents/Volunteering%20Reference%20Papers/08%20-%20Evaluation-of-Modernising-Volunteering.pdf>, dostęp: 17.12.2019.
- Pennell, R.L. (2001). Self determination and self-advocacy: shifting the power. *Journal of Disability Policy Studies*, 11(4), 223–227. doi: 10.1177/104420730101100404.
- Pilecka, W., Pilecki, J. (1996). Warunki i wyznaczniki rozwoju autonomii dziecka upośledzonego umysłowo. W: W. Dykcik (red.), *Spoleczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych* (s. 31–38). Poznań: Eruditus.
- Ryan, T.G., Griffiths, S. (2015). Self-advocacy and its impacts for adults with developmental disabilities. *Australian Journal of Adult Learning*, 55(1), 31–53.
- Schreiner, M. (2007). Effective self-advocacy: what students and special educators need to know. *Intervention in School and Clinic*, 42(5), 300–304.
- Shandra, C.L. (2017). Disability and social participation: the case of formal and informal volunteering. *Social Science Research*, 68, 195–213. doi: 10.1016/j.ssresearch.2017.02.006.
- Southby, K., South, J. (2016). Volunteering, inequalities and barriers to volunteering: a rapid evidence review. Leeds: Leeds Beckett University.
- Stalker, K. (1997). Choices and voices: a case study of a self-advocacy group. *Health & Social Care in the Community*, 5(4), 246–254. doi: 10.1111/j.1365-2524.1997.tb00120.x.
- Stuntzner, S., Hartley, M.T. (2015). Balancing self-compassion with self-advocacy: a new approach for persons with disabilities. http://self-compassion.org/wp-content/uploads/2015/08/Stuntzner_Hartley.pdf, dostęp: 17.12.2019.
- Test, D.W., Fowler, C.H., Wood, W.M., Brewer, D.M., Eddy, S. (2005). A conceptual framework of self-advocacy for students with disabilities. *Remedial and Special Education*, 1, 43–54. doi: 10.1177/07419325050260010601.
- Walker, H.M., Calkins, C., Wehmeyer, M.L., Walker, L., Bacon, A., Palmer, S.B., Jesien, G.S., Nygren, M.S., Gotto, G.S., Abery, B.H., Johnson, D.R. (2011). A social-ecological approach to promote self-determination. *Exceptionality*, 19, 6–18.
- Wiliński, M. (2010). Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny. W: A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności* (s. 15–59). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Wojtczak-Grzezińska, I., Jaglińska, A., Kowalczyk, J. (2016). *Sila Woli. Osoby z niepełnosprawnościami jako edukatorzy społeczni w zakresie tematyki związanej z niepełnosprawnością*. Warszawa: Stowarzyszenie Otwarte Drzwi.

- Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: a proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation*, 21(6), 234–239.
- Yanay-Ventura, G. (2019). ‘Nothing about us without us’ in volunteerism too: volunteering among people with disabilities. *Voluntas: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, 30(1), 147–163.
- Zhang, C. (2017). ‘Nothing about us without us’: the emerging disability movement and advocacy in China. *Disability & Society*, 32(7), 1096–1101. doi: 10.1080/09687599.2017.1321229.
- Żyta, A., Ćwirynkało, K. (2016). Self-advocates with intellectual disabilities in Poland and their way to social participation. *2nd International Conference on Lifelong Education and Leadership for All*. Liepaja, Lotwa.

SELF-ADWOKATURA JAKO FORMA WOLONTARIATU OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Abstrakt

Self-adwokatura (inaczej samorzecznictwo) jest zarówno kompetencją niezbędną do samodzielnego, dorosłego życia, jak i formą aktywności osób z niepełnosprawnością w staraniach o realizację należnych im praw do samostanowienia. Jest również formą inkluzji i partycypacji społecznej, często mającej charakter wolontariackiego zaangażowania osób z niepełnosprawnością w pracę na rzecz ich środowiska mniejszościowego. Choć dostęp osób z niepełnosprawnością do sfery działalności na rzecz innych jest wciąż ograniczony, to samorzecznictwo wydaje się być jedną z obiecujących form zmiany tego stanu rzeczy. W artykule omówione zostały self-adwokatura oraz wolontariat w kontekście modeli rozumienia niepełnosprawności oraz sposoby, w jakie samorzecznictwo realizuje funkcje autokreacyjne i ogólnospołeczne wolontariatu. Konkluzje dotyczą znaczenia self-adwokatury oraz wolontariatu we wspomaganiu uczestnictwa osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym.

Słowa kluczowe: inkluzja społeczna, niepełnosprawność, partycypacja społeczna, self-adwokatura, wolontariat

SELF-ADVOCACY AS A FORM OF VOLUNTEERISM OF PEOPLE WITH DISABILITY

Abstract

Self-advocacy is both a competence necessary for independent adult life and a form of activity of people with disability in terms of exercising their rights to self-determine. It is also a form of social inclusion and participation, often having a character of volunteer engagement of people with disability in work for their minority group. Although the access of people with disability to the sphere of supporting other people is still limited, self-advocacy seems to be a promising form of changing that. In this article self-advocacy and volunteering are discussed in the context of models of disability. The ways how self-advocacy brings to life the functions of volunteerism which concern the creation of self and benefits for the society in general are described. Conclusions are derived with regard to the meaning of self-advocacy and volunteerism in supporting the social participation of people with disability.

Keywords: disability, self-advocacy, social inclusion, social participation, volunteering

RENATA ZUBRZYCKA*

DOROŚLI Z MUKOWISCYDOZĄ – WYZWANIA MEDYCZNE I PSYCHOSPOŁECZNA ADAPTACJA W KONTEKŚCIE RYZYKA PRZEDWCZESNEJ ŚMIERCI

Wprowadzenie

Choroba rzadka to jednostka występująca u nie więcej niż 1 na 2000 osób lub rzadziej (Śmigiel, Łaczmańska, 2012). Pomimo znaczącego postępu nauk medycznych, relatywnie niskie (na tle innych skracających życie chorób) wskaźniki epidemiologiczne i wysokie koszty leczenia chorób rzadkich opóźniają wdrażanie w wielu krajach systemowych rozwiązań w zakresie diagnostyki i rehabilitacji pacjentów nimi dotkniętych.

Mukowiscydoza (*Cystic Fibrosis* – CF) jest najczęściej występującą rzadką chorobą genetyczną. Cechuje się autosomalnym recesywnym mechanizmem dziedziczenia i pomimo rozwoju medycyny światowej nadal pozostaje ciężką i nieuleczalną wielonarządową chorobą (Sands, 2019). Skomplikowana symptomatologia i niekorzystne rokowanie stanowią niezwykle trudne wyzwanie szczególnie dla dorosłych chorych, ze względu na bardzo wysokie ryzyko doświadczenia przez nich przedwczesnej śmierci.

Szacunkowe dane wskazują, że na świecie mukowiscydozą dotkniętych jest ok. 70 tys. osób (Rusek, Głąbski, 2012). Według Polskiego Rejestru Mukowiscydozy, prowadzonego do 2012 r., częstość urodzeń osób z omawianą jednostką nozologiczną wynosiła ok. 1 na 5000 żywych noworodków (Sands, Pogorzelski, Skoczylas-Ligocka, 2018). Przed 1940 r. 85% pacjentów z CF umierało przed ukończeniem 2. r.ż., podczas gdy w latach 90. XX w. średnia przeżycia wynosiła 32,3. r.ż. (Anderson, Flume, Hardy, 2001). Od 1969 r. przeżycie w mukowiscydozie wzrosło z 14. do 31. r.ż. (Flahault, 2010).

* Renata Zubrzycka (<https://orcid.org/0000-0003-3816-0790>); Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej, pl. Marii Curie-Skłodowskiej 5, 20-400 Lublin; tel. +48 81 5376320; e-mail: r.zubrzycka@poczta.umcs.lublin.pl

W USA w latach 70. XX w. dorośli pacjenci z CF stanowili 8%, ale na początku XXI w. już ok. 40% chorych. W 2007 r. średni wiek przeżycia chorych z mukowiscydozą w USA wynosił 37 lat (Ernst, Johnson, Stark, 2010), w Wielkiej Brytanii zaś wiek ten szacuje się na ok. 47 lat (*UK CF Registry Annual Data Report 2015*). Polskie źródła jeszcze 10 lat temu podawały, że średni wiek przeżycia polskich chorych wynosił 18 lat (Mazurek, 2009), obecnie zaś mediana wieku w chwili zgonu z powodu CF wynosi 24 lata (Sands, 2019). Najczęstszą przyczyną śmierci w mukowiscydozie jest niewydolność oddechowca. Wiele badań międzynarodowych wskazuje, że progresja CF w zakresie objawów układu oddechowego jest szybsza u kobiet niż u mężczyzn i zaznacza się szczególnie u osób poniżej 20. r.ż. (Rosenfeld i in., 1997).

Szacunki epidemiologiczne oparte na analizie najnowszych danych pochodzących z Europejskiego Rejestru Mukowiscydozy (European CF-Registry) wskazują, że do 2025 r. w Europie Zachodniej wzrośnie o 70–75% liczba dorosłych chorych z CF (za: Elborn, 2016; Ronan, Elborn, Plant, 2017). Według danych z 2012 r. (Polski Rejestr Mukowiscydozy) liczba polskich chorych (zdiagnozowanych) wynosiła ok. 1552 osób, w tym 1017 dzieci (65,5%) i 535 dorosłych (34,5%) (za: Sands, 2019). Na podstawie analizy danych pochodzących ze wspomnianego rejestru, wyników badań przesiewowych noworodków prowadzonych od 2009 r., wyników badań ankietowych oraz opinii ekspertów szacuje się, że w Polsce żyje ok. 2400 osób z CF (Sands, Pogorzelski, Skoczyła-Ligocka, 2018). Z kolei ok. 2 milionów Polaków (w zbliżonej liczbie kobiet i mężczyzn) jest przypuszczalnie nosicielami zmutowanego genu CFTR (Piorunek, 2013). Jakkolwiek mukowiscydoza jest wciąż chorobą nieuleczalną, to zmiany w zakresie danych dotyczących przeżywalności w tej chorobie cechuje duża dynamika.

Pierwszy dokument europejski uznający choroby rzadkie za priorytetowy obszar działań w dziedzinie zdrowia powstał w 1993 roku. Wówczas to powołano Grupę Zadaniową ds. Chorób Rzadkich, przekształconą później w Komitet Ekspertów Unii Europejskiej ds. Chorób Rzadkich (EUCERD), od 2014 r. funkcjonujący jako Europejska Komisja EC Expert Group on Rare Diseases (<http://www.eucerd.eu>). W 1999 r. (Dokument nr 1295/1999/EC, za: <https://www.prawo.pl/akty/dz-u-ue-l-1999-155-1,68183406.html>) przyjęto wspólnotowy program działania w omawianym obszarze na lata 1999–2003. Rozporządzenie nr 141/2000 Parlamentu Europejskiego i Rady z 16 grudnia 1999 r. zaznacza, że pacjenci cierpiący na choroby o bardzo niskich wskaźnikach epidemiologicznych powinni być uprawnieni do takiej samej jakości leczenia, jak inni pacjenci (<https://www.gov.pl/web/zdrowie/narodowy-plan-dla-chorob-rzadkich>). W 2008 r. określono wyzwania dotyczące chorób rzadkich stojące przed Europą, do których należały: poprawa rozpoznawania tychże chorób oraz społecznej świadomości ich istnienia, wspieranie polityki dotyczącej tych chorób w państwach członkowskich w dążeniu do spójnej

strategii ogólnej, a także rozwijanie współpracy, koordynacji i regulacji w zakresie omawianej problematyki na poziomie UE. Zainicjowano także EUROPLAN – Europejski Projekt na rzecz Opracowania Krajowych Planów Zwalczenia Chorób Rzadkich (European Project for Rare Diseases National Plans Development) mający za zadanie ułatwić państwom Wspólnoty wypracowanie krajowych strategii w obszarze chorób rzadkich. Szczegółowe wytyczne obejmowały m.in.: definiowanie i kodyfikację omawianej grupy chorób, prowadzenie badań naukowych i gromadzenie wiedzy specjalistycznej na temat osób nimi dotkniętych (na poziomie UE), stworzenie europejskich sieci referencyjnych oraz upodmiotowienie organizacji pacjentów (<https://muko.pl/aktualnosci/europlan-strategia-dla-chorob-rzadkich-nowe-wyzwanie-dla-polski/>).

EUROPLAN realizowano w latach 2008–2011 oraz 2011–2015; w tym czasie narodowe strategie opracowało 28 krajów europejskich, niestety nie było wśród nich Polski. Prace nad stworzeniem polskiego Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich podjęto w 2008 r., jednak dopiero w październiku 2019 r. Ministerstwo Zdrowia przekazało końcowy dokument do ostatecznej akceptacji Radzie Ministrów RP.

Celem artykułu jest wstępne przybliżenie medycznych i psychospołecznych kontekstów funkcjonowania dorosłych osób z mukowiscydozą oraz zagadnienia wdrażania najnowszych standardów ich rehabilitacji. Opracowanie przygotowano na podstawie analizy aktualnej literatury przedmiotu oraz dokumentów polskich i europejskich towarzystw naukowych.

Wyzwania dotyczące leczenia mukowiscydozy

Mukowiscydoza jest wywołana mutacją genu kodującego białko błonowe (*cystic fibrosis trans membrane conductance regulator* – CFTR), będące kanałem jonowym, od którego zależy uwodnienie wydzieliny gruczołów produkujących śluz. Zmiany patologiczne występują w wielu narządach (w szczególności zaś w układach: oddechowym, pokarmowym, rozrodczym oraz w gruczołach wydzielniczych), a objawy zwykle pojawiają się we wczesnym dzieciństwie (Mazurek, 2012; Sanak, 2012). Skomplikowaną symptomatologię choroby przedstawiono w tabeli 1.

Dla przeżycia chorych najważniejsze są zmiany w układzie oddechowym, ponieważ przyczyną zgonu ok. 90% chorych jest niewydolność oddechowa. Zastój wydzieliny w oskrzelach (szczególnie dolnych) prowadzi do przewlekłej infekcji, stan zapalny dróg oddechowych do ich destrukcji i pojawienia się rozstrzenia oskrzeli. Najwcześniej stwierdzanymi patogenami są pałeczki grypy, gronkowce i pałeczki ropy błękitnej, które wywołują niekorzystne postępujące zmiany w układzie oddechowym (Mazurek, 2009). Schemat postępowania leczniczego mukowiscydozy przedstawiono w tabeli 2.

Tabela 1. Choroby i objawy w mukowiscydozie

Narząd objęty zmianą chorobową	Najczęstsze choroby i objawy
Układ oddechowy	Polipy nosa Zapalenie zatok przynosowych Zapalenie oskrzelików i oskrzeli Zapalenie płuc Rozstrzenie oskrzeli Niewydolność oddechowa
Układ pokarmowy	
Trzustka	Niewydolność zewnątrzwydzielnicza trzustki Nawracające zapalenia trzustki Cukrzyca Nietolerancja glukozy
Wątroba	Cholestaza wieku niemowlęcego Stłuszczenie wątroby Marskość wątroby Nadciśnienie zwrotne
Pęcherzyk żółciowy i drogi żółciowe	Zaburzenia czynnościowe Mały pęcherzyk żółciowy Kamica żółciowa Zapalenie pęcherzyka żółciowego Stwardniające zapalenie dróg żółciowych Nowotwór dróg żółciowych
Jama ustna	Nawracający obrzęk i kamica ślinianek przyusznych Nawracająca kandydoza jamy ustnej
Przełyk i żołądek	Patologiczny refluks żołądkowo-przełykowy Zapalenie przełyku Przełyk Baretta Żylaki przełyku Nadmierne wydzielanie soku żołądkowego Choroba wrzodowa
Jelito cienkie i grube	Niedrożność smółkowa Zespół zaburzeń drożności końcowego odcinka jelita krętego Wgłobienie jelit Wypadanie śluzówki odbytnicy Zaparcia Kolonopatia włókniejąca
Inne objawy i objawy nietypowe	„Słony pot”, palce pałeczkowate, zaburzenia wodno-elektrolitowe – zasadowica metaboliczna wraz z odwodnieniem, hiponatremiczne udary cieplne u dorosłych, niepłodność mężczyzn, azoospermia – wrodzona obustronna niedrożność nasieniowodów (CBAVD), gęsty śluz szyjkowy u kobiet, opóźniony rozwój fizyczny, nadmierna męczliwość, napadowe zapalenie stawów, płucna przerostowa osteoartropatia

Źródło: opracowanie własne na podst. Milanowski i in. 2002; Śmigiel, Iwańczak, 2003, za: Śmigiel, Stawarski, Jackowska-Adamska, 2007, s. 97, 105–106.

