

Grażyna Mikołajczyk-Lerman*

DZIECIŃSTWO Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – PROBLEM REALIZACJI PRAW DZIECKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO W PRAKTYCE SPOŁECZNEJ

Abstrakt. Dzieciństwo z niepełnosprawnością z całą pewnością jest „starym” problemem, który powoduje określone konsekwencje społeczne, ale w obliczu upowszechniających się praw dziecka, w tym także niepełnosprawnego, pojawiają się nowe okoliczności i wyzwania.

Podejście oparte na prawach człowieka uwzględnia i akcentuje podmiotowość dziecka jako obywatela i przysługujące mu prawa w myśl nowoczesnej koncepcji dzieciństwa (Corsaro 1997; Jenks 2008; Prout, James 1997). Dzieci uzyskiwały w tym nowym podejściu pozycję aktywnych uczestników społecznego konstruowania dzieciństwa (Kwak, Mościskier 2002). Prawa dziecka są traktowane jako integralna część praw człowieka, przysługujących każdej istocie ludzkiej, także dzieciom niepełnosprawnym. Upowszechnianie się praw dziecka jako obywatela pozwala na wyeksponowanie trudnych doświadczeń najsłabszych fizycznie i/lub umysłowo dzieci i młodzieży (Callus, Farrugia 2016). Doświadczenia młodych niepełnosprawnych dają wiedzę na temat tego, co oni myślą o edukacji, służbie zdrowia i polityce społecznej. W większości są to negatywne doświadczenia, które potwierdzają wykluczenie dzieci i młodzieży niepełnosprawnej praktycznie we wszystkich dziedzinach życia, ale trzeba też podkreślić, iż grupa młodych niepełnosprawnych jest niejednorodna i ich doświadczenia nie zawsze są tylko negatywne (Davis 2004).

Prezentowany artykuł podejmuje tematykę sytuacji dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny, koncentrując się na specyficznych trudnościach, które stają się ich udziałem i w konsekwencji utrudniają, a czasem wręcz uniemożliwiają realizację praw im przynależnych.

Słowa kluczowe: dziecko niepełnosprawne, prawa dziecka, warunki życia i nauki.

1. Wprowadzenie

Z raportów UNICEF (2015) wynika, iż dzieci niepełnosprawne są jedną z najbardziej marginalizowanych i wykluczonych grup w społeczeństwie we współczesnym świecie. W obliczu codziennej dyskryminacji przejawiającej się w postaci negatywnych postaw, braku odpowiednich polityk i prawodawstwa, są one skutecznie pozbawione prawa do opieki zdrowotnej, edukacji, a nawet przetrwania.

* Katedra Socjologii Stosowanej i Pracy Socjalnej, Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny, Uniwersytet Łódzki, e-mail: gmlerman@uni.lodz.pl

Uzasadnione wydaje się analizowanie praw niepełnosprawnych dzieci w kontekście praw dzieci w ogóle, gdyż prawa przynależne dzieciom powinny być realizowane wobec wszystkich dzieci. Dla przykładu Konwencja Praw Dziecka (1989) reguluje prawa wszystkich dzieci, a artykuł 23 mówiący o prawach dzieci niepełnosprawnych ma tylko służyć pomocą w realizacji wszystkich innych praw w stosunku do dzieci z niepełnosprawnością.

Dnia 13 grudnia 2006 roku Rezolucją 61/106 A/RES/61/106 Zgromadzenie Ogólne ONZ przyjęło Konwencję o Prawach Osób Niepełnosprawnych, stanowiącą ukoronowanie kilkudziesięcioletniej polityki prointegracyjnej prowadzonej przez tę organizację. Jak wskazuje się bowiem w literaturze, przyczyną uchwalenia Konwencji była potrzeba swoistej kodyfikacji praw osób niepełnosprawnych, do tej pory zamieszczonych w rozmaitych aktach różnej rangi, i nadanie im prawnie wiążącego charakteru (Jankowska 2012: 37). Opracowanie Konwencji stanowiło również zasługę aktywnej działalności na arenie międzynarodowej społeczności osób niepełnosprawnych, w tym Międzynarodowej Grupy Niepełnosprawnych (International Disability Caucus). Na posiedzeniu Sejmu RP w dniu 7 grudnia 2012 roku przyjęto uchwałę w sprawie przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych, Uchwała ta przypieczętowała przyjęcie przez Polskę w zasadzie wszystkich najistotniejszych dokumentów chroniących prawa osób niepełnosprawnych, w tym Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych określającą wymagania w zakresie praw tej grupy osób i cele, do których należy dążyć na drodze wyrównywania ich szans w społeczeństwie¹.