Tabela 2. Zasady leczenia mukowiscydozy

Cel	Postępowanie
Prewencja/korekta zaburzeń odżywienia	Suplementacja enzymami trzustki i witaminami rozpuszczalnymi w tłuszczach. Dieta wysokoenergetyczna bogata w białka i tłuszcze
Ułatwienie ewakuacji wydzieliny z dróg oddechowych	Kinezyterapia Mukolityki wziewne (dornaza alfa, sól hipertoniczna)
Kontrola infekcji/zapalenia	Wczesne leczenie zaostrzeń antybiotykami Przewlekła antybiotykoterapia wziewna (u zakażonych pałeczką ropy błękitnej) Leki przeciwzapalne

Źródło: Mazurek, 2009, s. 91.

Niestety, pomimo postępu nauk medycznych, mukowiscydoza nadal ma status choroby nieuleczalnej. Realna szansa na przedłużenie życia chorych i poprawę jakości ich funkcjonowania związana jest z zastosowaniem procedury przeszczepienia narządów (głównie płuc oraz wątroby). Wspomniana opcja terapeutyczna jest dostępna także w polskich ośrodkach medycznych w Zabrze, Szczecinie-Zdunowie i Gdańsku (Sands, 2019).

Europejskie wytyczne dotyczące leczenia mukowiscydozy zostały opracowane po raz pierwszy przez towarzystwo naukowe European Cystic Fibrosis Society w 2005 r. i są poddawane stałej aktualizacji (Sands, 2019). Zgodnie z nimi system leczenia chorych powinien być realizowany kompleksowo w ramach wielospecjalistycznej opieki ambulatoryjnej, szpitalnej i domowej. Osoby z CF powinny być objęte opieką interdyscyplinarnych zespołów (Multidisciplinary Team – MDT) w specjalistycznych ośrodkach leczenia mukowiscydozy. Zespół tworzą tacy specjaliści, jak: pulmonolog/pulmonolog dziecięcy, dietetyk, fizjoterapeuta, psycholog kliniczny, pielęgniarki, pracownik socjalny, farmakolog kliniczny i mikrobiolog. Członkowie zespołu powinni mieć możliwość konsultacji z innymi specjalistami, m.in. z: genetykiem, chirurgiem, laryngologiem, gastroenterologiem, hepatologiem i diabetologiem. Zadaniem zespołu jest nie tylko prowadzenie leczenia, lecz także edukacji chorych i ich rodzin w obszarze leczenia żywieniowego i fizjoterapii (Mielus, Walicka-Serzysko, Sands, 2019).

Realizacja wspomnianych standardów przebiega w bardzo zróżnicowany sposób w poszczególnych krajach europejskich, przy czym zasadnicza rozbieżność zauważalna jest w odniesieniu do państw zachodnio- i wschodnioeuropejskich. W 2018 r. w prestiżowym czasopiśmie *Journal of Cystic Fibrosis* opublikowano komunikat z badań dotyczących implementacji wytycznych ECFS w 18 krajach Europy Wschodniej (Walicka-Serzysko i in., 2018). Badania zrealizowano na podstawie wywiadów online – w każdym z krajów swoje opinie przedstawiali liderzy ośrodków medycznych odpowiedzialnych za opiekę nad chorymi z CF (n = 16) oraz reprezentanci osób chorych (n = 17).

Wyniki ujawniły, że w przypadku ¼ badanych krajów nie istnieje żadne specjalistyczne centrum leczenia mukowiscydozy, a tylko w połowie państw jest więcej niż jeden ośrodek, przy czym te dodatkowe ośrodki mogą przyjąć mniej niż 10 pacjentów z mukowiscydozą. Restrykcyjne przestrzeganie europejskich standardów leczenia stwierdzono w przypadku mniejszej części badanych ośrodków. Okres dorosłości jest tym czasem, kiedy pacjenci z mukowiscydozą powinni zmienić specjalistyczną placówkę leczniczą na inną, profilowaną w kierunku opieki nad dorosłymi. Aktualnie w Polsce tylko trzy ośrodki (w Poznaniu, Warszawie i Sosnowcu) spełniają, ale tylko częściowo, wymagane kryteria dostosowania (Sands, 2019). W świetle wyników wspomnianego raportu stanu opieki nad chorymi Europy Wschodniej tylko w sześciu krajach istnieją ośrodki dedykowane dorosłym chorym. W tych państwach mniej niż 10% pełnoletnich osób z mukowiscydozą jest objętych opieką pediatryczną, podczas gdy w pozostałych państwach wskaźnik ten wynosi ponad 50% (Walicka-Serzysko i in., 2018).

Istotnym, z punktu widzenia efektywności terapii, aspektem przestrzegania standardów leczenia jest funkcjonowanie interdyscyplinarnych zespołów (MDT). Tylko dwa centra mukowiscydozy w Europie Wschodniej posiadają kompletne zespoły MDT, w pozostałych centrach stwierdzono braki poszczególnych specjalistów, zwłaszcza pielęgniarek i psychologów (tamże).

„Audyt ośrodków leczenia mukowiscydozy” przeprowadzony w 2015 r. (Sands, Pogorzelski, Skoczylas-Ligocka, 2018) ujawnił wyzwania stojące przed polskim systemem opieki zdrowotnej. Analiza uzyskanych informacji ujawniła m.in. brak możliwości zapewnienia pacjentom kompleksowej opieki i niedostosowanie badanych ośrodków do potrzeb osób dorosłych. Wykazano też, że infrastruktura ośrodków nie zapewnia chorym z mukowiscydozą niezbędnej w ich sytuacji zdrowotnej izolacji, także podczas hospitalizacji. W zdecydowanej większości placówek nie funkcjonowały formalnie ukonstytuowane wielodyscyplinarne zespoły sprawujące opiekę nad chorymi z CF, brakowało specjalistów z zakresu fizjoterapii i dietetyki w leczeniu ambulatoryjnym. Otwarte w 2017 r. Centrum Leczenia Mukowiscydozy stanowiące przykład wdrażania europejskich standardów leczenia jest placówką dedykowaną pacjentom w wieku rozwojowym. Organizacja podobnej opieki dla polskich dorosłych z CF zatem nadal pozostaje w obszarze wyzwań.

Psychospołeczna adaptacja osób z CF w okresie dorosłości – analiza wyników wybranych projektów badawczych

Dorosłość jest tym okresem rozwojowym, w którym najdotkliwiej ujawnia się progresywny charakter mukowiscydozy. Spadkowi parametrów medycznych w zakresie funkcjonowania poszczególnych narządów dotkniętych chorobą towarzyszy świadomość zagrożenia przedwczesną śmiercią. Skomplikowane le-

czenie stanowi poważne obciążenie organizacyjne i finansowe, dodatkowo jest czynnikiem opóźniającym i utrudniającym młodym dorosłym separację od rodziców. Osoby chore mogą doświadczać wielu ograniczeń w sferze społecznej. W związku z wysokim ryzykiem wystąpienia zakażeń krzyżowych zabronione są osobiste kontakty między chorymi, co może utrudniać budowanie relacji i udzielanie sobie wsparcia w zmaganiu się z ciężką chorobą (Quittner, Saez-Flores, Barton, 2016).

Innym z negatywnych społecznych skutków mukowiscydozy jako choroby wieloukładowej, jest ograniczenie w wyborze zawodu i, co się z tym wiąże, kierunku studiów (Borawska-Kowalczyk, 2018). Destrukcyjny wpływ mukowiscydozy na układ rozrodczy, szczególnie mężczyzn, może zaś skutkować występowaniem u młodych dorosłych poważnych problemów w zakresie nawiązywania relacji intymnych oraz założenia rodziny.

Tanja Besier, Tim Schmitz i Lutz Goldbeck (2009), analizując częstotliwość nawiązywania kontaktów partnerskich oraz satysfakcji z życia 243 osób w przedziale wieku: 16–58 ($M = 29,6$) (badanych przy zastosowaniu Questions on Life Satisfaction FLZ^M) ustalili, że istotnie więcej kobiet (72,9%) niż mężczyzn (47,4%) posiada partnerów. Co interesujące, badane kobiety z CF odczuwają jednak mniejsze poczucie satysfakcji z życia. Jedną z ważnych przyczyn niskiej satysfakcji z życia mężczyzn była niepłodność, której doświadczali – 22% badanych uznało, że ma ona istotny wpływ na ich relacje interpersonalne.

Pomimo prowadzonych od lat badań nad terapią genową w mukowiscydozie opieka lekarska nad dorosłymi chorymi ma nadal zasadniczo charakter opieki paliatywnej, a jej celem jest łagodzenie objawów postępującej choroby i podtrzymywanie relatywnie dobrej jakości życia (Lowton, 2002). Kiedy zawodzi standardowe leczenie zachowawcze wydłużenie życia pacjenta możliwe jest dzięki dokonaniu przeszczepu narządu (u chorych z CF przeprowadza się transplantację wątroby oraz – najczęściej – płuc). Według danych ISHLT (International Society for Heart and Lung Transplantation) mukowiscydoza jest trzecim co do częstości wskazaniem do przeszczepienia płuc u dorosłych i pierwszym u dzieci w wieku 6–18 lat. W ciągu minionych 12 lat u ponad 70 polskich chorych przeprowadzono transplantację płuc, z czego u 30 w ośrodkach zagranicznych (w przypadku 18 osób źródło finansowania było prywatne). Od 2012 r. przeszczepy płuc wykonywane są także w Polsce (Sands, 2019). Niestety, wiele osób chorych umiera zanim pojawi się możliwość sfinalizowania procedury przeszczepu.

Dramat przedwczesnej śmierci bardzo młodych osób z mukowiscydożą stanowi traumatyczne obciążenie dla członków ich rodzin, antycypacja negatywnego scenariusza rozwoju choroby i zagrożenie śmiercią zaś podwyższa ryzyko wystąpienia zaburzeń adaptacji psychospołecznej u chorych. Badania porównawcze depresji i lęku chorych z CF po przeszczepie płuc oraz chorych nieobjętych wspomnianą procedurą autorstwa Ivany Lalic i współpracowników (2018) ukazały istotnie wyższe nasilenie zaburzeń w pierwszej grupie badanych.

Badania zdrowia psychicznego chorych dorosłych osób z mukowiscydozą prowadzone w latach 90. XX w. przynosiły niejednoznaczne rezultaty. Obok prac ujawniających występowanie zaburzeń adaptacyjnych w omawianej populacji (Pearson, Pumariega, Seiheimer, 1991) pojawiały się doniesienia o dobrym psychospołecznym funkcjonowaniu badanych (Blair, Cull, Freeman, 1994). Warto podkreślić, że w związku z rzadkim występowaniem choroby eksploracje prowadzono na niewielkich próbach osób o relatywnie niższej niż obecnie średniej wieku i poddawanych leczeniu w zróżnicowanych systemach opieki zdrowotnej. W badaniach nie zawsze też uwzględniano wpływ dodatkowych niekorzystnych czynników fizycznych, tj. fakt występowania powikłań mukowiscydozy oraz czynników socjoekonomicznych.

Przeciwstawne wyniki badań zdrowia psychicznego dorosłych z CF pojawiły się także w pracach opublikowanych po 2000 roku. Niski poziom depresji i lęku stwierdzono m.in. w badaniach amerykańskich (Anderson, Flume, Hardy, 2001) i belgijskich (Havermans, Colpaert, Dupont, 2008). Obejmowały one grupy pacjentów o zbliżonej średniej wieku: 34 pacjentów ze średnią wieku $M = 28,5$ (USA) oraz 57 osób ze średnią $M = 26,7$ (Belgia).

Odmienne rezultaty zostały uzyskane przez Kristine Riekert i współpracowników (2007). W grupie 76 pacjentów z CF u niemal $\frac{1}{3}$ została zdiagnozowana depresja, przy czym 20% badanych cierpiało na łagodną i umiarkowaną, 10,5% zaś na ciężką postać choroby. Jeszcze wyższy wskaźnik występowania omawianego zaburzenia (40%) zanotowano w kanadyjskim badaniu 45 dorosłych z CF (Pakhale i in., 2015). W badanej grupie stwierdzono ponadto występowanie lęku, aczkolwiek u mniejszej grupy badanych (13%). W większości wspomnianych prac autorzy podkreślali, że wnioski z zaprezentowanych przez nich badań trudno uogólnić w związku z niską liczebnością grup i poprzecznym charakterem eksploracji.

Niejednoznaczny obraz zachowań przystosowawczych osób doświadczających ciężkiej i nieuleczalnej choroby o złym rokowaniu zainspirował środowisko psychologów zaangażowanych w udzielanie wsparcia europejskim i amerykańskim chorym z CF do dalszych poszukiwań badawczych. Międzynarodowy projekt badawczy opatrzony akronimem TIDES (The International Depression/Anxiety Epidemiological Study) objął osiem krajów europejskich (Belgia, Niemcy, Włochy, Hiszpania, Szwecja, Holandia, Turcja, Wielka Brytania) oraz Stany Zjednoczone (Quittner, Goldbeck i in., 2014). Materiał badawczy gromadzono przez 2 lata w 154 centrach mukowiscydozy, wykorzystując dwa narzędzia badawcze: Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) oraz Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale (CES-D). Zbadano 6088 pacjentów z mukowiscydozą powyżej 12. r.ż. (w tym 4739 dorosłych; średnia wieku wyniosła 28,87) oraz rodziców dzieci w wieku od urodzenia do 18. roku życia.

Podsumowanie wyników badań u dorosłych chorych z CF wykazało, że 19% pacjentów pochodzących z dziewięciu krajów ujawnia objawy depresji, 32%

zaś – lęk. Objawy lęku stwierdzono istotnie częściej ($p < 0.001$) u dorosłych niż u młodzieży. W badaniach ujawniono zależność między depresją a lękiem – depresja występowała ponad 13 razy częściej u badanych dorosłych z podwyższonym poziomem lęku (Quittner, Goldbeck i in., 2014). Analiza wyników eksploracji w poszczególnych krajach wykazała, że w niektórych z nich (Niemcy, Wielka Brytania) zanotowano niskie wskaźniki depresji (Modi i in., 2011; Duff i in., 2014; Duff, 2015; Goldbeck i in., 2010), aczkolwiek w badaniach niemieckich (Goldbeck i in., 2010) przeprowadzonych na dużej próbie ($n = 670$ adolescentów i dorosłych z CF) równocześnie stwierdzono wysoki wskaźnik (20,6%) lęku.

Niemieckie badania Astrid Fidiki, Marion Herle i Lutza Goldbecka (2014), będące składową projektem TIDES ukazały powiązanie zmiennych psychologicznych: depresji i lęku ze zmienną medyczną: wydolnością oddechową osób z CF. Badaną grupę stanowiły 473 osoby z CF w wieku 12–53 lat, obok skali HADS zastosowano 2-letni pomiar wydolności oddechowej FEV_1 . W rezultacie wykazano, że doświadczanie depresji przez chorych koreluje ujemnie ze sprawnością ich płuc. Osoby z ciężką postacią mukowiscydozy bez objawów depresyjnych funkcjonowały lepiej w sytuacji choroby, niż badani z lżejszą jej postacią i symptomami depresji.

Liczne badania (por. Quittner, Barker i in., 2008) potwierdzają, że dorośli z mukowiscydozą, u których stwierdzono depresję są mniej skłonni do przestrzegania reżimu dietetycznego, wizyt kontrolnych u specjalistów, częściej podejmują ryzykowne zachowania, takie jak zażywanie substancji psychoaktywnych oraz ujawniają gorsze wyniki w badaniach jakości życia (Yohannes i in., 2012), a także jakości życia uwarunkowanej zdrowiem (*health-related quality of life* – HRQoL) (Havermans, Colpaert, Dupont, 2008). Należy zauważyć, że zdecydowaną większość przywoływanych eksploracji stanowią badania przekrojowe, które nie w pełni wyjaśniają skomplikowany charakter zależności między analizowanymi zmiennymi medycznymi a psychospołecznymi. Przykładem badań podłużnych weryfikujących ustalenia badań przekrojowych jest praca brytyjskiego zespołu pod kierownictwem Janice Abbott (Abbott, Morton i in., 2015). Celem poszukiwań badawczych było ustalenie charakteru zależności między zmiennymi demograficznymi oraz klinicznymi a jakością życia uwarunkowaną zdrowiem w mukowiscydozie. Badania realizowano w odstępie 2 lat w cyklu 12-letnim w grupie 234 chorych, będących w wieku 14–28 lat. W rezultacie potwierdzono – wbrew wynikom badań przekrojowych – istnienie powiązań HRRQL tylko z wybranymi zmiennymi (m.in. z zaawansowanym wiekiem, funkcją płuc i transplantacją płuc), nie zaś – jak oczekiwano – ze wskaźnikiem masy ciała BMI).

Jedną z konsekwencji realizacji projektu TIDES było stworzenie konsensu dotyczącego badań przesiewowych, a także terapii depresji i lęku jednostek z mukowiscydozą oraz ich opiekunów. Stosowny dokument został opracowany przez międzynarodowy komitet The International Mental Health Guidelines Co-

mitee (IMHGC) in Cystic Fibrosis utworzony przez Cystic Fibrosis Foundation i European Cystic Fibrosis Society (Quittner, Abbott i in., 2016). Opracowano w nim zarówno schemat realizacji przesiewu, jak i szczegółowe schematy leczenia depresji i lęku chorych oraz ich rodziców i opiekunów.