Sytuacja prawna dzieci niepełnosprawnych została skonkretyzowana w art. 7 Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych, który stanowi, iż Państwa Strony są zobowiązane podejmować wszelkie niezbędne działania w celu zapewnienia pełnego korzystania przez niepełnosprawne dzieci ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności, na zasadzie równości z innymi dziećmi. We wszystkich podejmowanych działaniach dotyczących dzieci niepełnosprawnych należy przy tym przede wszystkim kierować się najlepszym interesem dziecka. W ustępie trzecim wskazanego artykułu podkreśla się konieczność zapewnienia niepełnosprawnym dzieciom prawa do swobodnego wyrażania poglądów we wszystkich sprawach ich dotyczących, przyjmując je z należytą uwagą, odpowiednio do wieku i dojrzałości dzieci, na zasadzie równości z innymi dziećmi oraz zapewnienia dzieciom pomocy w wykonywaniu tego prawa, odpowiednio do ich niepełnosprawności i wieku².

¹ Sejm uchwalił ustawę ratyfikacyjną 15 czerwca 2012 r. (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, nr 0, poz. 882). Uroczysta ratyfikacja konwencji przez Prezydenta RP odbyła się 6 września 2012 r. Zgodnie z art. 45 ust. 2 konwencji w stosunku do Rzeczypospolitej Polskiej weszła ona w życie dnia 25 października 2012 r. (Komunikat rządowy z dnia 25 września 2012 r., poz. 1170).

² Należy przy tym zaznaczyć, iż zawarte w art. 7 Konwencji prawo dzieci niepełnosprawnych do pełnego korzystania ze wszystkich praw człowieka na równi ze swymi pełnosprawnymi

W związku z tym należy przyznać, iż widoczny jest postęp w zakresie prawnych uregulowań dotyczących osób niepełnosprawnych w naszym kraju. Może to stanowić fundament polityki antidyskryminacyjnej i polityki społecznej odwołujących się do integralnie pojmowanych praw obywatelskich i ludzkich, jednakże sprawą o zasadniczym znaczeniu jest realizacja tych praw. Dlatego ważne jest ustalenie, jak prawa są realizowane w praktyce. Główną uwagę należy skoncentrować na szczególnej kategorii osób niepełnosprawnych – na dzieciach i nastolatkach. Dzieci i młodzież stanowią szczególnie segment w społeczeństwie, ponieważ dzieciństwo i adolescencja wyznaczają specyficzny etap w cyklu życia. W tym okresie dokonuje się rozwój człowieka w dziedzinie poznawczej, emocjonalnej i społecznej, który ma decydujący wpływ na dalsze życie jednostki. Dotyczy to także najmłodszych niepełnosprawnych członków społeczeństwa, którzy realizują swoje zadania rozwojowe w warunkach mniej korzystnych niż ich rówieśnicy. Kwestia realizacji praw dzieci niepełnosprawnych jest szczególnie ważna, ponieważ niepełnosprawność w dzieciństwie zagrażać może wykluczeniem społecznym z edukacji i grona rówieśniczego aktualnie, oraz z rynku pracy w dorosłym życiu, a więc także w przyszłości, szczególnie jeśli dziecko dorasta w niedostatku. W efekcie splotu tych niesprzyjających okoliczności (niepełnosprawności i biedy) istnieje duże prawdopodobieństwo, że niepełnosprawne dzieci staną się w przyszłości osobami uzależnionymi od pomocy społecznej. Żeby zapobiegać takiemu scenariuszowi, niezbędne jest diagnozowanie warunków życia i nauki dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin oraz budowanie strategii działań, aby w miarę możliwości przyczynić się do udoskonalania bądź też rekonstrukcji istniejących już rozwiązań wsparcia i pomocy dla tej zagrożonej wykluczeniem grupy społecznej. Warunki życia i nauki oraz relacje społeczne dzieci niepełnosprawnych stanowią zasadniczy przedmiot badań, empiryczną podstawę niniejszej publikacji.

2. Dzieciństwo z niepełnosprawnością – problem realizacji praw dziecka niepełnosprawnego w świetle wyników badań

Podstawę prezentowanych analiz stanowiło badanie naukowe przeprowadzone w ramach realizacji projektu naukowo-badawczego pt. „Problemy osób niepełnosprawnych w mieście: 1. Uczeń i student niepełnosprawny w systemie edukacji. 2. Formy i efektywność pomocy świadczonej osobom niepełnosprawnym lub ich opiekunom”, sfinansowanego ze środków Prezydenta Miasta Łodzi (2009–2010). W ramach tego projektu przeprowadzono 601 ankiet z rodzicami/opiekunami dzieci niepełnosprawnych w wieku szkolnym, uczęszczających do

rówieśnikami zostało wyrażone już w Preambule Konwencji, która w swym punkcie „r” powołuje się jednocześnie na zobowiązania przyjęte w tym zakresie przez Państwa Strony Konwencji ONZ o prawach dziecka.

łódzkich szkół masowych, integracyjnych i specjalnych; 282 ankiety z rodzicami dzieci pełnosprawnych, których dziecko uczy się w łódzkich szkołach/oddziałach integracyjnych oraz 2 wywiady fokusowe z matkami dzieci niepełnosprawnych i 2 wywiady fokusowe, w których uczestniczyły dzieci pełnosprawne i niepełnosprawne.

Na podstawie przeprowadzonych analiz polskiego ustawodawstwa (wraz ze wszystkimi dokumentami międzynarodowymi dotyczącymi standardów praw człowieka ratyfikowanymi przez Polskę) można stwierdzić, iż przepisy prawa polskiego spełniają wymogi dotyczące dostępu oraz ochrony praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny, zaś mechanizmy wykluczające i dyskryminujące pojawiają się w procesie realizacji tych praw w praktyce.