Dwa lata po opublikowaniu wspomnianych wytycznych zweryfikowano jego implementację w 187 Centrach Mukowiscydozy w 28 krajach (Abbott, Havermans i in., 2019). Warto zauważyć, że badaniami objęto równoliczną grupę krajów reprezentujących Europę Zachodnią i Wschodnią, natomiast liczba badanych centrów wynosiła odpowiednio: 150 i 35. Ustalono, że 38% respondentów nie było świadomych istnienia dokumentu zalecającego badania przesiewowe zdrowia psychicznego chorych i ich opiekunów. Tylko 50% centrów mukowiscydozy dostosowało się do wytycznych w zakresie skriningu. Wśród badanych korzystających z europejskich wskazówek zdecydowana większość akceptowała ich treść, 80% ośrodków stosujących badania przesiewowe wykorzystywała rekomendowane przez ECFS narzędzia (w tym 5% korzystała z GAD-7 i PHQ-8/9 jako dodatkowych instrumentów diagnozy). Zaskakujące było to, że najmniej akceptowano Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) – główne narzędzie, wykorzystane w projekcie TIDES.

Centra Mukowiscydozy w Europie Wschodniej uznano za istotnie bardziej zaznajomione z treścią wytycznych, niż ośrodki w Europie Zachodniej, które z kolei w znacząco większym stopniu wdrażały badania przesiewowe oraz przestrzegały procedur pracy zespołów (Abbott, Havermans i in., 2019).

Podsumowanie

Skomplikowany, progresywny charakter mukowiscydozy, jej wieloukładowa symptomatologia i nieuleczalny charakter stanowią niewątpliwie wyzwanie dla nauki. Przynależność do grupy chorób rzadkich implikuje wiele trudności w obszarze organizacji opieki zdrowotnej osób z CF, wciąż trwają prace nad wdrożeniem nowych form terapii i wydłużeniem czasu życia chorych. Postępowi w naukach medycznych w obszarze mukowiscydozy towarzyszy też rosnące zainteresowanie badaczy reprezentujących inne dyscypliny, zwłaszcza psychologów. Prowadzone przez nich prace badawcze, realizowane zarówno w niezależnych ośrodkach, jak i pod auspicjami Europejskiego Towarzystwa Mukowiscydozy (ECFS) koncentrują się w dużej mierze na określeniu kondycji psychicznej i adaptacji społecznej osób chorych w różnym wieku oraz czynników z nimi powiązanych. Badania prowadzone wśród dorosłych z CF są stosunkowo nieliczne, większość z nich obejmuje grupy kilkudziesięcioosobowe, do wyjątków należy jedynie europejsko-amerykański projekt badania depresji i lęku TIDES oraz jego projekty podwykonawcze. Obraz adaptacji psychospołecznej jest niejednoznaczny – symptomy depresji nie we wszystkich eksploracjach okazują się być czynnikiem współwystępującym z mukowiscydozą. Inte-

resującym byłoby uzyskanie odpowiedzi na pytanie, jakie zmienne przyczyniają się do dobrej adaptacji chorych pomimo doświadczania przez nich śmiertelnej choroby i uciążliwej czaso- i kosztochłonnej rehabilitacji. Zaburzenia adaptacyjne chorych dorosłych ukazano w badaniach jako ujemnie skorelowane ze zmienną wydolnością funkcjonalnej płuc i przestrzeganiem wskazań leczniczych, nie stwierdzono natomiast, który z czynników należy uznać za pierwotny. Niestety, zdecydowana większość badań dotyczących depresji i lęku osób z CF i ich uwarunkowań ma charakter przekrojowy, uniemożliwiający dogłębne poznanie analizowanych zjawisk.

Przedstawione opracowanie stanowi jedynie wprowadzenie do złożonej problematyki biopsychospołecznych aspektów funkcjonowania dorosłych osób z mukowiscydozą. Warto podkreślić, że stale rosnąca liczba chorych z CF dożywających okresu dojrzałości powinna być adresatem wielospecjalistycznej pomocy wspartej badaniami naukowymi. Należy mieć nadzieję zarówno na postęp w zakresie interdyscyplinarnych badań nad chorymi, jak i skuteczną implementację europejskich wytycznych dotyczących mukowiscydozy w Polsce.

Bibliografia

- Abbott, J., Havermans, T., Jarvholm, S., Landau, E., Prins, Y., Smrekar, U., Staab, D., Verity, L., Verkleij, M. on behalf of the ECFS Mental Health Working Group. (2019). Mental Health screening in cystic fibrosis centres across Europe. *Journal of Cystic Fibrosis*, 18, 2, 299–303. doi.org/10.1016/j.jcf.2018.09.003.
- Abbott, J., Morton, A., Hurley, M.A., Conway, S. (2015). Longitudinal impact of demographic and clinical variables on HealthRelated Quality of Life in Cystic Fibrosis. *BMJ Open*, 5: e007418. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2014-007418>.
- Anderson, D.L., Flume, P.A., Hardy, K.K. (2001). Psychological Functioning of Adults with Cystic Fibrosis. *Chest*, 119, 4, 1079–1084. doi.org/10.1378/chest.119.4.1079.
- Besier, T., Schmitz, T.G., Goldbeck, L. (2009). Life satisfaction of adolescents and adults with cystic fibrosis: Impact of partnership and gender. *Journal of Cystic Fibrosis*, 8, 104–109. doi.org/10.1016/j.jcf.2008.10.001.
- Blair, C., Cull, A., Freeman, Ch.P. (1994). Psychosocial functioning of young adults with cystic fibrosis and their families. *Thorax*, 49, 8, 798–802. doi.org/10.1136/thx.49.8.798.
- Borawska-Kowalczyk, U. (2018). Aspekty psychologiczne w mukowiscydozie. W: D. Sands (red.), *Mukowiscydoza – choroba wieloukładowa* (s. 287–301). Poznań: Termedia.
- Dokument nr 1295/1999/EC. <https://www.prawo.pl/akty/dz-u-ue-l-1999-155-1,68183406.html>, dostęp: 19.04.2020.
- Duff, A.J.A. (2015). Depression in cystic fibrosis: Implications of The International Depression/Anxiety Epidemiological Study (TIDES) in cystic fibrosis. *Paediatric Respiratory Reviews*, 165, 2–5. doi.org/10.1016/j.prrv.2015.07.006.
- Duff, A.J.A., Abbott, J., Cowperthwaite, C., Sumner, C., Hurley, M.A., Quittner, A. (2014). TIDES-UK Group, depression and anxiety in adolescents and adults with cystic fibrosis in the UK: A cross sectional study. *Journal of Cystic Fibrosis*, 13, 745–753.
- Elborn, J.S. (2016). Cystic fibrosis. *The Lancet*, 388, 2519–2531.
- Ernst, M.M., Johnson, M.C., Stark, L.J. (2010). Developmental and psychosocial issue in CF. *Child and Adolescent Psychiatric Clinic of North America*, 19, 2, 263–283. doi.org/10.1016/j.chc.2010.01.004.

- Europejska Komisja EC Expert Group on Rare Diseases. <http://www.eucerd.eu>, dostęp: 19.04.2020.
- Fidika, A., Herle, M., Goldbeck, L. (2014). Symptoms of depression impact the course of lung function in adolescents and adults with cystic fibrosis. *BMC Pulmonary Medicine*, 205. doi: 10.1186/1471-2466-14-205.
- Flahault, C. (2010). Psychological Assessment of Two Adolescents with Cystic Fibrosis Awaiting Lung Transplants The Value of the Rorschach (Comprehensive System). *Rorschachiana*, 31, 172–191. doi.org/10.1027/1192-5604/a000010.
- Goldbeck, L., Besier, T., Hinz, A., Singer, S., Quittner, A.L. (2010). Prevalence of symptoms of anxiety and depression in German patients with cystic fibrosis. *CHEST*, 138, 4, 929–936. doi.org/10.1378/chest.09-2940.
- Havermans, T., Colpaert, K., Dupont, L.J. (2008). Quality of life in patients with Cystic Fibrosis: Association with anxiety and depression. *Journal of Cystic Fibrosis*, 7, 581–584. doi.org/10.1016/j.jcf.2008.05.010.
- <https://muko.pl/aktualnosci/europlan-strategia-dla-chorob-rzadkich-nowe-wyzwanie-dla-polski/>, dostęp: 19.04.2020.
- <https://www.gov.pl/web/zdrowie/narodowy-plan-dla-chorob-rzadkich>, dostęp: 19.04.2020.
- Lalic, I., Dugac, A.V., Zovko, T., Sajnic, A., John, V., Mustac, A., Tepavac, M., Tjesic-Drinkovic, D., Tjesic-Drinkovic, D., Samarzija, M. (2018). Does lung transplantation affect on the improvement of psychological status in patients with adult cystic fibrosis? *European Respiratory Journal*, 52, 62, PA1505. doi: 10.1183/13993003.congress-2018.PA1505.
- Lowton, K. (2002). Parents and partners: lay carers' perceptions of their role in the treatment and care of adults with cystic fibrosis. *Journal of Advanced Nursing*, 39, 2, 174–181. doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.02257.x.
- Mazurek, H. (red.). (2012). *Mukowiscydoza*. Warszawa: Medical Tribune Polska.
- Mazurek, H. (2009). Postępy w mukowiscydozie. *Klinika Pediatryczna*, 17, 1, 89–92.
- Mielus, M., Walicka-Serzysko, K., Sands, D. (2019). Rozpoznawanie i leczenie mukowiscydozy. Podsumowanie wytycznych European Cystic Fibrosis Society 2018, *Medycyna Praktyczna*, 6, 1–17.
- Modi, A.C., Driscoll, K.A., Montag-Leiflin, K., Acton, J.D. (2011). Screening for symptoms of depression and anxiety in adolescents and young adults with cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, 46, 2, 153–159. doi.org/10.1002/ppul.21334.
- Pakhale, S., Baron, J., Armstrong, M., Tasca, G., Gaudet, E., Aaron, S., Cameron, W., Balfour, L. (2015). A cross-sectional study of the psychological needs of adults living with cystic fibrosis. *PLOS ONE*. doi: 10.1371/journal.pone.0127944, June 23.
- Pearson, D.A., Pumariega, A.J., Seiheimer, D.K. (1991). The development of psychiatric symptomatology in patients with cystic fibrosis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 30, 2, 290–297. doi.org/10.1097/00004583-199103000-00019.
- Piorunek, T. (2013). *Kompleksowa ocena zaawansowania zmian w układzie oddechowym u dorosłych chorych na mukowiscydozę na podstawie badań klinicznych, mikrobiologicznych i histopatologicznych*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu.
- Quittner, A.L., Abbott, J., Georgiopoulos, A.M., Goldbeck, L., Smith, B., Hempstead, S.E., Marshall, B., Sabadosa, K.A., Elborn, S. (2016). The International Mental Health Committee, International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society consensus statements for screening and treating depression and anxiety. *Thorax*, 71, 26–34. doi.org/10.1136/thoraxjnl-2015-207488.
- Quittner, A.L., Barker, D.H., Snell, C., Grimley, M.E., Marciel, K., Cruz, I. (2008). Prevalence and Impact of Depression in Cystic Fibrosis. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, 14, 6, 582–588. doi: 10.1097/MCP.0b013e3283121cf1.
- Quittner, A.L., Goldbeck, L., Abbott, J., Duff, A., Lambrecht, P., Sole, A., Tibosch, M.M., Brucefors, A.B., Yuksel, H., Catastini, P., Blackwell, L., Barker, D. (2014). Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: results of The Interna-

- tional Depression Epidemiological Study across nine countries. *Thorax*, 69, 1090–1097. doi.org/10.1136/thoraxjnl-2014-205983.
- Quittner, A.L., Saez-Flores, E., Barton, J.D. (2016). The psychological burden of cystic fibrosis. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, 22, 187–191. doi: 10.1097/MCP.000000000000244.
- Riekert, K.A., Bartlett, S.J., Boyle, M.P., Krishnan, J.A., Rand, C.S. (2007). The Association Between Depression, Lung Function, and Health-Related Quality of Life Among Adults With Cystic Fibrosis. *CHEST*, 132, 231–237. doi.org/10.1378/chest.06-2474.
- Ronan, N.J., Elborn, J.S., Plant, B.J. (2017). Current and emerging comorbidities in cystic fibrosis. *Press Medicine*, 46, 6, e125–e138. doi:10.1016/j.lpm.2017.05.011.
- Rosenfeld, M., Davis, R., Fitz Simmons, S., Pepe, M., Ramsey, B. (1997). Gender gap in cystic fibrosis mortality. *American Journal of Epidemiology*, 145, 9, 794–803. doi.org/10.1093/oxfordjournals.aje.a009172.
- Rusek, D., Głąbski, T. (2012). Nowe możliwości terapii mukowiscydozy. *Farmakoterapia Polska*, 68, 11, 777–784.
- Sanak, M. (2012). Genetyka mukowiscydozy. W: H. Mazurek (red.), *Mukowiscydoza* (s. 7–18). Warszawa: Medical Tribune Polska.
- Sands, D. (red.). (2019). *Opieka nad chorymi na mukowiscydozę w Polsce. Stan obecny i rekomendacje poprawy. Raport*. Warszawa–Kraków.
- Sands, D., Pogorzelski, A., Skoczylas-Ligocka, A. (2018). Epidemiologia i organizacja opieki medycznej nad chorymi na mukowiscydozę w Polsce. W: D. Sands (red.), *Mukowiscydoza – choroba wieloukładowa* (s. 15–23). Poznań: Termedia.
- Śmigiel, R., Stawarski, A., Jackowska-Adamska, M. (2007). Mukowiscydoza – obawy i nadzieje. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne* (s. 95–116). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Śmigiel, R., Łaczańska, I. (2012). Podstawowa wiedza potrzebna do zrozumienia chorób genetycznych. W: T. Kaczan, R. Śmigiel (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju u dzieci z chorobami genetycznymi* (s. 11–34). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- UK CF Registry Annual Data Report 2015. <https://www.cysticfibrosis.org.uk/the-work-we-do/uk-cf-registry/reporting-and-resources>, dostęp: 4.11.2016.
- Walicka-Serzysko, K., Peckova, M., Noordhoek, J.J., Sands, D., Drevinec, P. (2018). Insight into the cystic fibrosis care in Eastern Europe: Results of survey. *Journal of Cystic Fibrosis*, 17, 475–477. doi.org/10.1016/j.jcf.2018.04.003.
- Yohannes, A.M., Willgoss, T.G., Fatoye, FA; Dip, M.D., Webb, K. (2012). Relationship between anxiety, depression, and quality of life in adult patients with cystic fibrosis. *Respiratory Care*, 57, 4, 550–556. doi.org/10.4187/respcare.01328.

DOROŚLI Z MUKOWISCYDOŻĄ – WYZWANIA MEDYCZNE I PSYCHOSPOŁECZNA ADAPTACJA W KONTEKŚCIE RYZYKA PRZEDWCZESNEJ ŚMIERCI

Abstrakt

Mukowiscydoza (Cystic Fibrosis – CF) jest najczęściej występującą genetyczną chorobą rasy białej. Powoduje uszkodzenie funkcji wielu narządów i układów, szczególnie zaś układu oddechowego i pokarmowego. Leczenie mukowiscydozy wymaga wielospecjalistycznych oddziaływań, w tym: technik oczyszczających drogi oddechowe, podawania leków w nebulizacji, antybiotykoterapii, suplementacji enzymatycznej i wysokoenergetycznej specjalistycznej diety. Choroba stanowi poważne obciążenie dla pacjentów i ich rodzin oraz utrudnia codzienne funkcjonowanie. Artykuł podejmuje, wciąż mało znaną w Polsce, problematykę medycznych i psychospołecznych aspektów funkcjonowania dorosłych osób z mukowiscydożą. Szczegółowe treści dotyczą: medycznej charakterystyki mukowiscydozy jako choroby rzadkiej, organizacyjnych warunków re-

habilitacji chorych, a także ich specyficznych psychospołecznych problemów: depresji, lęku oraz zdrowia reprodukcyjnego w kontekście zagrożenia przedwczesną śmiercią.

Słowa kluczowe: choroba rzadka, mukowiscydoza, dorośli

ADULTS WITH CYSTIC FIBROSIS – MEDICAL CHALLENGES AND A PSYCHOSOCIAL ADAPTATION IN THE CONTEXT OF RISK OF A PREMATURE DEATH

Abstract

Cystic Fibrosis (CF) is the most common life-limiting genetic disorder of Caucasians. It impairs the functions of many organs with its greatest effects on the lungs and digestion. Treatment of the disease involves a multi-component regimen, including airway clearance techniques, nebulized medications, antibiotics, pancreatic enzymes and increased caloric intake. Cystic fibrosis is a burden for patients and their families in the context of their daily life tasks. The article presents generic medical, psychosocial problems of adult patients with CF, which are still little known in Poland. The detailed issues are: medical characteristics of cystic fibrosis as a rare disease, organizational conditions of rehabilitation, specific psychosocial problems including: a depression, an anxiety and a reproductive health in cystic fibrosis in the context of a premature death.

Keywords: rare disease, cystic fibrosis, adults

STUDIA NAD NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – NAUKA

ANNA IVANOVNA AKHMETZIANOVA,
TATIANA VASILYEVNA ARTEMYEVA, NADEZHDA YURYEVNA
KOSTYUNINA, ROZA ALEXEYEVNA VALEEVA*

RUSSIA: EVOLVING FROM TRADITIONAL PERSPECTIVE TOWARDS THE NEWEST APPROACHES IN DISABILITY FIELD¹⁾

Introduction

General information about the country

Russia (from the Greek: Ρωσία – Rus’), also officially known as the Russian Federation, is a transcontinental country in Eurasia with a population of 146,544,710 people and with an area of 17,125,191 km² (as defined in the *Russian Constitution*). Basic general education is compulsory according to the *Russian Constitution*. Parents or people who officially take on the role of parents (guardians) are required by law to provide their children with basic general education. The system of education in Russia is divided into three main stages: pre-school education, general education, and professional education. General education consists of the following parts: primary education, secondary (main) education, special education, and extended education (supplementary). Professional education has several levels: initial professional (basic vocational) education, secondary professional (secondary vocational) education, and higher education as well as postgraduate education and additional professional education.

According to the Russian *Ministry of Education and Science* there are 60.500 general education institutions (primary schools, secondary schools, boarding schools, gymnasiums, lyceums, etc.) that are currently educating more than 19

¹⁾ Tekst pochodzi z książki *Studies on disability. International theoretical, empirical and didactics experiences* (2017) pod redakcją Joanny Głodkowskiej, Justyny Marii Gasik, Marty Pągowskiej (s. 89–114). Warszawa: Wydawnictwo APS.

* Kazan (Volga Region) Federal University

million students. Moreover, there are around 2,000 special education institutions with 300,000 students who have special needs (in view of their health conditions, disabilities, learning difficulties, etc).

The system of higher education comprises 607 state institutions and 358 non-state (private) institutions with 4.7 million people attending them.

Educational policy orientation in Russia

The *Russian Education System* is currently undergoing radical changes. A number of recent federal normative documents (white papers) have given the latest impulse to the ongoing transformation. These documents define goals and implement instructions to advance the national educational policy. Among others there is a number of key documents: the *Presidential Act №599 Of measures aimed at the national policy implementation in education and science* that was signed on the 7th of May 2012²⁾; the *Federal law №273 On education in the Russian Federation* that was enacted on the 1st of September 2013³⁾; the *Federal special-purpose programme Development of Education for 2013–2020*⁴⁾; and the *Federal special-purpose programme Academic and teaching staff for innovative Russia for 2014–2020*⁵⁾.

The main strategic goal behind the educational reformation is to improve the ability of Russia to compete in the global economy. According to the Conception of long-term development of Russia⁶⁾ the following aims are the national priorities until 2020:

- Raising the quality of scholarly and scientific work (fundamental science, groundbreaking research, and innovations). In order to develop Russian scholarship and science, a number of key orientations for international collaborations have been defined: improving academic mobility (researchers and other professionals' mobility), inviting renowned scholars from abroad, and supporting young scholars (Popov, 2012).
- Raising the quality of education. In order to develop Russian education, several orientations for international collaborations have been defined: scholar and researcher exchange, teachers and students exchange, and advancing institutional mobility and developing mobility programs. One of the indicators that this aim is fulfilled is going to be that Russian educational institutions significantly improve their positions in the world league tables and other ranking systems.

²⁾ <https://rg.ru/2012/05/09/nauka-dok.html>.

³⁾ http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_140174/.

⁴⁾ http://bolplots.ucoz.net/FEDERAL/gos_programma_razvitija_obrazovaniya.pdf.

⁵⁾ http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_146678/fb2b527f135af1ab7ccb62d-4f165e7ca637efa06/.

⁶⁾ <http://government.ru/info/6217/>.

- Developing educational export. In accordance with the Conception of long-term socio-economic development of Russia, by 2020 revenue from international students studying in Russian institutions has to increase and constitute no less than 10% of the overall sum that is invested by the state into the education system (Kurtanova, 2014).

Russia is aiming to build international collaborations in the fields of science and education through international organizations, associations, and collectives: *European Union, Council of Leaders from the Commonwealth of Independent States, Arctic Council, Council of the Baltic Sea States, Shanghai Cooperation Organization, Barents Euro-Arctic Council, EurAsEC* (EuroAsian Economic Community), *BRICS, ASEAN* (Association of South East Asian Nations), *APEC* (Asia-Pacific Economic Cooperation), and *BSEC* (Black Sea Economic Cooperation). In addition to that Russia has other partnerships and dual agreements with some *EU* countries (Germany, Hungary, Romania and Slovakia) that contribute to Russia's development in its priority areas. These priority areas are specified in the *Agreement about Partnerships and Collaborations* and some of those priority areas have student and teacher exchange as their performance targets (Tarskiy, 2012).

Different international programs (such as *The Fulbright Program, Erasmus Mundus, Jean Monnet*, etc.) provide excellent opportunities for building networks. Russia sees the internationalization of its leading institutes of higher education (including research universities and federal universities) as one of its key strategies to integrate into the global educational and scholarly community.

National reports on disability

The rights to life and education of people with disabilities in the Russian Federation are regulated in accordance with the international documents which include, apart from the aforementioned documents, the following: the *Convention on the Rights of the Child*; the *World Declaration on the Survival, Protection and Development of Children*; *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*; the *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*; etc.

The following legislative pieces in relation to people with disabilities and their rights are viewed as greatly important: the *Federal special-purpose program Children of Russia* with a separate segment *Children with disabilities* (1992–2010)⁷⁾, the *Federal Law on Education Act* (1992)⁸⁾, *Federal Law on the Social*

⁷⁾ <http://www.consultant.ru/cons/CGI/online.cgi?req=doc&base=LAW&n=67340&dst=100010#0>.

⁸⁾ <https://rg.ru/1992/07/31/obrazovanie-dok.html>.

Protection of Disabled Persons in the Russian Federation (1995)⁹⁾, *Federal Law on the Education of Individuals with Disabilities* (Special education Act) (1999)¹⁰⁾, *The Ministry of Education and Science Act on Special Nature of Special Education Institutions Types I–VIII* (1997)¹¹⁾, *The Ministry of Education and Science order Psycho-medico-pedagogic Commission Regulation* (2009)¹²⁾, *the Governmental Decree № 965 of Declaring an individual as disabled* (1996)¹³⁾, and *The Ministry of Health order № 117 Of the correct procedure for the medical assessment of children with disabilities under the age of 16* (1991)¹⁴⁾. The very existence of these documents and their contents reflect the country's aspiration to develop a new perspective on people (both children and adults) with disabilities and the attitude towards them and their circumstances in accordance with the fact that they are the most vulnerable population category and a special socio-demographic group with special needs and interests that should be treated as a priority (Azbukina, Mikhailova, 2007).

The text of the *Federal special-purpose program Children of Russia* for 2007–2010 refers to children with disabilities as “a highly vulnerable category of children” and provides relevant information confirming this. There are 29 million children currently living in Russia, of which 587 thousands have disabilities and therefore require urgent help with rehabilitation, adaptation and integration into the larger society¹⁵⁾.

After surveying the works of such scholars as A.D. Goneev, N.I. Lifinceva and N.V. Jalpaeva (2002), E.L. Goncharova and O.I. Kukushkina (2002), we conclude that Russia has an effective special education system. The institutes of special education provide special facilities to enable medical specialists and educators to work effectively with children with disabilities. The procedure of enrolling children with disabilities in mainstream educational organizations and special education institutes gets regulated in accordance with the *Federal Law on the Education of Individuals with Disabilities* (Special education Act) (1999)¹⁶⁾, the *Federal Law on the Social Protection of Disabled Persons in the Russian Federation* (1995)¹⁷⁾, and *The Ministry of Education and Science order Psycho-medico-pedagogic Commission Regulation* (2009)¹⁸⁾. According to the *Special education Act*, the enrollment of children in special education institutes

⁹⁾ http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_8559/.

¹⁰⁾ <http://pandia.ru/text/78/418/51335.php>.

¹¹⁾ <http://pandia.ru/text/78/291/3673.php>.

¹²⁾ <https://rg.ru/2009/07/09/ped-komissia-dok.html>.

¹³⁾ http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_11334/.

¹⁴⁾ <https://www.lawmix.ru/prof/80502>.

¹⁵⁾ <http://www.consultant.ru/cons/CGI/online.cgi?req=doc&base=LAW&n=67340&dst=100010#0>.

¹⁶⁾ <http://pandia.ru/text/78/418/51335.php>.

¹⁷⁾ http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_8559/.

¹⁸⁾ <https://rg.ru/2009/07/09/ped-komissia-dok.html>.

is subject to the consent of their parents (or lawful guardians) and to the psycho-medico-pedagogic commission (PMPC). PMPC is an institute that was established to identify children with disabilities and/or with behavior deviations, to conduct their full examinations and to prepare appropriate recommendations for facilitating psycho-medico-pedagogic assistance and for organizing their education and development.

One of the alternatives to the aforementioned arrangement is the system of inclusive education that brings both children with and without disabilities to study together in comprehensive general education schools (Averina, 2011). Russian policy-makers are currently working on designing an effective system of inclusive education (Yegorov, 2012). The main principles of inclusive education are captured in a number of governmental documents (*National Doctrine of Education in the Russian Federation until 2025*¹⁹⁾ and the *Conception of Russian Education Modernization until 2010*²⁰⁾. At present inclusive education on the whole Russian territory is regulated by the *Russian Constitution*, by the *Federal Law on Education*, by the *Federal Law on the Social Protection of Disabled Persons in the Russian Federation*²¹⁾ and by the main principles of the *Letter from the Ministry of Education and Science* dated 7.06.2013²²⁾.

In 1992 Russia launched the project *The integration of people with disabilities*. One of the outcomes of the project was that 11 regions of Russia organized special-purpose research groups focused on integrated education of children with disabilities. In order to prepare future teachers for the work with children with special needs, the *Ministry of Education* decided to introduce relevant educational courses (“Foundations of special pedagogy” and “Psychology for Special Needs”) into the curriculum of pedagogical institutes since the 1st of September 1996. Along with that the institutes of extended professional education were recommended to adjust these educational courses into relevant teacher development courses.

In 2015, the *Ministry of Education and Science* passed the following documents: the *Federal State Educational Standard for the Primary General Education of Students with Disabilities*²³⁾ and the *Federal State Educational Standard for the Education of Mentally Challenged Students (Students with Mental Deficiencies)*²⁴⁾. These standards are enacted nationwide on the 1st of September 2016.

¹⁹⁾ <https://rg.ru/2000/10/11/doktrina-dok.html>.

²⁰⁾ <http://pandia.ru/text/79/387/4651.php>.

²¹⁾ http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_8559/.

²²⁾ http://akty_minobrnauki_rossii/pismo-minobrnauki-rf-ot-7062013-no-ir-53507.

²³⁾ <http://www.10spb.edusite.ru/DswMedia/fgosnoosovz22112014.pdf>.

²⁴⁾ <http://xn--80abucjiihbv9a.xn--p1ai/%D0%B4%D0%BE%D0%BA%D1%83%D0%BC%D0%B5%D0%BD%D1%82%D1%8B/5133>.

Historical and contemporary approaches to studying disability

There are usually five distinct developmental stages identified in the history of Russian special education. Along with the development of special education the whole Russian society has gone a long way from hatred to tolerance and understanding, partnership and integration of people who are different in their development.

The first stage is characterized by the transition from aggressive and intolerant attitudes to considerate behavior towards people with disabilities in the church and in public organizations. At this stage society comes to the realization that people with disabilities can be educated and deserve to have educational opportunities. Through this a gradual shift to the second stage happens. The second stage is characterized by the opening of the first socially orientated organizations for the deaf (1806) and for the blind (1807). The opening of these first special institutes is considered to be an important step towards building a system of special education and it happened mostly because Russian monarchy aimed to copy the west, their practices and policies. At the time Russia still was not socially and culturally prepared to understand the necessity of educating children with visual and hearing disabilities (i.e., the model of their education was borrowed and introduced into Russia though the rationale behind it was not fully understood). From this attempt to educate children with disabilities, society gradually comes to understand and acknowledge these children's educational rights. This period (1806–1930) is considered to be the time when the system of special education was created through opening chains of special education organizations of three main types (for blind children, for deaf children and for children with intellectual disability) (Lebedeva, 2012). After the Revolution (1917), the system of special education was joined with the whole education system. Different chains of special education institutes were founded under the total control of the state as the state decided to keep special education separate from the rest of the education system. As the result of this decision, the main way to educate children with disabilities was done through closed all-year boarding schools where these children were kept away from their families and peers, completely isolated from the larger society. The fourth stage lasted until 1991; it is characterized by the development of special education along with its differentiation from the rest of the education system. Moreover, at this stage there was total state control which was forcing special education institutes to be completely closed from mass media and the whole outside world (and these institutes were developing independently from parents' and societal wishes). This policy was dictated by the communist party's ideology which insisted upon eliminating any sign of ill-being. Furthermore, when the *Central Committee of the All-Union Communist Party of the Bolsheviks* (the CC AUCPB) issued the regulation of *compulsory education of everyone*, the minimum qualifying requirements were

introduced that everyone had to achieve. This meant that children with disabilities could not be exempt from these requirements and they had to be educated in a way so that the expected results could be delivered. This led to the significant development of special education. From the end of 1970's mainstream schools start opening special classes for children with developmental problems. In addition, experimental classes start being introduced for children whose intellectual development was severely impaired due to having serious developmental disorders. By 1990 the total number of special schools was of 2,789 (with around 575 thousand students) (Perevoznikova, 2012; Aksenova et al., 2001).

Many distinguished scholars were active in the field of special education during that period (before 1990). Such renowned scholars (educators, psychologists, and medical specialists) as Gracheva, Kashchenko, Troshin, Vygotsky, Sukhoreva, Pervzner, etc. were working at the time on the issues of pedagogical correction of developmental deficiencies and behavior deviations being involved in research in the field of abnormal childhood psychology.

E.K. Gorbacheva (1866–1934) was one of the first scholars who started working on opening special education establishments. She wrote the first handbook on how to work with children with intellectual disability.

V.P. Kashchenko (1870–1943) was a famous scholar who organized research projects in defectology (therapeutic pedagogy). He founded a special school-sanatorium that was later transformed into the *Defectology Research Institute of the Academy of Sciences* (1943) which was consequently transformed into the *Institute of Special Education of the Russian Education Academy*.

Psychiatrist G.J. Troshin (1874–1938) significantly contributed to the field by differentiating mental deficiencies from child neurosis and psychosis; in other words, differentiating mental deficiencies from problems and disorders that stemmed from somatic illnesses, disadvantaged circumstances or parental actions.

Psychologist L.S. Vygotsky (1896–1934) laid the foundation of special psychology, identified and differentiated specific features in disabilities, and defined the necessity and social significance of help to children with disabilities.

Psychoneurologist G.E. Sukhoreva (1892–1981) systemized the understanding of oligophrenia in regard to the time and cause of the damage to the nervous system. Through differential diagnostics she differentiated oligophrenia from developmental deficiencies, from speech pathologies, and from other conditions that characterize other disorders outside the oligophrenia spectrum.

Psychoneurologist M.S. Pervzner (1901–1991) developed the classification of oligophrenia taking into account different aspects of developmental problems in cognitive activities and the degree of mobility in inhibitory and excitative processes (Kostyunina, 2009).

The fourth stage comes with the enactment of the *Law of compulsory and free education* along with the consequent *Act of compulsory education for children with developmental problems*. After the World War II, people came to see dif-

ferences between people in a new light. Human rights are now widely regarded as the most important values. In view of this, we see the *United Nations* (1945) passing *The Universal Declaration of Human Rights* and the *Geneva Convention* (1945–1949) bans “killings, torture, mutilation and corporal punishment”. An international treaty to protect human rights in Europe, *The European Convention on Human Rights*, is drafted in 1950. But the system of special education in Russia is still closed from mass media and its development happens independently from parents and society in general. However, in 1970’s Russia starts breaking the walls of inequality around people with disabilities.

The fifth stage is the stage of going from equal rights to equal opportunities. This stage (from 1990 to present) is a period of transitioning to an integrated system. *UNESCO* passes *Human Rights and disabilities* (1991) and the *United Nations the Declaration of the rights of people with disabilities and mental deficiencies*. According to N.N. Malofeev (2001, 2009, 2010) at this stage of development in the field of special education and public conscience in general in Russia, intellectual disability there is an evolution taking place (children with special needs are getting gradually included in mainstream schools).

Current general trends – formulating paradigms

The main trend in special education in Russia right now is developing more practices that are integrative and inclusive in their nature. On the governmental level, diverse and multi-faceted programs are getting designed and implemented with socio-inclusive orientation aimed at promoting social unity and social solidarity: along with that, relevant legislative amendments are made. The development of this trend facilitates the opportunities for all people to fulfill their educational rights²⁵⁾.