Głównym celem przeprowadzonych analiz było dostarczenie wiedzy niezbędnej dla lepszego zrozumienia sytuacji niepełnosprawności w dzieciństwie rozpatrywanej w świetle realizacji praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny w wymiarze rodzinnym, edukacyjnym i społecznym, a także wyodrębnienie czynników wykluczających i/lub integrujących dziecko niepełnosprawne w relacjach społecznych³.

Rozważania te wpisują się we współczesny dyskurs w społecznym podejściu do niepełnosprawności, gdzie zwraca się szczególną uwagę na kwestię obywatelstwa i realizacji praw osób niepełnosprawnych, w tym także dzieci.

Analiza warunków życia dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny okazała się szczególnie cenna poznawczo, gdyż dostarczyła dowodów na zróżnicowanie sytuacji w rodzinach z niepełnosprawnym dzieckiem przede wszystkim w zależności od statusu społeczno-ekonomicznego danej rodziny. Badania wykazały, że w biednej rodzinie choroba dziecka jest dla niej ogromnym obciążeniem finansowym i organizacyjnym, któremu rodzina często nie jest w stanie sprostać. Niepełnosprawne dzieci pochodzące z biednych rodzin mają nikłe szanse na zdobycie wykształcenia i zawodu, a w przyszłości odpowiedniej dla nich pracy.

Jednocześnie rozpatrywanie niepełnosprawności jako kwestii politycznej (Barnes, Mercer 2008; Oliver, Zarb 1997) ukazuje przede wszystkim ekonomiczną presję na zmniejszenie kosztów utrzymania przez społeczeństwo osób niepełnosprawnych i akcentuje ograniczanie transferów przysługujących świadczeń dla dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin bądź eliminowanie tych, które przysługiwały. Często następuje „spychanie” w biedę rodzin, które posiadają niepełnosprawne dziecko, spowodowane koniecznością rezygnacji z pracy zawodowej, głównie matek, które w zamian za to dostają niskie świadczenia, niewystarczające na pokrycie zwiększonych potrzeb wynikających z wychowywania dziecka niepełnosprawnego. Podejmowanie politycznych decyzji prowadzących do załagodzenia niepokojów społecznych następuje zwykle pod wpływem silnej presji osób

³ Szczegółowe wyniki analiz przedstawione zostały m.in. w publikacjach: Warzywoda-Kruszyńska, Mikołajczyk-Lerman 2011; Mikołajczyk-Lerman 2013 oraz licznych artykułach.

zainteresowanych (rodzice dzieci niepełnosprawnych wielokrotnie domagali się uznania 24-godzinnej opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny za pracę i podwyższenia świadczenia pielęgnacyjnego do najniższej płacy krajowej).

Tak więc głównym problemem rodzin wychowujących dzieci z problemami zdrowotnymi są trudności finansowe i problemy związane z realizacją prawa do wsparcia finansowego, zdecydowanie źle ocenianego. Badania dokumentują, że niepełnosprawne dziecko jest niedoinwestowane i często żyje w biedzie, co zwykle oznacza trudne warunki życia finansowe i mieszkaniowe rodziny. Taka sytuacja powoduje zagrożenie ubóstwem i pomniejszeniem szans życiowych aktualnie i w przyszłości. W takich warunkach trudno realizować w odpowiedni sposób prawo dziecka do godziwych warunków życia.

Pomimo dużej różnorodności form pomocy oferowanych przez opiekę społeczną, ich skuteczność w przeciwdziałaniu problemom rodzin jest ograniczona ze względu na zbyt niskie kwoty świadczeń, zbyt długi czas oczekiwania na przyśługujące usługi lub dofinansowania, brak powszechnie dostępnych informacji na temat możliwych form wsparcia przy jednocześnie znacznej zawłości systemu wspierania, a także nadmierną biurokratyzację pomocy społecznej oraz konieczność cyklicznego składania tych samych dokumentów (nawet w przypadku osób, których stan zdrowia nie rokuje poprawy), o czym świadczą przykładowe wypowiedzi rodziców dzieci niepełnosprawnych: „Moim zdaniem irytujące jest stawianie na komisjach lekarskich co rok, ponieważ wada mojego dziecka nie przestanie istnieć po 12 miesiącach, tylko jest cały czas” (195/2)⁴.

W zakresie realizacji prawa do zdrowia i rehabilitacji pojawiające się problemy związane są przede wszystkim z trudnym dostępem do specjalistów, brakiem systematycznych zabiegów i opłatami za usługi rehabilitacyjne.

Przyjmując, iż dostęp do edukacji stanowi ważne narzędzie integracji bądź wykluczenia, to za istotne należy uznać to, jak w praktyce realizowane są prawa dziecka niepełnosprawnego do edukacji.