The Federal Law of education in the Russian Federation (2012) defines inclusive education as education where there is equal access for all children regardless of their individual capacities and special educational needs²⁶⁾. The non-discriminatory principle and the interdependence between integration and inclusion form the basis of this law. With this law it is important to consider that there are two main interpretations of integration. The first one implies bringing people with different disabilities (with visual and hearing problems, mental deficiencies, locomotor apparatus problems, etc.) into physical proximity with one another. Interaction between these groups constitutes inclusion. The second interpretation implies bringing together all children (with and without disabilities). Inclusive and integrated education require a long-term strategy and cannot be viewed as a separate and disconnected issue. A real change can only be achieved through

²⁵⁾ http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_140174/ – p. 3, p. 5.

²⁶⁾ http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_140174/ – p. 1, p. 27.

a systemic approach: *Inclusive form of education concerns everyone who is involved in educational processes: children with and without disabilities, their parents and relatives, teachers and other educational specialists, organizations of extended education, administration, and governmental bodies* (Inklyuzivnoe obrazovanie, 2014, p. 8).

Analyzing current trends in special education from a socio-cultural perspective, Zaytsev (2003) and Malofeyev (2009), identified and highlighted significant differences in socio-cultural conditions that precipitated in the set-up of an integrated system and its further development in Russia and other countries. At present integration and inclusion in the Russian educational context represent a promising field and its development can potentially follow two distinct paths (i.e., evolutionary and revolutionary). The revolutionary orientation implies decisively breaking away from the Russian tradition of differentiated organization and adopting the western model. However, we view the revolutionary orientation as a methodological mistake. Adopting some of the aspects of the earlier Western models, that were used in Europe in 1970's, would be to some extent reasonable. However, it has to be acknowledged that the difference between the socio-cultural conditions in Russia and Europe negates the possibility of positive outcomes arising from the revolutionary approach. For this reason we see the evolutionary orientation as a much more effective solution.

It is undeniable that inclusion and complex integration are the main trends in special education in Russia today (Akhmetzyanova, 2015). Indeed, the inclusive model has gained much support in recent years. The findings of Borodkina (2013) revealed that since 1990's more and more people in Russia have been coming to see inclusion as an appropriate form of education for the development and socialization of children with disabilities. The complex integrative model mainly focuses on uniting people with different types of disabilities which requires the development of resource centers (as part of special education institutions) that can act as platforms that facilitate psycho-pedagogical and social support for children with special needs (Selivanova, Myasnikova, 2015). These resource centers optimize the process of socialization of people with special needs due to their remedial and rehabilitating nature, as well as due to the fact they create a platform for different specialists (scholars and practitioners) through which they can interact and work collaboratively in designing, testing and developing innovative, complex and sector-specific programs, methods and tools. Moreover, the enormous potential of recreation camps should not be disregarded as they allow children with different needs to connect through spending their holidays together, acknowledging that the organization of integrated holidays for children with different needs represents a good opportunity to enhance their mutual acceptance and understanding.

Disability studies – an academic discipline, field of study

Since the beginning of the 20th century and along the course of 70 years, our country developed theories and practices of educating children with disabilities through defectology (therapeutic pedagogy, pedology, remedial pedagogy), a special field of study focused on children with special needs. The *Experiential Defectologic Institute*, established in 1929 on the basis of Kashchenko's medico-pedagogical station, took the place of the leading institute in the field in the country. In 1943 this institute was given a new name, the *Defectology Research Institute of the Academy of Sciences*. It was later transformed and is now called the *Institute of Special Education of the Russian Education Academy*. Moreover, it is accepted that Vygotsky is a founding father of Russian defectology. At the beginning of the 20th century, he formulated the key principles of the development of children with special needs and he made a great contribution to the development of education for blind and deaf children. All in all, he laid the foundations of special education in Russia.

Defectology (from the Latin: defectus – flaw, defect and logos – scholarship) is a discipline that is focused on the patterns and characteristics of the development of children with special needs. It studies principles and methods of organizing education for these children. Defectology consists of different divisions and examines a variety of issues: problems with psychophysical development, mental deficiencies, emotional-volitional problems, locomotor apparatus problems, and some others.

The main goals of defectology are:

- The development of theoretical foundations for all-round support of children with special needs.
- The development of applied methods and practices of medical-social support.
- The organization of relevant research projects and subsequent reflection upon them.

Today the priority goals for special education in Russia are defined as follows: developing academic foundations for the early detection of specific symptoms and problems in children; providing timely complex all-round help at early stages of children's development; designing and developing the basis for inclusive learning and establishing new forms of integrating special education and mainstream schools; revising the educational standards for children with special needs in accordance with their real life needs; and developing new contents, methods and tools of special education programs (developing a principally new approach to individualization of educational processes) (Malofeyev, 2009).

Interdisciplinary empirical analysis of the phenomenon of disability

Research analysis of the positivist orientation

The theory of social recognition (Romanov, 2007; Yarskaya-Smirnova, 2005) devoted to social and psychological problems of relations between persons with disabilities and healthy people, was developed by the representatives of the Saratov school, whose progress in fundamental and applied research on disability issues and in constructing the ideas of positive disability is most notable in the national scientific and public discourse. The basis for the proposed typology of disability concepts is I.G. Yasaveyeva's (2006) idea of the existence of positivist (objectivist) and phenomenological (subjectivist) concepts of study of social problems (Stepanova, 2012). Considering these concepts through the lens of social problems of persons with Limited Health Abilities (LHA) as a special community, this idea presents the main approaches to the study of this population category and the concepts of disability based on these approaches. From the standpoint of the positivist approach, a person with LHA is a person with disability, a subject to objectively existing physical limitations; in terms of the phenomenological approach, persons with LHA are objects of influence.

Among current Russian studies on disability concerning the issues of social adaptation of persons with disabilities and completed within the socio-pathological approach, we should mention the works of Y.A. Blinkov (2002), V.M. Vasilchikov (2002), A.A. Dyskin (1997), E.S. Svistunova (2011), and others. Most often these works analyse different aspects of rehabilitation of persons with LHA, issues of their medical and social expertise and assistance as factors of their social adaptation. The socio-pathological context can also be traced in the works of V.S. Tkachenko (2002). This author proposes to view disability and "the disabled" as objects of sociology of health and sociology of medicine as one of the branches of the latter.

Research analysis of the humanistic orientation

The issues of determining the structure of social integration as a process and system are considered in the works of researchers of the familistic approach in Russia (Darmodekhin, 2012; Lurye, 1972). A reflection on integration structure in the context of institutional traditions is represented in the works of contemporary scholars V. Yarskaya-Smirnova (2005) and K. Naberushkina (2005) who consider education as an institution of social integration and adaptation of an individual (Ageyeva, 2006).

The problem of raising the degree of access to education for representatives of various social groups is reflected in the works of Y. Avraamova (2014), D. Konstantinovsky (2014), D. Romanenkova (2013), Y. Roshchina (2005), and E. Yarskaya-Smirnova (2005). A number of works articulate the need for the

development of continuing education practices as a factor that enhances educational chances of an individual (Ponukalin, 2011). Currently, in the framework of modernization of the *Russian Education System*, increasing humanization of social and cultural relations and growing attention to the personal development of an individual, many researchers have acknowledged the need for institutionalization of integrated education as an education that best fits the principles of a social state governed by the rule law (Valeeva, Demakova, 2015). Integrated education is considered as one of the most important institutions of inclusion of persons with different levels of mental and physical development into the society in Russia (Akotov, 2003; Goncharova, 2002; Nazarova, 2005; Nikitina, 2002; Penin, 2006; Svodina, 1998; Stanevsky, 2000; Shmatko, 2008).

Despite the lack of fundamental research on the issues of institutionalization of integrated education in Russia, various aspects of this process are reflected in the works of T. Basilova (2011), T. Vlasova (2012), V. Gudonis (2004), N. Malofeyev (2009), V. Feoktistova (2003), and L. Shipitsyna (2006). The specifics of organizing the integrated education of persons with disabilities and the extent of its effectiveness are represented in the studies of many Russian researchers: Y. Kuzmicheva (1991), L. Noskova (1993), L. Tigranova (1978), G. Makhortova (2009) (integration of children with visual impairments), and E. Tanyukhina (1984) (integration of children with locomotive system disorders). The economic aspects of institutionalization of integrated education are represented in the publications of R. Dimenshtein (2000), P. Kantor (2013), and I. Larikova (2000). The problem of further training of teachers in general education institutions and the importance of defectological education of teachers and tutors who are involved in the system of social and educational integration of atypical children, are covered by I. Bgazhnokova (2004), O. Kukushkina (2011), and G. Kumarina (2003). In the theory of socio-cultural atypicality by Y.R. Yarskaya-Smirnova (2005), disability as a phenomenon is viewed on the basis of the principles of tolerance and cooperation. The basis of Y.R. Yarskaya-Smirnova's theory of socio-cultural atypicality is a conscious shift in emphasis towards distinguishing social and cultural differences of persons with disabilities without highlighting their biological and medical (physical) differences from most other people (Terentyev, 2010).

Methodological pluralism

An analysis of sources indicates a high interest of Russian theoreticians and practitioners to the problem of education of people with disabilities and persons with LHA. The results of an analysis of specialized literature demonstrate how terms such as “integrated education”, “educational integration” or “pedagogical integration”, which were actively used until the mid-2000's, are being replaced from the pedagogical vocabulary by other terms such as: “inclusive education” or “educational inclusion.” This is due to the fact that Russia is becoming actively

engaged in the international movement for the rights of persons with disabilities, expanding the boundaries of scientific research in the field of special and general education; the priority place is taken by a humanistic and interdisciplinary approach to the development of training and education issues of persons with LHA.

Among the first publications entirely devoted to the problem in question, are materials based on the experience of the *School Centre of Diagnostics and Integrated Training of Children with Mental Development Problems* (Shipitsyna, 2006) and practice-oriented recommendations on organizing integrated education and training of children with hearing impairments of preschool (Shmatko, 2008) and school age (Shipitsyna, 2006; Nazarova, 2005). According to N.D. Shmatko (2008), integrated education is a natural stage of development of special education system. He notes that the integration process in Russia is very different from the Western European one and proposes to distinguish several models of integration: combined, partial, temporary, and complete.

An intensive development of integrated education and training practices and their scientific and methodological support have determined the necessity for an extensive discussion of the obtained results. In 2001, the *Ministry of Education* and the *Institute for Correctional Pedagogy of the Russian Academy of Education* (RAE), under the auspices of *UNESCO*, held an international scientific and practical conference on the problems of integrated education of persons with LHA. The results published analysed theoretical, methodological, and practical aspects of the organization of integrated education in preschool institutions, general education schools, and vocational education institutions. The conference gave a meaningful interpretation of the integration process of children with LHA suggesting an impact of society and social environment on the personality of children with developmental disorders, an active participation of the children themselves in this process; and the improvement of the society and the system of social relations, which is unavailable for children with disabilities due to a certain stringency to its potential subjects.

As the methodological basis for integration of children with LHA, the principle of equal rights and opportunities for education was proclaimed. This integration can adopt two forms: social and pedagogical (i.e., educational). According to L.M. Shipitsyna (2006) the integration of persons with LHA should be carried out starting from the pre-school age following the order from social to pedagogical one.

In 2002, with the participation of specialists from RAE's *Institute of Correctional Pedagogy*, a letter was written to the *Russian Ministry of Education* calling not only to contribute to the emergence and implementation into practice of the ideas of integrated education and training of children with development disorders together with their normally developing peers, but also to give it an organized character and to provide from an early age each child with developmental disorders with a form of integration available and useful for their development.

In the first decade of the 21st century, Russian philosophers and sociologists are becoming increasingly engaged in the study of problems of social and educational integration of persons with LHA. The phenomenon of a person with LHA is primarily social rather than medical, and its characteristics are identified in the conditions of social interaction, according to L.G. Vasilyeva (2014). To effectively solve the problem of their social integration, it is necessary move from a medical to an existential interpretation of it, and the process of integration of a person with the LHA into the society should involve not only their inclusion into the normal cultural space, but also the transformation of this space itself. Researchers believe that the essence of social integration of persons with LHA is primarily connected with their inclusion into the society and into ordinary interpersonal relationships stemming from extension of their rights and possibilities to participate in all types and forms of social life.

Sociological researches note that the lack of resources on social policy and social protection of persons with LHA in Russia, coupled with socio-cultural differentiation of this group of population, make it more difficult to develop and implement the optimal social policy (Potapova, 2012). V.N. Merinova (2005) claims that key strategies and forms of public policy addressing the social problems of children with LHA currently satisfy only basic vital needs, while a full adaptation requires additional funding for their training and getting a profession and employment. Therefore, the main way to integrate persons with LHA into the society is to conduct a comprehensive rehabilitation which would include measures in medical, social, and professional directions. Representatives of the psychological science, in the framework of their method, formulate approaches to organization and content of the psychological maintenance of integrated education of persons with LHA in higher vocational education institutions (Agavevlyan, 1999). Dissertations touch the subject of psychological conditions for effective social adaptation in the integration process (Salikhova, 2003), social and psychological factors of integration of children with LHA into the society and, in view of that, establishment of a social integration model of children with profound and multiple disorders (Solovyev, 2003). T.V. Furyayeva (2008), developing the ideas of integration pedagogy, which has gained acceptance in western European countries, considers integration as a “process, tool and result of the support of special children and adolescents in their socialization and individual self-fulfilment.” Referring to the opinions of N.N. Malofeyev (2011), Y.A. Strebeleva (2010), and N.D. Shmatko (2008), who consider the main direction of integration processes in Russia to be the convergence of general and special education at all levels, she highlights the principles of integrated education as a form of alternative education. The problem of using the term “inclusive education” is discussed at this period on an interdisciplinary level. For example, a comprehensive study on the legal status of persons with LHA in the area of education conducted by Y.Y. Shinkareva (2009), allowed to formulate proposals

for making amendments to the *Law of the Russian Federation on Education* in terms of additional guarantees of their right for education.

An important factor of socialization of persons with LHA is their possibility of getting higher education. The issues of inclusively organized professional education of persons with LHA are currently also actively discussed in Russia.

Selected constructs of recognition of the phenomenon of disability

Personalist perspective

To date, Russia has accumulated an extensive theoretical and practical material on rehabilitation, social adaptation, and integration of people of different ages with disabilities of various aetiologies and nature (Volkova, 2009; Malofeyev, 2008). In general, these materials exhibit a natural transition from the medical to the social model with all the ensuing consequences.

I.P. Volkova (2009) suggests considering two basic paradigms of studying social, psychological, and personal factors of integration of persons with LHA into the society. The paradigms proposed by this author are not viewed as mutually exclusive; they may complement each other and be adopted by the society simultaneously.

The first of them is called by her “norm-centric” or “scientific.” Within this paradigm, the interpretation of disability is close to the medical model; it is also treated as a defect, disorder, negative state of the body entailing an imbalance in relationships with people and with oneself, or inability to carry out the activities necessary for a society member.

The second paradigm, called “humanistic” or “personality-oriented”, is close to the ideas of existential and humanistic approach.

According to I.P. Volkova (2009), significant objective criteria of social integration can include the following: social adaptation; involvement of a person with disability in the socio-cultural environment expressed in the character of their social activity, access to information, and leisure; social well-being viewed as an integral characteristic of life quality in the society, which can be seen in the achievement of a positive social status, in general health indicators, availability of a job, education, successful interpersonal and familial relations, and the possibility of having productive and active leisure-time activities. The degree of social adaptation is determined by the author by level-specific characteristics of people with disability to adapt to social and living conditions, interpersonal relationships, and to themselves. Besides objective criteria, I.P. Volkova also distinguishes subjective criteria of integration: self-assessment of adaptation, self-assessment of personal and social activity, satisfaction with social interactions, quality of life, and activities (Volkova, 2009).

Thus, the current trend of rehabilitation of persons with disabilities is not aimed at adapting them to the society and trying to make them meet the require-

ments of the norm, but at their full integration as equal, active citizens, taking their specificities and needs into consideration. This model of integration is possible only in the case of psychological readiness of the society.

Researchers acknowledge that the quality of life as a subjective assessment depends on how an individual perceives their life and on their attitude to it. Subjective criteria of assessing to Health-Related Quality of Life include factors such as perceived health, satisfaction with health, and objective criteria (i.e., the level of physical limitations, severity of a disease, etc.).

The main subject when researching quality of life in persons with LHA, are physical difficulties and environmental obstacles. Researches devoted to studying the quality of life of persons with LHA are primarily focused on the study of its objective aspects such as socio-economic and medical indicators. At the same time, the object of this research are the external life conditions, while the inner content of human life remains at the periphery or is not taken into account at all. However, researchers from various disciplinary areas agree that the subjective aspect of quality of life has a high significance, and the psychological well-being varies greatly among people who are in similar life situations. The main problem of contemporary research on the subjective aspect of quality of life is the search for the leading factor contributing to the influence of external (physiological, socio-economic, psychological) conditions on an individual and on the subjective well-being.

Perspective of normalization of life of persons with disabilities

One of the aims and tactical tasks of the *Ministry of Health and Social Development* of the Russian Federation is to improve the quality and increase the quantity of services for rehabilitation and social integration of the people with disabilities.

Rehabilitation and habilitation of persons with disabilities and their integration into society is one of the most important directions of the state social policy. However, it is not enough to solve financial or domestic problems of persons with disabilities; this issue requires a whole range of political, economic, organizational, legal, and social measures that would significantly improve the quality of life of this social group and contribute to their self-development and realization of their life plans.

In view of the fact that professional orientation can play a very important role in an individual's socialization in the society, we should emphasize its importance in the socialization of persons with disabilities (Hrapylina, 2013).

Work plays an important role in the lives of persons with limited health abilities and has a big impact on their condition and state of health. An aptly chosen profession improves their self-esteem and a positive self-image, reduces the frequency of physical and mental health problems, and enhances life satisfaction. The adequacy of the choice and the level of professional skills affect to the

overall quality of life and all its facets. Therefore, the issue of getting higher education by persons with LHA is quite a serious one.

According to A.G. Stanevsky, the university community is now facing the task of finding and developing a strategy of actions to meet the requirements of the state policy reflected in presidential and governmental decrees and other legislative acts where the priority of the social policy on persons with disabilities is their quality vocational education and employment (Stanevsky, 2000). Therefore, universities are becoming active subjects of social policy on this large category of citizens.

The introduction of inclusive education technology into Russian universities will undoubtedly have a positive impact on the process of integration of persons with LHA into the society. However, this process requires a fairly long time and special conditions. For a successful introduction of co-education of persons with LHA and healthy students, all the options of organization of the educational process should be carefully and thoroughly considered.

A successful introduction of inclusive education into Russian universities needs certain organizational and pedagogical conditions.

Today, Russian higher education institutions have barriers: physical, socio-psychological (Dargan, 2015), and cognitive.

An important aspect is the socio-psychological atmosphere in an educational institution. This refers to the nature of relationship of persons with LHA with their teachers and other students. The problem lies in the need to create a so-called psychological accessibility (i.e. creating a general positive attitude and a friendly atmosphere for students with LHA). In this regard, the Department of Defectology and Clinical Psychology of *Kazan Federal University* studies the issues of inclusive education of persons with disabilities in higher education institutions. Thus, a program of socio-psychological training has been developed aimed at consolidating students with LHA and their adaptation to other students and teaching staff, at initiating the process of professional formation and development of the students' personality (Kirillova, 2016).

Cultural construct

The learning process of students with disabilities on an equal basis with their peers without disabilities contributes to their integration in the social environment, thus solving several problems including enriching social experience, expanding social circle, increasing personal status, and creating conditions for self-realization. The problem of successful adaptation of students with LHA in higher vocational education institutions largely depends on the organization of the process of students' academic and extra-curricular activities. With the implementation of integrated education, students may experience a relationship crisis aided by stereotypical images of persons with special mental and physi-

cal development. These stereotypes are based on the idea of their low cognitive capacities and the observed learning difficulties.

In their turn, students with special mental and physical development may also experience difficulties in their relationships with fellow students because of a lack of knowledge, on the part of the latter, about personal and individual characteristics of their peers who have certain disorders. Students with normal mental and physical development are dissatisfied in these relationships because of a limited social experience of young people with developmental disorders which makes them of little interest to communicate with. The reserve of students with LHA and their lack of social activity increase the isolation (Holostova, 2006).

The symptoms of a relationship crisis between students are: an increased communication anxiety, a negative general emotional background, manifestations of aggression, intolerance, and irritability. There are two possible versions of events here that may eventually occur: either they are able to accept each other and build a constructive relationship, or, on the contrary, the relationship crisis evolves from explicit to a hidden state and exists in a veiled form.

It should be noted that the period of adaptation to new social and educational conditions in universities can be stressful not only for students with LHA, but for a large part of first-year students who feel uncomfortable, tense, keep a distance communicating with fellow students, and experience anxiety related with their inclusion to an unfamiliar environment.

In order to eliminate or minimize these problems, we have designed a project of a training program. This program is intended for use by specialists of social and psychological support services aimed at persons with limited health abilities.

Aims of the training:

- consolidation of first-year students and their adaptation to other students and teachers, getting to know the educational conditions and traditions of the Kazan Federal University;
- initiating the process of professional and personal development of students.

Objectives of the training:

- realization of the students' needs and interests;
- forming socially and professionally important qualities in the students;
- changing the attitudes towards students with LHA and their acceptance by students who do not have disabilities;
- studying psychological characteristics of adaptation of students with LHA manifested in their individual character, dynamics, personal qualities;
- forming a positive attitude towards their future profession; creating an atmosphere of openness, free communication, friendliness.

Expected results:

Due to the fact that students with LHA receiving assistance under this program may have different levels of severity of their disorder and different psychological problems, the results of the work are highly individual for each student.

As a positive result we should regard achieving short-term goals such as: quick consolidation of the collective, eliminating anxiety, and establishing contacts in the group.

The training is aimed at initiating self-determination of persons with LHA in the field of educational activity in the university and communication in the students' collective.

The structure of the program that we have developed is determined by the set aims and objectives, specificities of working with people having LHA.

Every training session in our program has the following structure:

- Introductory part where the participants are introduced to the topic of the session; rhythmic workout. Time: 10 to 15 minutes.
- Main part: includes exercises meeting the aims and objectives of the training program. This part takes 40 to 60 minutes of the training session.
- Final part: summarizing, exchanging impressions of the exercises, and requests for further work of the program. The final part takes 10 minutes.

Total time: 60 to 80 minutes.

The number of training participants: 10 to 15 people. This size of the group allows to make the subject of work basing on both common and individual communicative difficulties of the participants.

Thus, the program that we have developed can be used both in an inclusive student group and in a group of students with LHA. Moreover, this program also allows to promote psychological adaptation of first-year students without developmental disorders, which corresponds to the goals and objectives of the training and makes our program more versatile.

Conclusion

The article deals with the current issues of education, training, and socialization of persons with disabilities in Russia. Disability is considered from the standpoint of multi-disciplinary historical and contemporary approaches. The Russian science in the 20th century made a huge breakthrough in the theory and practice of working with persons with LHA. Unique forming experiments performed in the tradition of cultural and historical theory and action-oriented approach allowed Russian scientists to analyse in depth the process of development of a person with physical disabilities.

The aim of contemporary social policy in Russia is inclusion of persons with disabilities in all aspects of life. One of the inalienable and recognized conditions

for socialization of persons with disabilities is their education, implementation of the inclusive approach to education.

Acknowledgments

The work is performed according to the Russian Government Program of Competitive Growth of Kazan Federal University.

References

- Ageyeva, N. (2006). *Sotsialnye predstavleniya o lyudyakhs invalidnostyu kak faktorikhintegratsii v sovremennoye rossiyaskoye obshchestvo*. Stavropol: Rost. gos. ped. univ-t.
- Agavelyan, R. (1999). *Sotsial'no-pertseptivnye osobennosti lichnosti pedagoga spetsial'noy shkoly v professional'noy deyatel'nosti*. Novosibirsk: NIPKiPRO.
- Akatov, L. (2003). *Sotsial'naya reabilitatsiya detey s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya. Psikhologicheskie osnovy*. Moscow: Gumanit. izd. tsentr VLADOS.
- Akhmetzyanova, A., Artemyeva, T., Nigmatullina, I., Kurbanova, A., Tvardovskaya, A. (2015). The Model of Inclusive Educational Space of Federal University. *The Social Sciences*, 10(7), 2089–2093.
- Aksenova, L.I., Arkhipov, B.A., Belyakova, L.I. et al. (2001). *Special Education*. N.M. Nazarova (ed.). Moscow: Academy.
- Averina, Y. (2011). Integratsiya invalidov v obshchestvo: teoreticheskoye osmysleniye problem. Vestnik Tomskogo gosudarstvennogo universiteta. *Filosofiya, sotsiologiya, politologiya*, 1, 5–11.
- Avraamova, E., Titov, V. (2014). Strukturnye faktory razvitiya dopolnitel'nogo professional'nogo obrazovaniya. *Sotsiologicheskaya nauka i sotsial'naya praktika*, 2, 59–75.
- Azbukina, E.J., Mikhailova, E.N. (2007). *Fundamentals of Special Pedagogy and Psychology*. Tomsk: Publishing house of Tomsk State Pedagogical University.
- Basilova, T. (2001). Vospitanie i obuchenie doshkol'nikov so slozhnymi i mnozhestvennymi narusheniyami. Moskva: Akademiya.
- Bgazhnokova, I. (2004). Shkola dlya detey s narusheniyami intellekta: tendentsii, perspektivy razvitiya. *Defektologiya*, 3, 51–54.
- Blinkov, Y., Tkachenko, V., Klushina, N. (2002). *Mediko-sotsialnaya ekspertiza lits s ogranichennymi vozmozhnostyami*. Rostov-na-Donu: Feniks.
- Borodkina O.I. (2013). Perspektivy razvitiya inklyuzivnogo professional'nogo obrazovaniya (Prospects for the development of inclusive professional education. In: *Inklyuzivnoe obrazovanie: praktika, issledovaniya, metodologiya: materialy mezhdunar. konf. (Inclusive education: practice, research, methodology: materials of international conference)* (pp. 116–125). Moscow: MSPPU.
- Dargan, A. (2015). Sotsialnoye samochuvstvie lyudey s ogranichenным zhiznennym prostranstvom. *Sotsiologicheskij zhurnal*, 2, 114–129.
- Darmodekhin, S. (2012). O razrabotke sovremennoj strategii vospitaniya i sotsializatsii detej. *Pedagogika*, 3, 41–49.
- Dimenshteyn, R., Larikova, I. (2000). Integratsiya “osobogo” rebenka v Rossii: zakonodatel'stvo, praktika i perspektivy. *Osoby rebenok: issledovaniya i opyt pomoshchi*, 3, 27–64.
- Dyskin, A., Krivenkov, S., Starobin, E., Stetsenko, S. (1997). *Computernaya diagnostika I profitirovaniye v processe reabilitatsii invalidov*. Moscow: CBNTI.
- Feoktistova, V. (2003). Semya slepogo rebenka. *Shkolnyj vestnik*, 1, 2–7.
- Furyaeva, T. (2008). Pedagogika integratsii detey i podrostkov, nakhodyashchikhsya v trudnoy zhiznennoy situatsii. In: *Pedagogika integratsii: osnovaniya, resursyi praktiki* (pp. 4–17). Krasnoyarsk: IPK SFU.

- Goncharova, E., Kukushkina, O. (2002). Narusheniya v psikhofizicheskom razvitii detey. *Al'manakh Instituta korrektsionnoy pedagogiki RAO*, 5.
- Goneev, A.D., Lifintseva, N.I., Yalpaeva, N.V. (2002). *Osnovy korrektsionnoy pedagogiki* (Basics of correctional pedagogy). V.A. Slastenin (ed.). Moscow: Akademia.
- Gudonis, V. (2004). Analiz prichin narusheniya razvitiya detey i nekotorye puti ikh profilaktiki. *Defektologiya*, 4, 8–17.
- Holostova, E., Dementieva, N. (2006). *Socialnaya reabilitatsiya*. Moscow: Dashkov i Ko.
- Hrapylina, L. (2013). Socialno-ekonomicheskiye aspekty effektivnosti trudoustrojstva I rezul'tativnosti truda invalidov. *Vestnik Vserossiyskogo obshchestva spetsialistov po medico-sotsialnoy ekspertise, reabilitatsii i reabilitatsionnoy industrii*, 1, 23.
- Inklyuzivnoe obrazovanie. (2014). *Nastol'naya kniga pedagoga, rabotayushchego s det'mi s OVZ* (Inclusive education. Handbook of teacher working with children with disabilities). Moscow: Vldos.
- Kirillova, E., Faizrakhmanova, A. (2016). Teaching Staff Training for Work in the Context of Inclusive Education. *IEJME – Mathematics Education*, 11(4), 647–656.
- Konstantinovskiy, D. (2014). Obrazovanie, rynek truda i sotsial'noe povedenie molodezhi. *Sotsiologicheskii zhurnal*, 3, 55–69.
- Kostyunina, N.Yu. (2009). *Basics of special education*. Kazan: TSHPU.
- Kumarina, G., Vayner, M., V'yunkov, Yu. (2003). *Korrektsionnaya pedagogika v nachal'nom obrazovanii*. Moskva: Izdatel'skiy tsentr Akademiya.
- Kurtanova, Y., Bondar, O. (2014). Issledovanie subyektivnogo kachestva zhizni molodykh lyudey s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorovya. *Psikhologicheskaya nauka i obrazovanie*, 2, 257–270.
- Kuz'micheva E. (1991). *Metodika razvitiya slukhovogo vospriyatiya glukhikh uhashchikhsya: 1–12 klassy*. Moscow: Prosveshchenie.
- Lebedeva, A. (2012). Kachestvo zhizni lits s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorovya: otsredovogo podkhoda k lichnostnomu. *Kulturno-istoricheskaya psikhologiya*, 1, 83–91.
- Lurie, N. (1972). Vospitanije gluboko umstvenno otstalogo rebenka v semje. Moscow: Pedagogika.
- Makhortova, G. (2009). K probleme zhizneustroystva detey – sirot i detey, ostavshikhya bez popecheniya roditeley: mezhdunarodnaya praktika i issledovaniya. *Psikhologicheskaya nauka i obrazovanie*, 4.
- Malofeyev, N. (2001). *Stanovlenie i razvitie gosudarstvennoy sistemy spetsialnogo obrazovaniya v Rossii* (pp. 5–47). Moscow: Academia.
- Malofeyev, N., Shmatko, N. (2008). Bazovye modeli iintegrirovannogo obucheniya. *Defektologiya*, 1, 71–78.
- Malofeyev, N. (2009). Inklyuzivnoye obrazovanie v kontekste sovremennoy sotsialnoy politiki. *Vospitanie i obuchenie detey s narusheniyami razvitiya*, 6, 3–9.
- Malofeyev, N.N. (2009). *Spetsial'noe obrazovanie v menyayushchemsya mire. Rossiya* (Special education in a changing world. Russia). Moscow: Prosvieschenie.
- Malofeyev, N. (2010). Ot integratsii k inklyuzii: istoriya spetsialnogo obrazovaniya v XX veke. *Defektologiya*, 6, 9–10.
- Malofeyev, N., Shmatko D. (2008). *Organizatsiya integrirovannogo vospitaniya i obucheniya v obrazovatelnykh uchrezhdeniyakh kombinirovannogo vida*. Moscow: URAO Institut korrektsionnoy pedagogiki.
- Malofeev, N., Nikol'skaya, O., Kukushkina, O., Goncharova, E. (2011). Razrabotka spetsial'nogo federal'nogo gosudarstvennogo obrazovatel'nogo standarta (SFGOS) dlya detey s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya: osnovnye polozheniya kontseptsii. *Vestnik prakticheskoy psikhologii obrazovaniya*, 1, 22–29.
- Merinova, V. (2005). Mediko-sotsialnaya reabilitatsiya invalidov. *Vestnik Ir GTU*, 10, 61–69.
- Nazarova, N. (2005). *Spetsial'naya pedagogika*. Moskva: Izdatel'skiy tsentr Akademiya.
- Nazar'ko, E. (2010). Integral'naya sotsiologiya. *Sotsiosfera*, 1, 62–64.