Analiza sytuacji edukacyjnej i relacji rówieśniczych dziecka niepełnosprawnego wykazała, że dzieci niepełnosprawne uzyskały dostęp do edukacji i znajduje to aprobatę zarówno wśród ich pełnosprawnych rówieśników, jak i dorosłych członków społeczeństwa. Wypowiedzi rodziców dzieci pełnosprawnych wskazują, że bez względu na deklarowane motywy upowszechnia się akceptacja integracyjnych form nauczania dzieci pełno- i niepełnosprawnych, co stwarza tym samym możliwość zwiększenia ich relacji osobistych, najpierw w szkole, a później być może poza nią. Przyjmując, iż za zintegrowanych społecznie uznaje się tych niepełnosprawnych, którzy posiadają szeroki krąg znajomych i przyjaciół wśród osób sprawnych, to niewątpliwie „współistnienie” na terenie szkoły powinno zmierzać ku szerszej rozumianej integracji społecznej (Szumski 2006: 144).

⁴ Wszystkie cytaty w tekście pochodzące z badań zostały oznaczone numerem ankiety/wywiadu.

Natomiast wiedza uzyskana od głównych aktorów mających wpływ na doświadczenie niepełnosprawności w dzieciństwie, czyli rodziców dzieci niepełnosprawnych oraz rodziców dzieci pełnosprawnych, a także dzieci pełnosprawnych mających niepełnosprawnych kolegów szkolnych, pozwoliła na wykazanie i potwierdzenie, że dziecko niepełnosprawne jest ciągle odizolowane od rówieśników, osamotnione i wykluczone z pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. Dzieci pełnosprawne nie utrzymują kontaktów ze swoimi niepełnosprawnymi rówieśnikami poza szkołą, poza zajęciami lekcyjnymi. Wyjątek stanowią sytuacje, gdy rodzice pełnosprawnych i niepełnosprawnych dzieci są znajomymi i spotykają się w celach towarzyskich. W pozostałych przypadkach integracja pełno- i niepełnosprawnych rówieśników ogranicza się tylko do ich powierzchownych relacji na terenie szkoły.

Jeżeli chodzi o realizację prawa do edukacji, to niepełnosprawne dziecko można scharakteryzować jako osamotnione (z osłabionymi lub brakiem relacji rówieśniczych) i niepewne swojej przyszłości, gdyż brakuje miejsc w placówkach integracyjnych na każdym szczeblu edukacyjnym, ograniczone są także możliwości kształcenia zawodowego, co pociąga za sobą brak szans na godziwe życie w przyszłości. Wśród najważniejszych problemów i trudności w szkole wymieniane są najczęściej problemy związane ze stanem zdrowia dziecka, problemy z nauką, relacje z nauczycielami i relacje, a właściwie głównie ich brak, z pełnosprawnymi rówieśnikami. Dodatkowo działania dyskryminujące towarzyszące realizacji roli ucznia przez niepełnosprawne dziecko to przede wszystkim brak w szkołach osób o przygotowaniu medycznym, które mogłyby sprawować opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym. Wykorzystywanie przez szkoły nauczania indywidualnego zamiast organizowania oddziałów integracyjnych „wyłącza dzieci niepełnosprawne ze społeczności klasowej” i z aktywności pozaszkolnych klasy (wycieczek, zielonych szkół), ponieważ nauczyciele obawiają się odpowiedzialności za dziecko z problemami zdrowotnymi.

Dodatkowym obciążeniem jest fakt, że rodzina dziecka niepełnosprawnego jest bardzo często bezradna wobec barier i ograniczeń, które stawia się jej w systemie edukacyjno-pomocowym i zdana tylko na siebie w podejmowaniu trudnych, często wymagających specjalistycznego przygotowania, decyzji dotyczących zdrowia i edukacji niepełnosprawnego dziecka (np. wyboru czy zmiany szkoły).

Prezentacja możliwości integracji badanych dzieci niepełnosprawnych z głównym nurtem życia społecznego poprzez pryzmat ich aktualnych relacji z pełnosprawnymi rówieśnikami wskazuje na to, że te relacje nie zawsze są zadowalające. Stąd też proces włączenia dzieci niepełnosprawnych w główny nurt jest częściowy. Zdecydowanie lepiej oceniane są relacje na terenie szkoły. Natomiast poza szkołą tak naprawdę dziecko z niepełnosprawnością nie uczestniczy w życiu swoich zdrowych rówieśników. To może być asumptem do rozważań na temat możliwości „oswajania” zdrowych, normalnych ludzi z tymi, którzy nie są w pełni sprawni.

Generalnie można stwierdzić, iż potwierdza się teza o ukształtowaniu się wśród dzieci poglądu o niepełnej wartości osób z niepełnosprawnościami. Te skutki utraty wartości przy pokonywaniu trudności w zaspokajaniu podstawowych potrzeb społecznych odgrywają ważną rolę w życiu niepełnosprawnych, a w przypadku dzieci na ogół mają także znaczenie wtórne dla ich funkcjonowania w przyszłości. Dzieci niepełnosprawne mogą doświadczać bardziej dotkliwie i w większym stopniu internalizować presję społeczną związaną z ich niepełnosprawnością i bardzo wcześnie przyzwyczajają się do niższych oczekiwań albo „nienormalnego” stylu życia, co niewątpliwie kształtuje ich postawy w przyszłości.