- Nikulina, G., Kantor, V., Nikulina, I. (2013). *Dopolnitelnoe obrasovanie kak socialno-pedagogicheskij factor rasvitiya reabilitacionnogo potentsiala invalidov po zreniju*. Sankt-Peterburg: ART.
- Nikitina, M. (2002). *Obuchenije i vospitanije detej s narushenijami oporno-dvigatel'nogo apparata*. Sankt-Peterburg: izd-vo RGPU.
- Noskova, L., Sokolova, N., Gavrilushkina, O. (1993). *Doshkol'noe vospitanie anomal'nykh detej*. Moscow: Prosveshchenie.
- Penin, G., Ponomareva, Z., Krasil'nikova, O., Korablev, L. (2006). *Vospitanije uchashtsihsja s narusheniem sluha v specialnyh (korrekcionnyh) obrasovatel'nyh uchrezhdenijah*. Sankt-Peterburg: Karo.
- Perevoznikova, I.V. (2012). Special Education in Russia: Past, Present and legal bases. *Vestnik TGPU (TSPU Bulletin)*, 5(120), 106.
- Popov, D., Tyumeneva, Yu., Kuz'mina, Yu. (2012). Sovremennye obrazovatel'nye traektorii shkol'nikov i studentov. *Sotsiologicheskie issledovaniya*, 2, 135–142.
- Potapova, O. (2012). Dinamika detskoj invalidnosti v mediko-demograficheskom kontekste. *Zdravookhranenie Rossijskoj Federatsii*, 1, 26–29.
- Ponukalin, A. (2011). Innovatsionnaya politika Universiteta. *Izvestiya Saratovskogo universiteta*, 4(11), 76–80.
- Romanenkova, D., Romanovich, N. (2013). *Organizatsiya inklyuzivnogo obucheniya invalidov i lits s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya v professional'nykh obrazovatel'nykh organizatsiyakh*. Chelyabinsk: Poligraf-Master.
- Romanova, P., Yarskaya-Smirnova, E., Galakhova, A. (2007). *Pravo na zhizn v obshestve: mehanizmy obrasovatel'noj integratsii detej-invalidov*. Saratov: CSPGI, Nauchnaja kniga.
- Roshchina, Ya. (2005). Dostupnost' vysshego obrazovaniya: po sposobnostyam ili po dokhodam. *Universitetskoe upravlenie: praktika i analiz*, 1, 69–79.
- Salikhova, N. (2003). *Psikhologicheskie aspekty sotsialnoj adaptatsii detej s ZPR v usloviyakh integrirovannoy gruppy doshkolnikov*, p. 194. Dissert. kand. psikhol. Nauk. Samara.
- Selivanova Yu.V., Myasnikova L.V. (2015). Resursnyy tsentr kak sovremennaya model' psikhologo-pedagogicheskogo i sotsial'nogo soprovozhdeniya detej s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya (Resource centre as a modern model of psycho-pedagogical and social support of children with disabilities). *Izvestia Saratovskogo Universiteta*, Vol. 4, Iss. 1(13), 90–92.
- Shipitsyna, L. (2006). Sotsialnaya integratsiya detej s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya. In: *Sbornik statej, metodicheskikh materialov, normativno-pravovykh dokumentov* (p. 216). Moscow: izd-vo Ritm.
- Shinkareva, Y. (2009). *Pravo na obrazovanie rebyonka s ogranichennymi vozmozhnostyami v rossijskoj federatsii i za rubezhom*. Arkhangelsk: Garant.
- Solovyev, N. (2003). *Sotsialno-psikhologicheskie factory integratsii v obshchestvo detej s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya* (p. 206). Dissert. kand. psikhol. nauk. Sankt-Peterburg.
- Stanevskiy, A. (2000). Model innovatsionnogo obrazovaniya invalidov, integrirovannogo s sotsialnoy politikoy. In: *Integrirovannoye professionalnoye obrazovanie invalidov po slukhu v MGTU im. N.E. Baumana (razrabotka nauchno-metodicheskikh hosnov i realizatsiya sistemy nepreryvnogo integrirovannogo professionalnogo obrazovaniya invalidov po slukhu v MGTU im. N.E. Baumana)*. *Sbornik nauchnykh trudov* (pp. 15–23). Moscow: izd-vo MGTU.
- Stepanova, O. (2012). Sotsialnaya pedagogicheskaya integratsiya lits s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya: Rossijskiy vector razvitiya. *Nauchnye issledovaniya v obrazovanii*, 12, 35–45.
- Strebeleva, E., Mishina, G. (2010) *Pedagogicheskoe soprovozhdenie sem'i, vospityvayushchey rebenka rannego vozrasta s otkloneniyami v razviti*. Moscow: Paradigma.
- Svistunova, E., Ananieva, E. (2011). Kompleksnyj podhod k proforientatsii I profkonsultirovaniyu podrostkov s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya. *Sistemnaya psikhologiya i sotsiologiya*, 4, 17–23.

- Svodina, V. (1998). Integrirovannoe vospitanie doshkol'nikov s narushennym slukhom. *Defektologiya*, 6, 38–41.
- Tanyukhina, E., Kamenkov, K. (1984). *Pervichnaya invalidnost' sel'skogo naseleniya vsledstvie zabolevaniy sistemy krovoobrashcheniya*. Leningrad.
- Tarskiy, Yu., Tarskaya, O. (2012). Politicheskie konteksty integrativnykh protsessov v sfere obrazovaniya. *Vestnik Povolzhskoy akademii gosudarstvennoy sluzhby*, 1, 128–133.
- Terentyev, L. (2010). Kachestvo zhizni invalidov. *Vestnik VolGMU*, 2, 34.
- Tigranova, L. (1978). *Umstvennoe razvitie slaboslyshashchikh detey (mladshiy shkol'nyy vozrast)*. Moscow: Pedagogika.
- Valeeva, R.A., Demakova, I.D. (2015). Humanization of Education in the Context of Janusz Korczak Pedagogical Ideas. *Review of European Studies*, 7(5), 186–192.
- Vasilchikov, V. (2002). Rasvitije sistemy socialnyh uslug pozhilym lyudjam I invalidam v Rossii. *Otechestvennyy zhurnal socialnoj raboty*, 1, 68–72.
- Vasilyeva, L.G. (2014). Sovremennyye podkhody k probleme sotsializatsii detey s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorovia cherez syuzhetno-rolivuyu igru. In: *Sotsializatsiya detey s OVZ na sovremennom etape: nauchno-metodicheski i prikladnyy aspekty* (pp. 105–110). Moscow: Sputnik.
- Vlasova, T., Kosteychuk, O. (2012). Vyyavlenie i razvitie innovatsionnogo potentsiala pedagogov kak vazhnaya zadacha opytно-eksperimental'noy raboty obrazovatel'nogo uchrezhdeniya. *Sotsiosfera*, 2, 71–73.
- Volkova, I. (2009). Individualno-tipologicheskie i lichnostnye osobennosti lits s glubokimi narusheniyami zreniya kak resursy i baryery sotsialnoy adaptatsii i integratsii v sovremennoye obshchestvo (pp. 211–215). In: *Tsarskoselskie chteniya "Vysshaya shkola – innovatsionnomu razvitiyu Rossii"*. Sankt-Peterburg: Mezhdun. nauchn. konf.
- Yarskaya-Smirnova, E. Naberushkina, K. (2005). *Sotsialnaya rabota s invalidami*. Sankt-Peterburg: Piter.
- Yasaveev, I. (2006). "Sotsial'naya problema" v sotsiologicheskom leksikone. Sotsial'naya real'nost'. *Zhurnal sotsiologicheskikh nablyudeny i soobshcheniy*, 6, 101–117.
- Yegorov, P. (2012). Teoreticheskie podkhody k inkluzivnomu obrazovaniyu lyudey s osobymi obrazovatel'nymi potrebnostyami. *Teoriyai praktika obshchestvennogo razvitiya*, 3, 107–112.
- Zaytsev, D.V. (2003). *Sotsial'naya integratsiya detey-invalidov v sovremennoy Rossii* (Social integration of disabled children in Russia today). Saratov: Nauchnaya kniga.



DISABILITY STUDIES – DIDACTICS

FLOYD MORRIS*

UWI MONA: EMPOWERING PERSONS WITH DISABILITIES THROUGH TERTIARY EDUCATION¹⁾

Keywords: Floyd Morris, UWI Mona, persons with disabilities, tertiary education and empowerment

Introduction

This paper is about the *University of the West Indies* (UWI) and its efforts to empower persons with disabilities through education. The *UWI* is located in the Caribbean and has three main campuses located at: St. Augustine in Trinidad and Tobago; Cave Hill located in Barbados and Mona which is situated in Jamaica. For this paper, the focus is on Mona in Jamaica.

- Jamaica

Jamaica refers to that body of land located in the Caribbean Sea to the South of Cuba and to the South-East of Mexico. It has a population of approximately 2.7 million inhabitants of which the dominant language is English. Patois is often spoken by approximately 95% of the population as a substitute for the officially recognized language English. Ever since the country gained independence in 1962, Parliamentary Democracy has been the form of government practiced and has been dominated by the two (2) major political parties: the Jamaica Labour Party (JLP) and the People's National Party (PNP).

The country has a codified constitution in which the basic civil liberties are enshrined. In this regard, it is important to note that the right to dissent and freedom of expression; is deeply entrenched in the political culture of the country.

¹⁾ Tekst pochodzi z książki *Studies on disability. International theoretical, empirical and didactics experiences* (2017) pod redakcją Joanny Głodkowskiej, Justyny Marii Gasik, Marty Pągowskiej (s. 228–237). Warszawa: Wydawnictwo APS.

* Floyd Morris; Uniwersytet of the West Indies, Mona, Jamaica

- Current Status of Higher Education

As a country, Jamaica places a high premium on education. There a plethora of higher level educational institutions. Higher level educational institutions refer to those institutions that are post-secondary. In this context, there are approximately 20 such institutions and this includes approximately 10-degree granting institutions. *UWI Mona* is the premier tertiary institution in Jamaica and the broader English-Speaking Caribbean. In 2016, there were 43,731 students registered at tertiary institutions in Jamaica.

- Strategy for the Development of Higher Education

The *Government of Jamaica* (GOJ) through the *Ministry of Education* has been making moves to expand tertiary education. In this context, a number of institutions have been upgraded to university status and the necessary legislation has been put in place to facilitate this. In other instances, different higher level educational institutions have been granting degrees and diplomas in specific disciplines. Take, for example, the *Human, Employment and Resource Training* (HEART-NTA) have been granting degrees in specific skill areas. As a part of the strategy to promote higher education, the *Government* has created the *Students Loan Bureau* (SLB) and have been reducing the interest rate so that more students can borrow from the institution.

- Education and Rehabilitation of Persons with Disabilities

One of the major challenges confronting persons with disabilities in Jamaica is that of education and training. A 2015 socio-economic study conducted by the *Ministry of Labour and Social Security* in Jamaica has revealed that over 75% of the respondents who were purely persons with disabilities; do not have any form of academic certification (MLSS, 2015). The *Jamaican Education System* is also inaccessible to persons with disabilities and this explains the magnitude of non-certification of persons with disabilities in the country. A 2010 study on access and inclusion of persons with disabilities in the *Jamaican Education System* by this author, revealed over 77% of the schools not being accessible to persons with disabilities (Morris, 2010).

Notwithstanding the dismal state of education and training for persons with disabilities in Jamaica, efforts are being made to improve the situation. There currently exist a plethora of special education institutions on the island, providing education to persons with disabilities at the pre-primary, primary, secondary and tertiary levels.

At the pre-primary level, there is the *Early Stimulation Programme* (ESP) that provides rehabilitation and early stimulation support to children with disabilities from 0–6 years. At the primary level, there are a number of institutions providing support to children with disabilities who are deaf, blind, physically

disabled and intellectually disabled. At the secondary level, there is a special educational institution for children with disabilities who are deaf, blind and physically disabled. There is one post-secondary institution that provides skills training for persons with disabilities in Jamaica. At the tertiary level, there is no specific educational institution for persons with disabilities. However, all of these tertiary institutions accept persons with disabilities in their training. It must be noted that educational institutions at every level of the *Jamaican Education System*, do accept individuals with different disabilities. In the context of this paper, special attention is given to the *UWI* and the effort it has made to empower persons with disabilities through education.

- Historical Overview

Historically, persons with disabilities have been seen in a negative light in Jamaica. This is a part of the general perspective that has been displayed globally towards this vulnerable group. Persons with disabilities were seen as individuals to be treated as charity cases and should be confined to their homes or in care by the state. Some individuals held the view that the disability is as a result of past wrongs that were done by family members and as such, treated persons with disabilities in a negative light.

- Present Day

Currently, Jamaica is seeing some changes as it relates to these negative attitudes towards this vulnerable community. More and more citizens have been embracing these individuals. Attempts are being made by the *Government* to integrate these persons into the mainstream of society. This is demonstrable by the implementation of legislation and policies for this vulnerable community. The *Government* has signed and ratified the *United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (2007); created the *National Policy for Persons with Disabilities* and enacted the *Disabilities Act 2014* to protect persons with disabilities from discrimination. Programmatically, the *Government* has put in place measures to provide persons with disabilities with empowerment grants so that they can start up a small business. Persons with disabilities are also able to access grants to assist them with securing modern technologies to assist them with their educational studies or employment.

- Academic Training Preparing for Work with Persons with Disabilities

Various academic training has been put in place to facilitate individuals working with persons with disabilities, especially in the field of education. These can be found at the teacher training institutions and the *University of Technology* and the *UWI*.

- The Origins and Some Representatives

Academic training for persons working with persons with disabilities had its genesis in Jamaica in the 1970s when it was felt that specialist training was needed to prepare persons with disabilities to function more effectively in society. The initiative accelerated in the late 1980s into the 1990s until it has become a standard at these institutions for certain categories of professionals, such as, social workers and teachers, who must do particular courses that will enable them to better interact with persons with disabilities. Individuals such as Dr. Mollie Thorbourn; Dr. Cecille Jyles from the *Mico University* and Dr. Suzanne Anderson of the *UW* have been instrumental in developing these academic programs.

- Current Professional Training

Current professional training is being done in the fields of social work and special education. Every social worker and teacher are required to do certain courses in special education or disability studies that will enhance their professional development.

- Faculties and Specialties

These academic programs are being implemented by the faculties of Social Sciences and Humanities and Education. Students from other faculties or departments are allowed to register for these courses in these faculties.

- Disability Studies as a Field of Studies or Specialization

Increasingly, various tertiary institutions are establishing disability studies as a field of study or specialization. The *University of Technology* and the *UWI* have established disability studies as a field of study. It is here that certain groups are exposed to training in different areas relating to persons with disabilities.

- Disability Studies at the University of the West Indies

Training courses in the field of disability studies can be done at the *UWI* which is one of the major universities in the English-Speaking Caribbean. The institution has a long-standing history with dealing with and training persons on how to relate to persons with disabilities.

The History of the *UWI* and Present Day

The *UWI* accepted its first student with a disability in the 1960s. K.D. Edwards was the first student with a disability to attend the *UWI*. Since his entrance in the 1960s, a plethora of students with disabilities has been attending the institution. However, there were no systems in place to facilitate the development of these individuals in the embryonic stages. The successes of students with disabilities were therefore hinged on the generosity of their “able-bodied” counterparts. According to Derrick Palmer, noted disability advocate and a graduate

of *UWI Mona*, students with disabilities had to gather under trees to study with their able-bodied counterparts (Palmer, 2009). This was the situation up to the beginning of the 1990s.

The Transition

By the beginning of the 1990s, more and more students with disabilities were matriculating for the *UWI*. Based on this development, lecturers were having greater exposure to students with disabilities. The lecturers realized that more persons with disabilities, in particular, those with visual impairment, were performing at a level in high schools which would result in them being accepted by *UWI*. Consequently, lecturers such as Mark Figueroa and Michael Witter began to advocate for more attention to be paid to the needs of students with disabilities. According to Figueroa, it was his reflection on his own experience and that of Michael Witter's in teaching quantitative courses to blind students that led him to advocate that *UWI* creates an appropriate system to meet the needs of students with disabilities (Figueroa, 2009). In the early 1990s, Figueroa presented a proposal for the establishment of a *Committee for Students with Disabilities* to the Campus Principal Leslie Robinson who accepted the proposal and an agreement was arrived at for the initial composition of the *Committee*. Despite this agreement, it was not until Marlene Hamilton became the Deputy Principal with oversight for student services that the *Committee for Students with Disabilities* was actually brought into being based on her support. The *Committee* comprising lecturers, students with disabilities and the senior administrative staff was established with a long term vision of bringing the cohort of disabled students at *UWI Mona* in line with the proportion of disabled persons within the age cohort served by the *University*. The *Committee's* mission was to improve the accessibility of *UWI* to persons with disabilities in general and to improve the service given to those students with disabilities registered at *Mona*.

The establishment of the special *Committee* laid the foundation for a mushrooming of developmental activities at *UWI Mona*. Such developmental activities were anchored in the *Statement of Intent*, developed by the *Committee for Students with Special Needs* and adopted by the *University Finance and General Purposes Committee* (F&GPC) on November 22, 1995. The *Statement of Intent* which is the *University's* overarching policy for students with disabilities, among other things, states:

The UWI is consciously seeking to facilitate the efforts of persons with disabilities to acquire university education.

The university's goal is that as far as possible the number of students with disabilities at the institution be increasingly brought in line with the number of disabled persons in the relevant age cohorts in the wider society. It is the aim that no student

whose academic qualifications are good enough to qualify for competitive entry be unable to accept a place at the UWI because of a disability (F&GPC, 1995)

In order to give effect to this policy, a number of strategies were put in place. These included:

- A building was identified for the use of students with disabilities.
- Special reading room equipped with a reading machine for the blind at the Main Library.
- Purchasing of specialized equipment for students with disabilities.
- Commencement of a process of building ramps and special parking for persons with disabilities on the Mona campus.
- Transformation of Irvine Hall, one of the halls of residence on the Mona campus, to full access for persons with disabilities.

All of these facilities contributed to the growth of the population of students with disabilities on the Mona campus. By the end of the 1990s, a minimum of 2 students with disabilities was graduating from *UWI Mona* on an annual basis. Subsequently, other campuses such as Cave Hill in Barbados and St. Augustine in Trinidad and Tobago began to put in place measures to accommodate students with disabilities. It is interesting to note that in the context of Jamaica, no other tertiary institution has installed any system to cater to the needs of students with disabilities.