Reasumując, doświadczenie niepełnosprawności w dzieciństwie jest przede wszystkim uzależnione od dorastania dziecka w biednym gospodarstwie domowym, a bierność zawodowa, wynikająca głównie z przyczyn związanych z niepełnosprawnością dziecka, wiąże się z trudnościami finansowymi i ograniczeniami w zapewnieniu dziecku odpowiednich warunków życia. Zależy także od normy intelektualnej u dziecka, tu w zdecydowanie gorszej sytuacji pod każdym względem są osoby niepełnosprawne intelektualnie.

Przedstawione wybrane problemy rodzin wychowujących dziecko/dzieci niepełnosprawne są jedynie ilustracją tych kłopotów i problemów życia codziennego, z którymi spotykają się te rodziny. Główne zastrzeżenia rodziców dotyczą dyskryminacji rodzin dzieci niepełnosprawnych pod postacią nikłego zabezpieczenia finansowego, trudnej sytuacji zawodowej rodziców/opiekunów, utrudnień i wymagań formalnych w załatwianiu pomocy, utrudnień w placówkach ochrony zdrowia, trudności w dostępie do szkół i kłopotów w systemie szkolnictwa oraz ograniczonego dostępu do informacji dla rodziców, opiekunów i osób niepełnosprawnych o możliwości korzystania z pomocy, braku wiedzy o lokalizacji i rodzajach fundacji i instytucji udzielających pomocy.

Zdaniem większości rodziców, aby zapewnić dziecku niepełnosprawnemu godziwe warunki życia: „[...] rodzic dziecka niepełnosprawnego powinien mieć zapewnioną pensję w wysokości około średniej krajowej, ponieważ zajmowanie się dzieckiem niepełnosprawnym jest to praca całodobowa, która tak jak w moim przypadku wymaga znajomości z wielu dziedzin: medycyny – pomaganiu dziecku przy podawaniu leków, obserwowanie zachowań zdrowotnych przy jakiegokolwiek chorobie; pielęgniarstwa – cewnikowanie, przewijanie, dbanie o higienę ciała, żeby nie było odleżyn; rehabilitacji – codzienna rehabilitacja dziecka; managera – załatwianie wszystkich formalności odnośnie środków z PFRON, MOPS – refundacje itp.; psychologii i psychiatrii – uswanie wszelkich niedogodności życia dziecka, wzmacnianie, tłumaczenie itp. Poza tym odpowiednia pensja zapewniłaby rodzicowi komfort psychiczny bezpieczeństwa bytu dla siebie i dziecka, a nie jak teraz, że zostawiłam córkę na łaskę innych osób, by mieć 500 złotych więcej, pracując jako kasjer, a nie być w domu i opiekować się dzieckiem” (558).

Szczególna wydaje się być sytuacja dzieci z niepełnosprawnościami wychowujących się w rodzinach zastępczych. Analiza poniższego przypadku ukazuje

problemy, które powodują daleko idące konsekwencje dla dziecka oraz rodziców/opiekunów.

Szesnastoletni Marek ma orzeczoną znaczny stopień niepełnosprawności, jest poniżej normy intelektualnej, ma niepełnosprawność ruchową i jeździ na wózku inwalidzkim. Jego biologiczni rodzice porzucili go po urodzeniu. Do pierwszego roku życia był wychowywany przez babcię, potem został zabrany do domu dziecka. Chłopiec przebywa w rodzinie zastępczej od dziewiątego roku życia, a rodzice biologiczni nie kontaktują się z synem.

Przez całą dotychczasową edukację uczęszczał do szkoły specjalnej, dwukrotnie miał przedłużane etapy edukacyjne. Aktualnie jest uczniem II klasy gimnazjum szkoły specjalnej w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym z internatem. Marek korzysta z transportu dla niepełnosprawnych. Największą trudność sprawia mu nauka, przyswajanie materiału, oceny. Marek bierze udział w zajęciach logopedycznych, pedagogicznych oraz socjoterapeutycznych nieodpłatnie na terenie szkoły, zaś poza szkołą uczestniczy w takich zajęciach odpłatnie. W domu matka zastępcza sama prowadzi zalecone zajęcia rehabilitacyjne, Marek będzie kontynuował naukę po zakończeniu obecnej szkoły w szkole przysposabiającej do zawodu, która znajduje się w tym samym zespole szkół. Według matki zastępczej, aby zwiększyć szanse edukacyjne Marka, powinno się przede wszystkim dostosować godziny transportu do godzin jego lekcji, pozwolić mu wykazywać się umiejętnościami w szkole oraz dostosować program do jego rozwoju. Zdaniem matki: „Obecnie zamiast rehabilitacji, logopedii, integracji sensorycznej, nauki ubierania, jedzenia itp., ma „bezsensowne” dla niego przedmioty, np. szycia itp.” (161/6).

Najwięcej czasu na opiekę nad dzieckiem poświęca matka zastępcza, ale czasami pilnują go dziadkowie. Z powodu niepełnosprawności dziecka między matką a jej rodzicami dochodzi do konfliktów. Dotyczą one najczęściej sposobu wychowania niepełnosprawnego dziecka. Zdaniem matki Marka, jej mąż odszedł i nie mieszka z nimi właśnie z powodu przysposobienia Marka. W domu chłopiec dzieli pokój z matką, ale pomieszczenie jest przedzielone żaluzjami. Mieszkanie nie jest przystosowane do potrzeb niepełnosprawnego dziecka, ponieważ brakuje podjazdu na klatkę schodową. Marek ma do dyspozycji komputer z dostępem do Internetu. Zapytana o najważniejsze problemy w jej gospodarstwie domowym, kobieta wymienia: złe warunki mieszkaniowe, brak pieniędzy na poważne wydatki, a czasami nawet na codzienne zakupy. Marek używa pampersów, co też generuje koszty. W związku z niepełnosprawnością syna matka otrzymuje pomoc z PFRON, z organizacji pozarządowej oraz ze stowarzyszenia wiernych przy kościele katolickim. Matka uważa, że wsparcie dla rodzin wychowujących niepełnosprawne dziecko jest niewystarczające, ponieważ po urodzeniu, czy przyjęciu dziecka zostaje się samemu. „Są tylko wymagania. Nie ma możliwości podjęcia pracy zawodowej po ukończeniu przez dziecko szkoły. Nie chcę jałmużny, świadczenia pielęgnacyjnego. Chcę pracować i mieć możliwość zapewnienia opieki dziecku w godzinach mojej pracy, bo opiekunka jest zbyt droga” (161/6).

Zdaniem opiekunki Marka, największy problem dla dziecka i rodzica zastępczego rozpoczyna się przy wchodzeniu dziecka w dorosłość: „Po ukończeniu 18 lat MOPS, który opiekuję się nami jako rodziną zastępczą, powie nam „żegnajcie”, bez żadnej pomocy. Pozostaną tylko z jego rentą i moją pensją. Będę musiała zrezygnować z prywatnych rehabilitacji. Za 5 lat, po skończeniu szkoły prawdopodobnie nie znajdzie się dzienny oddział dla Marka, uniemożliwi mi to pracę zawodową i wpadnę w skrajną biedę. Nie będzie mnie stać na opiekunki. Być może będę zmuszona oddać go do DPS, a to będzie największą tragedią moją i jego. Wtedy szanowne państwo zapłaci 3 tys. miesięcznie za jego pobyt, a on będzie leżał. Umieram ze strachu o przyszłość swojego dziecka” (161/6).

Jej zdaniem, problemem jest brak możliwości dalszego rozwoju po zakończeniu edukacji dla tych, którzy nie są w stanie podjąć pracy lub uczestniczyć w warsztatach terapii zajęciowej. „Osoby te zostają w domach, uniemożliwiając rodzicom i opiekunom pracę zawodową. Należy stworzyć dzienne ośrodki lub świetlice umożliwiające pracę rodzicom” (161/6).

Opisana powyżej sytuacja jest jedną z wielu, która pokazuje, jak zróżnicowane są oblicza dzieciństwa i młodości osób z niepełnosprawnością, a co za tym idzie, jak bardzo wskazane jest indywidualizowanie pomocy w takich przypadkach.

W świetle prezentowanych badań najistotniejsze wydaje się to, że doświadczenie biedy i samotności w okresie dzieciństwa i dorastania, szczególnie w przypadku dzieci niepełnosprawnych, może przynieść w przyszłości ich funkcjonowanie na marginesie życia społecznego, przyczyniając się do dyskryminacji, do utrwalania systemu nierówności społecznych, a często dziedziczenia statusu osoby biednej i dodatkowo niepełnosprawnej.

3. Zakończenie

Dzieci, które urodziły się niepełnosprawne lub nabyły niepełnosprawność w dzieciństwie, z całą pewnością mają różne potrzeby w zależności od rodzaju niepełnosprawności, indywidualnych zdolności oraz sytuacji rodziny, w której się wychowują. Czynnikiem łączącym ich doświadczenia są niewątpliwie ograniczenia uniemożliwiające im skuteczny udział w życiu społeczności. Ze względu na zróżnicowaną sytuację rodzin wychowujących niepełnosprawne dzieci trudno jest opracować jeden model wsparcia i pomocy, adekwatny dla wszystkich i tym samym sprostać wszechstronnym potrzebom tej dyskryminowanej na wielu płaszczyznach grupy.

Ogólnie rzecz biorąc, badani rodzice/opiekunowie twierdzą, iż dziecko niepełnosprawne w Polsce ma dostęp do realizacji większości praw społecznych, choć niewątpliwie w przypadku różnych praw ocena dostępu do nich jest zróżnicowana. Najgorzej oceniane jest wsparcie finansowe, gdyż trzy czwarte badanych prezentuje pogląd, że dzieci niepełnosprawne nie mają wystarczającego wsparcia

finansowego. Częściej niż co drugi badany wskazuje, że dziecko niepełnosprawne nie jest traktowane tak samo jak dziecko zdrowe. Niepełnosprawność dziecka może zatem pogłębiać istniejące nierówności o charakterze społeczno-ekonomicznym.

Z przeprowadzonych analiz ewidentnie wynika, że ustanowienie prawa samo przez się nie rozwiązuje wszystkich problemów dzieci niepełnosprawnych. Stąd jawi się konieczność tworzenia właściwych warunków dla realizacji tych praw przez globalną i lokalną politykę społeczną państwa i organów samorządowych (Sowa 2006: 224).

Ustalenia uzyskane z przeprowadzonych badań pozwoliły na wskazanie czynników sprzyjających dyskryminacji i ograniczeniu ze względu na posiadaną niepełnosprawność. Można do nich zaliczyć przede wszystkim dezaktywizację zawodową rodzica „z konieczności” i niewystarczające wsparcie społeczne oraz ograniczenie dostępu do informacji o możliwościach korzystania z pomocy, trudności w załatwianiu formalności oraz otrzymaniu wsparcia i pomocy w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym. Te utrudnienia zwykle skazują dziecko niepełnosprawne i jego rodzinę na życie poniżej podstawowych standardów. Możliwości systematycznego leczenia i rehabilitacji są często uzależnione od zasobów materialnych rodzin, zaś ich brak powoduje automatycznie ograniczenie możliwości rozwoju dziecka i zmniejszenie jego szans na osiągnięcie samodzielności w przyszłości. Ograniczony dostęp do specjalistów i realizacji usług rehabilitacyjnych szczególnie dotyczy starszych, głębiej upośledzonych dzieci żyjących w biednych gospodarstwach domowych. Specyfika niepełnosprawności u dziecka (szczególnie upośledzenie umysłowe) wyklucza je często z dostępu do placówek oświatowych i ogranicza relacje społeczne, a także w większym stopniu zakłóca funkcjonowanie rodziny.

Referowane badania poszerzyły wiedzę dotyczącą tego, w jakim zakresie niepełnosprawne dzieci stanowią kategorię wykluczonych, z jakich obszarów są wykluczone i w jakich sferach życia są społecznie marginalizowane. Z badań wynika, że niepełnosprawne dzieci i ich rodziny doświadczają wielowymiarowego, skumulowanego wykluczenia na płaszczyźnie rodzinnej, edukacyjnej i społecznej. Matki dzieci niepełnosprawnych są wykluczane z rynku z pracy, a to powoduje dalsze ograniczenia w zakresie konsumpcji, kultury, oświaty, zdrowia i rehabilitacji. Doświadczanie wielowymiarowego wykluczenia z powodu biedy i niepełnosprawności w dzieciństwie skutkuje utrwalaniem tego niekorzystnego stanu także w dorosłym życiu osoby niepełnosprawnej.

Reasumując, należy podkreślić, iż konieczna wydaje się systematyczna realizacja zintegrowanego systemu oddziaływań podejmowanych wobec zbiorowości dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością oraz ich rodzin, który przede wszystkim powinien zakładać współpracę, począwszy od decyzji władz lokalnych poprzez pomoc społeczną, szkołę, środowisko lokalne, służbę zdrowia, aż po organizacje pozarządowe. Taka kooperacja może przyczynić się do bardziej intensywnego

i skutecznego wspierania tej zbiorowości przez instytucje edukacyjne i pomocowe, które powinny dążyć do umożliwienia życia dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin w warunkach odpowiadających godności człowieka i w odpowiedni sposób przygotować je do życiowego usamodzielnienia oraz integracji ze środowiskiem, tym samym ograniczając działania dyskryminacyjne w stosunku do nich.

Zbudowanie oraz sukcesywne wdrażanie odpowiedniego i adekwatnego do potrzeb systemu działań jest niezbędne, gdyż pomoc nie może opierać się tylko na dobrej woli i zaangażowaniu nauczycieli, urzędników czy pracowników pomocy społecznej. Należy uczynić wszystko, aby niepełnosprawne dzieci nie stały się w przyszłości dyskryminowanymi dorosłymi, uzależnionymi od pomocy społecznej. Szczególną rolę do odegrania w tym względzie mają władze lokalne, które powinny inicjować i realizować taką pomoc na wszystkich możliwych szczeblach, także w zakresie współpracy z organizacjami pozarządowymi. Poprawa zakresu i jakości sieci społecznych, w tym rodzinnych, sąsiedzkich, przyjacielskich (znajomi) oraz lokalnych i regionalnych mogłaby w dużej mierze przyczynić się do tego, aby niepełnosprawne dzieci zyskały jak najwyższy stopień zintegrowania ze społeczeństwem.

Nie ulega kwestii, iż widoczny jest postęp w zakresie prawnych uregulowań dotyczących między innymi edukacji osób niepełnosprawnych. Nie można jednak twierdzić, że prawo w pełni umożliwia osobom niepełnosprawnym korzystanie ze swoich zdolności i doświadczenia w życiu zbiorowym. Odpowiednie wspomaganie dziecka niepełnosprawnego może przyczynić się do jego większego usamodzielnienia się w dorosłym życiu. Wiele jest jeszcze do zrobienia, zarówno w sferze wsparcia materialnego, edukacyjnego, jak również, a może przede wszystkim w zakresie zmiany świadomości i postaw sprawnej części społeczeństwa wobec „innych”, co może przyczynić się do eliminacji zachowań dyskryminacyjnych.

Dzieciństwo z niepełnosprawnością z całą pewnością stanowi odwieczny problem, który powoduje określone konsekwencje społeczne, ale w obliczu silnie eksponowanych i upowszechniających się praw dziecka, w tym też dziecka niepełnosprawnego, pojawiają się nowe wyzwania, które koncentrują się na podmiotowym podejściu do dziecka jako obywatela i wymagają określonych, a zarazem skutecznych działań.

Bibliografia

- Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo Sie! s.c., Warszawa
- Callus A.-M., Farrugia R. (2016), *The Disabled Child's Participation Rights*, Taylor & Francis Ltd, United Kingdom
- Corsaro W. (2005), *The sociology of childhood*, Sage Publications, Thousand Oaks, London, New Delhi
- Davis J. M. (2004), *Disability and childhood: deconstructing the stereotypes*, [w:] J. Swain, S. French, C. Barnes, C. Thomas (eds.), *Disabling barriers – enabling environments*, Sage Publications, London, s. 142–148

- Jankowska M. (2012), *Prawa osób niepełnosprawnych w międzynarodowych aktach prawnych*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr 2, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Warszawa, www.pfron.org.pl/download/5/78/03_Maria_Jankowska.pdf [dostęp 5.12.2012]
- Jenks Ch. (2008), *Socjologiczne konstrukty dzieciństwa*, [w:] M. J. Kehily (red.), *Wprowadzenie do badań nad dzieciństwem*, Wydawnictwo WAM, Kraków, s. 111–133
- Konwencja o Prawach Dziecka* (1989), ONZ, Dz. U. z 23 grudnia 1991 r., Nr 120, poz. 526
- Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych* (2006), Zgromadzenie Ogólne ONZ, Rezolucja 61/106 A/RES/61/106, http://www.unicef.org/pl/dokumenty/Konwencja_Praw_Osob_Niepelnosprawnych.pdf [dostęp 16.07.2013]
- Kwak A., Mościskier A. (2002), *Rzeczywistość praw dziecka w rodzinie*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa
- Mikołajczyk-Lerman G. (2013), *Między wykluczeniem a integracją – realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Analiza socjologiczna*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź
- Oliver M., Zarb G. (1997), *The Politics of Disability: a new approach*, [w:] L. Barton, M. Oliver (eds.), *Disability Studies: Past Present and Future*, The Disability Press, Leeds, s. 195–216
- Prout A., James A. (1997), *A New Paradigm for the Sociology of Childhood? Provenance, Promise and Problems*, [w:] A. James, A. Prout (eds.), *Constructing and Reconstructing Childhood: Contemporary Issues in the Sociological Study of Childhood*, RoutledgeFalmer, New York, s. 7–33
- Sowa J. (2006), *Prawne podstawy procesu rehabilitacji edukacyjnej*, [w:] I. Marczykowska, E. Markowska-Gos, A. Solak, W. Walc (red.), *Prawa dziecka. Wybrane aspekty*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów, s. 223–244
- Szumski G. (2006), *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych. Sens i granice zmiany edukacyjnej*, Wydawnictwo Naukowe PWN SA, Warszawa
- UNICEF (2015), *A post-2015 world fit for children*, https://www.unicef.org/disabilities/files/Disabilities_2pager_indicators_SDGs.pdf [dostęp 30.05.2017]
- Warzywoda-Kruszyńska W., Mikołajczyk-Lerman G. (red.) (2011), *Uczeń i student niepełnosprawny – warunki życia i nauki*, Wydawnictwo Biblioteka, Łódź

Grażyna Mikołajczyk-Lerman

CHILDHOOD WITH DISABILITY – THE PROBLEM OF REALIZING THE RIGHTS OF THE DISABLED CHILD IN SOCIAL PRACTICE

Summary. Childhood with disabilities is certainly an “old” problem that causes specific social consequences, but in the face of the growing rights of the child, including the disabled, new challenges emerge.

A human rights-based approach takes into account and accentuates the child’s identity as a citizen and his rights as a modern concept of childhood (Corsaro, Jenks 2008; Prout, James 1997). Children in this new approach have become active participants in the social construction of childhood (Kwak, Mościskier 2002). The rights of the child are treated as an integral part of the human rights of every human being, including children with disabilities. Dissemination of the rights of the child as a citizen makes it possible to expose difficult experiences of physically and / or mentally handicapped children and young people. The experiences of young people with disabilities

provide insights into what they think about education, health care and social policy. Most of these are negative experiences that confirm the exclusion of children and young people with disabilities practically from all walks of life, but it must also be stressed that the group of young people with disabilities is heterogeneous and their experiences are not always only negative (Davis 2004).

This article deals with the situation of a child with a disability and his or her family, focusing on the specific difficulties that become involved and consequently hinder, and sometimes even prevent, the realization of their rights.

Keywords: disabled child, children's rights, living and learning conditions.