Presently, the positive developments for persons with disabilities at *UWI Mona* have continued into the new millennium. By 2003, one of the major service clubs in Jamaica, the *Lions Club of Mona*, put forward a plan to develop a special facility to accommodate students with disabilities. Members of the *Lions Club* were integrally involved in the process of assisting students with disabilities on the campus through volunteering their time for reading for the blind. This invoked a passion in the members and resulted in them developing a project proposal to establish a special facility for these students. The proposal was adopted by *UWI Mona* and the *Club* went about to seek to fund the construction. Through the assistance of state agencies and private sector companies, funds were secured to construct the facility and by June 2007, a major facility was made available to students with disabilities at *UWI Mona*. The facility is equipped with the latest of technologies for students with disabilities and allows the students to conduct their research and assignments with significant ease.

Amidst the busy schedule of students at *UWI Mona*, they find time to render assistance to their colleagues with a disability. From a small cadre of volunteers in the 1980s, the list of volunteers has grown to over 200 students who make themselves available to read, write, type, scan and even take students to classes whenever necessary. According to the students with disabilities, their success on the *UWI* campus would not be possible without the tremendous efforts of the volunteers.

Characteristics of the Disability Studies at the University of the West Indies

The disability studies program at the *UWI* is characterized by both academic and non-academic activities. The academic components are currently being implemented in the faculties, in particular, the Faculties of Social Sciences and Humanities and Education.

The non-academic components and some academic components are being implemented by the *UWI Centre for Disability Studies*. These cover the areas of research, training, public education, and advocacy.

- **General Information About the Programme and Characteristics of Graduate Profile**

The academic program is primarily driven by a course called *Disability Studies*. This course identifies the ways in which differently-abled persons are marginalized and restricted and experience discrimination within an “un-adaptive” society. It examines the interaction of persons with disabilities within the existing political, social, cultural and legal systems. This course is taught in partnership with persons with disabilities and is grounded in the epistemological belief that the creation of knowledge about disability should be with/by people with disabilities. This course takes students on an interesting journey which begins with sensitization to the experience of disability, working along the pathways to acceptance and inclusion and arriving at the destination of policy and advocacy.

The course is largely populated by individuals who are engaged in social work and other professionals who have an interest in the subject of disability.

- **University Activities Undertaken for the Benefit of People with Disabilities**

Over the years, the *UWI* has engaged in several activities and initiatives to benefit people with disabilities. These can be categorized into two distinct areas: initiatives for students with disabilities studying at the institution and initiatives for persons with disabilities outside of the institution.

As seen above, the *UWI* has been actively providing services for students with disabilities. These are deeply anchored in the policy that was adopted by the institution in 1995. Consequently, a plethora of services has been put in place to enhance the learning experience of students with disabilities. From the registration of students with disabilities to the graduation of the same, measures have been executed to support students with disabilities. This has resulted in the *UWI* being the leading institution in the Caribbean to provide educational services for persons with disabilities.

In 2009, the *UWI* established the *Centre for Disability Studies*. This entity was designed to drive research, training, public education, and advocacy for per-

sons with disabilities. Since its inception, several pieces of research have been conducted in education: sexual and reproductive health, broadband and Internet access and health care for persons with disabilities. Training has been provided to health care professionals and members of the *Jamaica Constabulary Force* (JCF) on how to relate to persons with disabilities. The *Centre for Disability Studies* has had two major regional academic conferences to examine different issues relating to persons with disabilities in Jamaica and the broader English-Speaking Caribbean. Two major documents have been prepared, documenting the outcomes of this conference. The *Centre for Disability Studies* continues to have public education seminars to highlight issues confronting persons with disabilities. Through the Coordinator/Head of the institution, there has been a consistent advocacy in the public sphere, on issues relating to persons with disabilities. A radio program that focuses exclusively on issues relating to persons with disabilities and senior citizens is being broadcast on one of the major public radio stations on a weekly basis.

Over the past eight years, since the establishment of the *Centre for Disability Studies*, different projects have been developed to benefit persons with disabilities. A special project was developed and implemented to provide modern technologies for six special education institutions across the island. The latest in software and equipment have been given to these institutions. Simultaneously, an initiative was developed to convert six *Caribbean Secondary Education Certificate* (CSEC) into Sign Language for persons who are deaf and hard of hearing. These six subject areas have been placed on the website of the *Centre for Disability Studies* and can be accessed by any deaf or hard of hearing person.

Another initiative was developed and implemented to provide persons with disabilities who are studying at the tertiary level or is employed. Through a strategic partnership with an institution known as the *Universal Service Fund* (USF) laptop computers and modern software are being provided to different persons with disabilities. These are empowering tools that will assist these vulnerable individuals in their various spheres of life.

Conclusion

Various scholars and institutions have adumbrated the importance of education as a means of social transformation. It is through education that poor individuals get the best chance of realizing their dreams and breaking what is regarded as the “inter-generational” cycle of poverty. According to the *World Bank*, Disabled people are often excluded from school or the workplace and are forced to depend on others in the family and community for physical and economic support. In addition to being acutely vulnerable to such exclusion, disabled people are disproportionately poor, and poor people are disproportionately disabled. The *Millennium Development Goals*, a commitment to the international community to expand the

vision of development, cannot be achieved without taking into consideration the needs of people with disabilities (World Bank, 2009).

This is the case of most persons with disabilities in Jamaica. As the premier tertiary institution in Jamaica, *UWI Mona* has been leading the way in transforming the lives of persons with disabilities through quality education. Through the establishment of appropriate systems, the institution has been able to meaningfully empower its population of persons with disabilities. The institution has established systems which will interact with each other to actualize the policy adopted by *F&GPC* in 1995. For systems to work, there must be effective interactions. The model as practiced by *UWI* fits appropriately in the empowerment theory. It allows for the participation and empowerment of individuals with disabilities and clearly actualizes the international slogan for persons with disabilities which states, *Nothing about us, without us*.

The philosophy of Universal Design for Learning (UDL) is also captured in the model as practiced by *UWI*. The institution has used a range of modern technology that can be used by students in the learning environment to enhance their education. These modern technologies can be utilized by students without disabilities as well.

The experiences of *UWI Mona* can, therefore, be used as a model for transforming the lives of persons with disabilities in the Caribbean and other developing societies. It is a model that evolved out of the input of concerned lecturers, students with disabilities, responsive administrators, disability advocates and the invention of modern technologies. All of these factors have come together to form a model that can be replicated by educational institutions in developing societies.

References

- Cornell Empowerment Group. (1989). Empowerment and family support. *Networking Bulletin*, 1(2), 1–23.
- Figueroa, M. Interview: Dean of Faculty of Social Sciences, UWI; February 2009.
- Fawcett, S.B., Paine-Andrews, A., Francisco, V.T., Schultz, J.A., Richter, K.P., Lewis, R. Gallagher, M. (1995). Achievements and developments in Government policies for students with disabilities in tertiary education. In: *Pathways II: Proceeding of the 2nd National Conference on People with Disabilities in Post Secondary Education (Vol. 2)*. Higher Education Disability Network (QLD) Inc.: Brisbane, QLD.
- Gayle, A., Derek P. (2005). The Activism of Persons with Disabilities in Jamaica: An Evaluation of the Impact. *Social and Economic Studies*, 54, 122–142.
- Gayle-Geddes, A. (2008a). *A Marginalized People: The State of The Attitudinal Environment, Education and Employment of Persons with Disabilities in Jamaica*. Ph.D. diss. submitted September 2008 for examination, University of the West Indies, Mona.
- Hastings, E. (1996). Access to education for students with disabilities: barriers and difficulties. Available online at: www.hreoc.gov.au/disability_rights/education/barriers_96.htm.
- Kuhn, A. (1974). *The Logic of Social System*: San Francisco; Jossey-Bass.

- Ministry of Labour and Social Security. (2000). *National Policy for Persons With Disabilities*. Kingston: Ministry of Labour and Social Security.
- O'Sullivan, P. Interview: SSM, Taylor Hall, UWI; January 2010.
- Palmer, Derrick: Interview: Disability Advocate, January 2010.
- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/ exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15(2),121–144.
- Silver, P., Bourke, S. (1998). *Universal Instructional Design in Higher Education: An approach for inclusion*. Sydney, New South Wales: Australasian Society for Computers in Learning in Tertiary Education (ASCILITE).
- Speer, P.W., Se Hughey, J. (1995). Community organizing: An ecological route to empowerment and power. *American Journal of Community Psychology*, 23(5), 729–748.
- University of the West Indies Finance and General Purposes Committee: Official Minutes; November 22, 1995.
- United Nations: Convention on the Rights of Persons with Disabilities; Retrieved March 30, 2007, from <http://www.un.org>.
- Von Bertalanffy, L. (1968). *General system theory: Foundations, developments, applications*. New York: Braziller.
- Williams, K., Harris, E.L., Berkley, K.J., Fisher, J.Y., J.L., Lopez, C.M. (1995). Using empowerment theory in collaborative partnerships for community health and Development. *American Journal of Community Psychology*, 23(5), 677–69.

INFORMACJE DLA AUTORÓW

Redakcja kwartalnika *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo* przyjmuje do opublikowania oryginalne, recenzowane prace naukowe, artykuły polemiczne, recenzje, sprawozdania z wydarzeń naukowych, przeglądy czasopism.

Nadsyłane materiały powinny być zapisane za pomocą typowego edytora tekstu (preferowany edytor: MS WORD). Tekst należy przygotować zgodnie z następującymi zasadami:

- format A4 z marginesem 3,5 cm z lewej strony;
- tekst – 30 wierszy na stronie i ok. 60 miejsc znakowych w wierszu, nie powinien zawierać poprawek;
- objętość artykułów i rozpraw:
 - minimalna: 20 tys. znaków (0,5 arkusza wydawniczego),
 - maksymalna: 40 tys. znaków (1 arkusz wydawniczy);
- praca powinna zawierać streszczenia w języku polskim i angielskim (maksymalnie po 200 słów łącznie z tytułem w każdym języku) oraz słowa kluczowe (*keywords*);
- wykresy, ilustracje (ponumerowane i opatrzone informacją, do którego miejsca w tekście się odnoszą) należy umieszczać w oddzielnych plikach, podając nazwy programu, za pomocą którego zostały wykonane;
- literatura przedmiotu powinna być umieszczana na końcu pracy w układzie alfabetycznym;
- odwołania należy umieszczać w tekście głównym (bez przypisów); powinny mieć postać: (Zaorska, 2002).

Sporządzanie bibliografii

Pozycje bibliograficzne muszą być pełne, z DOI, w porządku alfabetycznym, pisane z dokładnym przestrzeganiem kolejności poszczególnych składników, z jednolitą interpunkcją. Kolejność zapisu bibliograficznego jest następująca:

- (1) autor(zy) – wszyscy, niezależnie od liczby,
- (2) rok wydania pozycji,
- (3) tytuł książki, rozdziału, artykułu, dysertacji, pracy dyplomowej, referatu lub raportu,
 - (a) książka: miejsce wydania i nazwa wydawnictwa,
 - (b) rozdział: redaktor(zy), tytuł książki, strony, miejsce wydania, wydawca,
 - (c) artykuł: tytuł czasopisma, tom (vol.) i strony,
 - (d) praca dyplomowa (dysertacja): wydział (instytut), uczelnia (instytucja) i miejscowość,
 - (e) referat: oryginalna nazwa konferencji (kongresu itp.) i miejscowość,
 - (f) raport: rodzaj i numer grantu, miejscowość, uczelnia (instytucja) i wydział (instytut).

Kursywą piszemy: tytuł książki, również książki, w której znajduje się odpowiedni rozdział, tytuł czasopisma i jego tom, tytuł referatu, tytuł pracy dyplomowej (dysertacji), tytuł raportu. Poniżej podano przykłady zapisu poszczególnych pozycji bibliograficznych z uwzględnieniem wymaganej interpunkcji, rodzaju pisma (proste – kursywa) i liter (wielkie – małe).

Książki

(a) polska

Kościelska, M. (2004). *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Warszawa: Jacek Santorski & Co.

(b) polska, redagowana

Strelau, J., Ciarkowska, W., Nęcka, E. (red.). (1992). *Różnice indywidualne. Możliwości i preferencje*. Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.

(c) obcojęzyczna, redagowana

Steiner, M., Yonkers, K., Eriksson, E. (red.). (2001). *Mood disorders in women*. London: Martin Dunitz.

(d) książka o kolejnym wydaniu

Osofsky, J.D. (red.). (1998). *Handbook in infant development*. New York: Wiley.

Rozdziały w książkach

(a) publikacja polska

Sidor, B. (2001). Ojciec w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością umysłową. W: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa* (s. 381–389). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.

(b) publikacja obcojęzyczna

Greenberg, M.T. (1999). Attachment and psychopathology in childhood. W: J. Cassidy, P.R. Shaver (red.), *Handbook of attachment: Theory, research and clinical implication* (s. 469–496). New York: The Guilford Press.

Artykuły w czasopismach

Kościelska, M. (1993). Koncepcja osoby z upośledzeniem umysłowym jako uczestnika życia społecznego. *Przegląd Psychologiczny*, 3, 341–353.

Nieopublikowane dysertacje i prace magisterskie

Jackowska, E. (1976). *Wpływ środowiska rodzinnego na przystosowanie społeczne dziecka w młodszym wieku szkolnym*. Nieopublikowana rozprawa doktorska, Wydział Filozoficzno-Historyczny, Uniwersytet Jagielloński, Kraków.

Domurad, M. (1996). *Efektywność rozwoju umiejętności czytania u dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim za pomocą „metody baśniowych spotkań”*. Nieopublikowana praca magisterska, Wydział Rewalidacji i Resocjalizacji, Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.

Referaty wygłoszone na konferencjach i innych spotkaniach

Jackowska, E. (1997). *Poczucie jakości życia u kobiet i mężczyzn po przebytych urazie mózgu*. Referat wygłoszony na II Sympozjum Opieki Paliatywnej – Hospicyjnej, Lublin.

Dosen, A. (1997). *Etiology, specific onset mechanisms of mood disorders among people with intellectual disablement and prelevance*. Referat wygłoszony na European Course on Mental Retardation, Nunspeet, The Netherlands.

Raporty z badań

Strelau, J., Oniszczenko, W., Zawadzki, B. (1994). *Genetyczne uwarunkowania i struktura temperamentu młodzieży i dorosłych*. (Raport KBN 1108.91.02). Warszawa: Uniwersytet Warszawski, Wydział Psychologii.

Wykaz literatury nie powinien zawierać informacji prywatnych, prac w przygotowaniu. Odwołanie się do takich źródeł może występować jedynie w tekście (bez przypisów dolnych i końcowych).

Do przesłanego wydruku tekstu i jego wersji elektronicznej należy dołączyć:

- 1) prośbę wraz z podpisem, w której autor zwraca się do redakcji o wydrukowanie pracy w czasopiśmie *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, zamieszcza informację o zatrudnieniu, podaje swój tytuł naukowy, ORCID, zajmowane stanowisko, adres, numer telefonu, adres e-mailowy;
- 2) pisemne oświadczenie, że praca nie była dotąd publikowana i nie została złożona w innej redakcji. Druk oświadczenia znajduje się na stronie www.cns.aps.edu.pl w zakładce *Informacje dla autorów*.

Zmiany i odstępstwa od podanych zasad należy uzgadniać z członkami Komitetu Redakcyjnego. Redakcja nie zwraca nadesłanych materiałów i zastrzega sobie prawo do dokonywania zmian w tekstach, bez ingerencji w treść merytoryczną.

Rzetelność naukowa

Autorzy są zobowiązani do ujawnienia wkładu poszczególnych autorów w powstanie publikacji (z podaniem ich afiliacji oraz kontrybucji, tj. informacji, kto jest autorem koncepcji, założeń, metod itp. wykorzystywanych przy publikacji) oraz źródła finansowania publikacji, wkładu instytucji naukowo-badawczych, stowarzyszeń i innych podmiotów (*financial disclosure*). Za nieujawnienie wyżej wymienionych danych odpowiedzialność ponoszą autorzy zgłaszający manuskrypt.

Wszelkie wykryte przejawy nierzetelności naukowej (*ghostwriting* – brak ujawnienia wkładu innych osób w powstawanie publikacji, *guest authorship* – sytuacje, gdy udział autora/współautora w powstanie publikacji jest znikomy lub nie miał miejsca) będą dokumentowane i nagłaśniane, włącznie z powiadomieniem odpowiednich podmiotów. Dotyczy to także łamania i naruszania zasad etyki, które obowiązują w nauce.

Recenzowanie

Artykuły recenzowane są poufnie i anonimowo („podwójna ślepa recenzja”) przez dwóch zewnętrznych ekspertów niepozostających w konflikcie interesów z autorem/autorami manuskryptu zgodnie z „Dobrymi praktykami w procedurach recenzyjnych w nauce” (2011) opracowanymi przez MNiSW.

Procedura recenzowania oraz etapy obiegu pracy zgłoszonej do opublikowania znajdują się na stronie: www.cns.aps.edu.pl w zakładce *Zasady recenzowania*.

Lista recenzentów publikowana jest w czasopiśmie raz w roku w numerze czwartym.

Materiały należy nadsyłać na adres: redakcjacns@aps.edu.pl

Redakcja czasopisma *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa