

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Społeczeństwo i kultura
a niepełnosprawność

Nr 19

Gdańsk 2015

Komitet Naukowy

doc. dr hab. Jarosław Balvin (Uniwersytet w Zlině),
prof. dr Ursula Horsch (Uniwersytet w Heidelbergu),
prof. dr hab. Iwona Chrzanowska (UAM, Poznań),
prof. dr hab. Svetlana Konyushenko (Uniwersytet im. E. Kanta, Kaliningrad),
doc. PhDr. Jaroslav Veteška (University in Ústí nad Labem),
dr hab. Teresa Żółkowska (prof. USz., Szczecin)

Komitet Redakcyjny

Amadeusz Krause (red. nacz.), *Dorota Krzezińska* (z-ca. red. nacz.)
Joanna Belzyt, *Sławomira Sadowska*, *Karolina Tersa* (sekretarz redakcji)

Czasopismo recenzowane

(tryb recenzowania i informacje dla autorów
na stronie www.niepelnosprawnosc.ug.edu.pl)

Redaktor naukowy tomu

Jolanta Rzeźnicka-Krupa

Korekta techniczna,

skład i łamanie

Urszula Jędrzycka

Publikacja dofinansowana ze środków
Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

Wersja drukowana jest wersją pierwotną
czasopisma „Niepełnosprawność”

ISSN 2080-9476

Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego

ul. Armii Krajowej 119/121, 81-824 Sopot

tel./fax 58 523 11 37, tel. 725 991 206

e-mail: wydawnictwo@ug.gda.pl

www.wyd.ug.edu.pl

Księgarnia internetowa: www.kiw.ug.edu.pl

Spis treści

Contents

Od Redakcji	7
<i>Editor's Note</i>	

Studia i rozprawy *Studies and dissertations*

Adam Mikrut	
O społecznym modelu niepełnosprawności (?)	13
<i>About the social concept of disability o (?)</i>	
Franciszek Wojciechowski, Magdalena Śmigost	
Uczestnictwo społeczne osób z niepełnosprawnościami – bariery i oczekiwania	25
<i>Social participation of persons with disabilities – barriers and expectations</i>	
Marcin Wlazło	
„We własnym imieniu...” – autonomia i samorzecznictwo osób niepełnosprawnych wobec wyzwań kultury (neo)liberalnej	43
<i>„In my own name” – autonomy and self-advocacy of the people with disability facing challenges of the (neo)liberal culture</i>	

Artykuły przeglądowe *Review articles*

Agnieszka Buczek	
Wybrane determinanty postaw społecznych wobec osób niepełnosprawnych	57
<i>Selected determinants of social attitudes towards people with disabilities</i>	
Anna Bernacka	
Seksualność, małżeństwo, rodzicielstwo i rodzina osób z niepełno- sprawnością intelektualną – przegląd piśmiennictwa	66
<i>Sexuality, marriage, parenthood and family of people with intellectual disabilities – review of the literature</i>	

Doniesienia z badań *Research reports*

Hanna Żuraw	
Codzienność życia z niepełnosprawnością w perspektywie wariantu mieszkalnictwa	79
<i>Everyday life of people with disability in the perspective of protected housing</i>	

Iwona Myśliwcyk, Marta Śliwa

- Stosunek nauczycieli do nauczania i wychowania dzieci
w ogólnodostępnych placówkach wileńskich – kontekst kulturowy 92
*The attitude of teachers towards the education process of pupils with disabilities
in the mainstreaming public institutions in Vilnius – the cultural context*

Agnieszka-Ochman

- Studenci pedagogiki specjalnej jako animatorzy uczestnictwa
w kulturze osób z niepełnosprawnością 104
*Students of the Special Needs Education as Animators of Participation
in Culture of People with Disabilities*

Małgorzata Obara-Gołębiowska

- Wizerunek ciała w otyłości: wpływ oddziaływań interdyscyplinarnych
w zakresie zmiany stylu życia na samoocenę atrakcyjności otyłych kobiet. 116
*Body image in obesity: Analysis of impact of interdisciplinary intervention
in life style change on obese women self-attractivity assessment*

Marta Mikołajczyk

- Indywidualne programy wychodzenia z bezdomności
– korzyści i ograniczenia 127
Individual programmes of overcoming homelessness – advantages and limits

Z praktyki pedagogicznej*Practice of education***Elżbieta Minczakiewicz**

- Program „The Gateway Award Polska” w rozwijaniu aktywności
i zainteresowań sztuką oraz przełamywaniu barier społecznych
u osób z niepełnosprawnością 143
*„The Gateway Award Polska” Program in art activities and interests developing
and breaking the social barriers in functioning of people with disabilities*

Andżelika Retmańczyk

- (NIE)skuteczność subsydiarności służb społecznych w służbie osobom
z niepełnosprawnością 157
*(IN)effectiveness of the subsidiarity of social welfare in the service of people
with disabilities*

Milena Wawrzyniak-Kostrowicka

- Niepełnosprawność dzieci romskich – postawy rodziców oraz
funkcjonowanie społeczne dzieci. Poradnictwo wykluczonych 181
*The disability of Roma children – parents' attitudes and social functioning
of children. Counselling of the excluded*

Z badań studenckich*Students' research***Agnieszka Szałajewska**

- Konstruowanie własnej tożsamości w narracjach Dorosłych Dzieci
Alkoholików w świetle teorii Anthony Giddensa 193
*Self-identity constructing in the narrations of Adult Children of Acoholics
in the context of Anthony Giddens theory*

Od Redakcji

Editor's Note

Drodzy Czytelnicy, oddajemy do Waszych rąk kolejny, dziewiętnasty, numer naszego czasopisma, którego problematyka osnuta jest wokół kwestii związanych z szeroko rozumianą kulturą i życiem społecznym w kontekście zjawiska niepełnosprawności, czy też – mówiąc innymi słowy i w odmiennej kolejności – zjawiska niepełnosprawności w perspektywie życia społecznego, kształtowanego w ramach szeroko pojętej kultury. Kultura jest kategorią wieloznaczną i pojemną, należy do grona tych pojęć, z którymi stykamy się i których używamy bezustannie, ale które jednocześnie trudno jest jednoznacznie określić i zdefiniować. W myśl wywodzących się z XIX wieku ujęć antropologicznych, kultura może być rozumiana jako pewien całościowy, wyodrębniony sposób życia, związany z wytwarzaniem i stosowaniem różnego rodzaju symboli. Taka perspektywa akcentuje przede wszystkim charakter i rodzaj przeżywanego w ramach kultury doświadczenia oraz proces aktywnego konstruowania i włączania w jej sferę znaczeń potocznych, osobistych. Znany badacz, jeden z pionierów studiów kulturowych w Wielkiej Brytanii, Raymond Williams, twierdził, iż kultura skupia się na codziennych znaczeniach, wartościach, normach oraz dobrach, zasobach materialnych i symbolicznych.

We współczesnym świecie kultura stała się ważną kategorią teoretyczną i faktyczną, powszechnie wykorzystywaną w odniesieniu do sieci powiązań i relacji między ludźmi. Można powiedzieć, że kultura jest wytwarzana w procesach interakcji, wymiany znaczeń i symboli, ich wytwarzania i przekazywania. Stanowi część świata społecznego, a więc jest poddawana oddziaływaniu wszystkich sił funkcjonujących w różnych polach tegoż świata i otaczającej nas rzeczywistości. Staje się również obszarem, w którym ścierają się ze sobą różne wersje dotyczące rzeczywistości oraz miejsc i ról jakie pełnią w niej różne grupy społeczne.

Zdaniem innego badacza kultury, Richarda Benetta, pojęcie to dotyczy nie tylko świadomości i określonych sposobów prezentacji, ale także rozmaitych praktyk instytucjonalnych, działań administracyjnych oraz sposobów organizacji przestrzeni, czyli po prostu – organizacji świata społecznego. Kultura funkcjonuje też jako element pewnych technik kulturowych, które porządkują i kształtują życie społeczne oraz zachowanie ludzi. Techniki te stanowią część całej złożonej „maszyny” struktur instytucjonalnych i organizacyjnych, wytwarzających kon-

kretnie relacje wiedzy (znaczeń i wartości), będącej zarazem, zgodnie z koncepcjami M. Foucaulta, władzą kształtowania realnych praktyk i funkcjonujących w ich ramach ludzi.

W centrum znaczeń kształtujących współcześnie pojęcie kultury, poza tradycją i reprodukcją wartości, wpisana jest także kategoria zmiany, transformacji społecznych granic i schematów, dlatego też wielu współczesnych badaczy i teoretyków postrzega kulturę w terminach modyfikowania granic wiązanych między innymi z mieszaniem elementów pochodzących z różnych światów, różnych kulturowych porządków, np. kultury wysokiej i niskiej, kultury elit i mas, kultury normatywnej i nienormatywnej, kultury „dobrej i złej”, „właściwej i niewłaściwej”. W związku z tym rozmywają się i ulegają zatarciu także wyraźne granice identyfikacji tożsamości jednostek i grup społecznych, z których rodzić się może wiele pytań odnośnie do uczestnictwa w życiu społecznym i kulturze oraz współtworzenia więzi społecznych oraz generowania kultury przez osoby z niepełnosprawnością.

Niektóre z wielu możliwych pytań i wątpliwości pojawiają się na kartach oddawanego do Państwa rąk, dziewiętnastego numeru naszego czasopisma, w którym podejmowane są rozmaite wątki dotyczące sfery społecznej i kultury w kontekście funkcjonowania osób z niepełnosprawnością. Chociaż w naszym czasopiśmie nie wydzielaliśmy dotychczas stałych sekcji, porządkujących zamieszczane teksty, to jednak przygotowując do publikacji ten właśnie tom, uznałam, że odwołanie się do tradycyjnie stosowanych w czasopismach naukowych kryteriów organizacji tekstów, w tym wypadku jest pożądane. Pozwala bowiem spojrzeć na analizowaną w nich problematykę z perspektywy zarówno refleksji teoretycznej, badań empirycznych, jak i doniesień z obszaru praktyki, czyniąc poszczególne aspekty bardziej przejrzystymi.

I tak na początku proponujemy Państwu zapoznanie się z rozprawami autorstwa Adama Mikruta, Andrzeja Wojciechowskiego i Magdaleny Świgost oraz Marcina Wlazło, które mają charakter teoretyczny i podejmują kwestie społecznych kontekstów funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, ich autonomii i prawa do samostanowienia. W kolejnej części tomu prezentowane są artykuły o charakterze przeglądowym, których celem jest zebranie stanu dotychczasowej wiedzy, poglądów i badań na temat postaw społecznych wobec osób niepełnosprawnych (temu zagadnieniu poświęcony jest artykuł Agnieszki Buczek), a także wzbudzającej wciąż wiele pytań i kontrowersji, problematyce seksualności i rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną (tekst Anny Bernackiej).

Bardzo istotną część prezentowanego tomu stanowią artykuły, przedstawiające zrealizowane przez ich autorów badania empiryczne, dotyczące różnorodnych aspektów społecznych, kulturowych i edukacyjnych wiązanych z bardzo zróżnicowanymi grupami społecznymi. W części prezentującej doniesienia

z różnych pól badawczych, mogą Państwo zapoznać się zarówno z tekstami na temat życia codziennego i prób podejmowania samodzielności przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością (tekst Hanny Żuraw), animowania życia kulturalnego osób niepełnosprawnych (Agnieszka Ochman), stosunku nauczycieli do wspólnego kształcenia dzieci sprawnych i niepełnosprawnych w odmiennym od naszego kontekście kulturowym (artykuł Iwony Myśliwczyk i Marty Śliwy przedstawiający badania w instytucjach edukacyjnych na terenie Wilna), jak i z badaniami dotyczącymi kulturowych wizerunków ciała i cielesności w odniesieniu do kategorii otyłości (Małgorzata Obara-Gołębiowska) czy analizom empirycznym programów wychodzenia z bezdomności (artykuł Marty Mikołajczak).

Kolejna część niniejszego tomu poświęcona jest doniesieniom z praktyki badawczej, w których mogą Państwo prześledzić, przedstawione w artykule Elżbiety Minczakiewicz, założenia i sposoby korzystania z Programu Gateway, który pomaga wspierać rozwój i funkcjonowanie społeczne, a także uczestnictwo w kulturze osób z niepełnosprawnością. Tej grupie osób poświęcony jest również kolejny tekst, autorstwa Andżeliki Retmańczyk, dotyczący praktycznych aspektów działania służb społecznych. Interesujące połączenie problematyki niepełnosprawności z problematyką wykluczenia społecznego w kontekście życia i edukacji osób pochodzenia romskiego, przedstawia Milena Wawrzyniak-Kostrowicka.

Ostatni proponowany w tym numerze tekst to artykuł, w którym Agnieszka Szalajewska, przedstawia rezultaty własnych badań na temat procesu konstruowania tożsamości przez dorosłe dzieci alkoholików, odnosząc je między innymi do założeń i pojęć wywiedzionych z koncepcji Anthony Giddensa. Tekst ten prezentowany jest w ramach, zapoczątkowanej od siedemnastego numeru czasopisma, rubryki, w której przedstawiamy dokonania badawcze studentów, na początek proponując Państwu wybrane teksty absolwentów seminariów magisterskich prowadzonych przez pracowników Zakładu Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Gdańskiego. Stanowią one swoiste debiuty naukowe, które niewątpliwie w interesujący sposób wzbogacają łamy naszego czasopisma.

Oddając do Państwa rok kolejny tom czasopisma *Niepełnosprawność*. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, pozwolę sobie wyrazić nadzieję, iż zamieszczone w nim teksty wzbudzą Państwa zainteresowanie, a także będą stanowić impuls do ponownego przemyślenia zasad i reguł porządku społecznego, funkcjonowania instytucji oraz re-definicji uczestnictwa w życiu społecznym i kulturze grupy osób postrzeganych jako niepełnosprawne.

Życzę przyjemnej lektury i zachęcam Państwa do dzielenia się swoimi naukowymi dokonaniem na naszych łamach.

Jolanta Rzeźnicka-Krupa
Redaktor naukowy tomu

Studia i rozprawy
Studies and dissertations

Adam Mikrut

Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

O społecznym modelu niepełnosprawności (?)

About the social concept of disability o (?)

The author presents in chronological order three different models of disability i.e. medical, social and biopsychosocial. He pays particular attention to the consequences of their functioning in social consciousness, especially in terms of how they influence the shape and attitude of public policy towards people with different kinds of disability. He emphasizes the positive individual and social consequences of adopting the biopsychosocial model and at the same time questions the current trend found in the specialist literature that advocates the social model only. While maintaining his standpoint he is trying to find arguments in favour of the latter solution (in favour of the social model of disability).

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, model społeczny

Keywords: disability, social model

Analiza rozmaitych wskaźników wyraźnie świadczy o tym, że we współczesnych społeczeństwach obserwuje się wyraźną tendencję wzrostu liczby osób z niepełnosprawnością. W dłuższej perspektywie czasowej widoczna jest ona również w naszym kraju. Z danych pochodzących z czterech ostatnich spisów powszechnych wynika, że liczba osób niepełnosprawnych (prawnie lub biologicznie) wzrosła u nas z 2485 tys. w 1978 r. do 4697,5 tys. w 2011 r., przy czym warto podkreślić, że na przestrzeni lat 2002–2011 nastąpił spadek tej kategorii osób; w 2002 r. było ich aż 5456,7 tys. [za: Bartkowski 2014, s. 47, tab. 2]. Ów malejący trend ominął jednak osoby z prawną niepełnosprawnością w wieku poprodukcyjnym [tamże, s. 53, tab. 9]. Zdaniem J. Bartkowskiego [tamże, s. 47], okresowy spadek liczby osób z niepełnosprawnością może być spowodowany restryktywną polityką społeczną państwa, a tym samym – jak można przypuszczać – mniejszym zainteresowaniem ze strony jej ewentualnych beneficjentów otrzymaniem orzeczeń skutkujących konkretnymi korzyściami.

Przyczyn rosnącej liczby osób z niepełnosprawnością upatrywać należy w zmianach cywilizacyjnych wyrażających się rozwojem wiedzy medycznej i za-

awansowanych technicznie procedur wykorzystywanych w służbie zdrowia, stosowaniem odpowiednich mechanizmów zarządzania zdrowiem publicznym, a także ogólnym wzrostem dobrobytu wpływającego na psychiczną i fizyczną kondycję ludzi, co skutkuje wydłużeniem się wieku ludzkiego życia, z drugiej strony zaś – w zmianach kulturowych obejmujących problematykę zdrowia, sprawności fizycznej i poznawczej oraz wzorów funkcjonowania w rolach społecznych, stanowiących źródło presji na bycie jednostką doskonale rodzącą sobie z wyzwaniami współczesnego świata [Gąciarz 2014, s. 7], z którą – co naturalne – szczególnie nie radzą sobie osoby starsze i schorowane. Z danych podanych przez J. Bartkowskiego [2014, s. 51] wyraźnie wynika, że w naszym kraju to właśnie osoby należące do najstarszych grup wiekowych stanowią najwyższy odsetek wśród jednostek dotkniętych różnymi rodzajami schorzeń powodujących u nich niepełność organizmu. Wyjątek stanowią tutaj jedynie schorzenia psychiczne i upośledzenie umysłowe, które częściej zdarzają się osobom młodszym, tj. w wieku przedprodukcyjnym i w wieku rozpoczynania pracy. Wystarczy przytoczyć za autorem, że w młodszych grupach wiekowych na jedną osobę z niepełnosprawnością przypada średnio 1,5–2 ciężkich schorzeń, w najstarszych natomiast – około 3 [tamże, s. 50].

Pokaźny odsetek osób z niepełnosprawnością, sięgający u nas - według spisu powszechnego z 2011 r. – poziomu 12,2 punktów procentowych¹ pozwala traktować skutki tego stanu rzeczy jako masowe [Bartkowski 2014, s. 46]. Widzieć należy je również w skali jednostkowej. Doświadczenie własnej niepełnosprawności w dużej mierze zdeterminowane jest sposobem jej postrzegania w społecznym zwierciadle. Jeżeli osoba z takim czy innym rodzajem niepełnej sprawności swojego organizmu odbiera siebie jako obciążoną stygmatem niepełnosprawności, to w myśl teorii społecznego naznaczenia [Welcz 1985, s. 66] może przyjąć ona oczekiwaną przez otoczenie rolę tzw. outsidera [Becker, za: tamże, s. 70], w konsekwencji zaś stracić wszelką motywację do aktywności ukierunkowanej na zmianę swojego społecznego statusu. Taki rozwój sytuacji wydaje się szczególnie realny w atmosferze społecznej kształtowanej przez tzw. indywidualny (medyczny) model niepełnosprawności, który – jak pisze B. Gąciarz [2014, s. 18] – dominował przez większość XX wieku i nadal daje o sobie znać w obszarze funkcjonowania służb społecznych wobec osób z niepełnosprawnością lub w ramach poszczególnych sektorów życia społecznego. Istotą tego modelu jest traktowanie wszelkich problemów, z którymi borykają się osoby z niepełnosprawnością, jako bezpośredniego następstwa ich uszkodzenia czy choroby [Wapiennik, Piotrowicz 2002, s. 20],

¹ Według wspomnianego spisu Polska liczyła w tym czasie 38 501 tys. ludności [Wyniki Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań 2011, s. 6, tab. 1], w tym – jak już wiemy [zob. Bartkowski 2014, s. 47, tab. 2] – 4697,5 tys. osób z niepełnosprawnością prawną lub biologiczną.

za które w skrajnej odmianie omawianego modelu osoby te czyni się odpowiedzialne [tamże, s. 20].

Wśród wspomnianych problemów wymienia się m.in. utratę możliwości zarobkowania, psychologiczne niedostosowanie oraz brak motywacji do działania i niechęć do współpracy z innymi ludźmi [Ogólnopolski Sejmik Osób Niepełnosprawnych 1998, s. 45]. W myśl omawianej koncepcji społeczeństwo oczekuje od osób z niepełnosprawnością, że podejmą trud dostosowania się do panujących warunków życia i obowiązujących standardów postępowania. Jednocześnie – jak podkreśla M.R. Grodner [za: Wojciechowski 2007, s. 36] – przedstawiane są one jako „[...] grupa, która nie może się dostosować do tak pojętej »normalności«, co w konsekwencji staje się źródłem ich życiowej tragedii”. Taka kategoryzacja połączona – mimo wszystko – z charakterystyczną dla indywidualnego modelu niepełnosprawności misją przywracania osób dotkniętych „osobistą tragedią” choroby, wady czy urazu do „[...] stanu normalności, lub, gdy jest to niemożliwe, do stanu możliwie mu bliskiego” [Ogólnopolski Sejmik Osób Niepełnosprawnych 1998, s. 47], sprawia, że stają się one klientami i pacjentami całej rzeszy rozmaitych specjalistów przekonanych, że są w stanie ów cel zrealizować dzięki wymyślnym zabiegom stosowanym w „specjalnych warunkach”; specjalistów dla których wszystko staje się terapią – „[...] jazda konna [...] hipoterapią, czytanie książek – biblioterapią, muzyka – muzykoterapią, a rozmowa – psychoterapią” [tamże, s. 47].

Aby stworzyć owe „specjalne warunki” z dominującą rolą profesjonalistów, tj. lekarzy, rehabilitantów, terapeutów, doradców zawodowych itp. powoływane są do życia różnego rodzaju specjalistyczne placówki, w tym również o totalitarnym charakterze, gromadzące osoby z niepełnosprawnością. W efekcie takich działań, te ostatnie odrywane są autentycznej partycypacji społecznej, a co gorsze – pozbawione realnego wpływu na własne życie, a nawet decyzji o formach i zakresie rehabilitacji. Mówiąc inaczej – efektem hołdowania indywidualnemu modelowi niepełnosprawności jest uprzedmiotowienie omawianej kategorii osób i traktowanie ich jako przypadków nozologicznych, nie zaś jako podmiotów w mniejszym lub większym stopniu zdolnych do samostanowienia o swoim losie. Stąd też od pewnego czasu wśród osób z niepełnosprawnością zaobserwować można pewien bunt przeciwko takim rozwiązaniom. Został on zwerbalizowany m.in. przez uczestników seminarium nt. „Niepełnosprawność – od aspektu osobistego do aspektu społecznego” zorganizowanego w 1996 r. przy współudziale Ogólnopolskiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych. W tekście podsumowującym owe seminarium znalazł się m.in. apel o to, aby osoby te akceptować „[...] takimi, jakie są, a nie takimi, jak wydaje się społeczeństwu, że być powinny”, co oznacza, że to nie one powinny być zmieniane, lecz organizacja społeczeństwa [Ogólnopolski Sejmik Osób Niepełnosprawnych 1998, s. 47].

Zdaniem J. Kirenki [2006, s. 27], niepełnosprawność rozpatrywana w kontekście modelu indywidualnego postrzegana jest w głównej mierze „[...] jako problem medyczny związany z pomocą społeczną i działalnością charytatywną”. Pomoc społeczna jako element polityki społecznej państwa wymaga znacznych wydatków publicznych, co sprawia – jak podaje B. Gąciarz [2014, s. 18] – że model ten traci swoją moc regulacyjną również w skali makrospołecznej. Na rzecz tego trendu przemawiają – zdaniem cytowanej autorki – dodatkowo takie argumenty, jak:

- mały wpływ poniesionych nakładów finansowych na zmianę niekorzystnego położenia osób z niepełnosprawnością w strukturze społecznej i zwiększenie ich udziału w zaspokajaniu własnych potrzeb ze środków pozyskanych z aktywności zarobkowej;
- konieczność utrzymywania i budowania nowych całodobowych instytucji opiekuńczych uszczuplająca możliwości państwa w zakresie oferowania osobom z niepełnosprawnością innych form wsparcia.

Pierwsze próby przesunięcia akcentu z deficytu, jako głównej perspektywy postrzegania osób z niepełnosprawnością, w kierunku zewnętrznych uwarunkowań ich funkcjonowania wyartykułowane zostały w 1976 r. przez brytyjską organizację skupiającą osoby niepełnosprawne o nazwie Związek Osób Fizycznie Niepełnosprawnych Przeciwko Segregacji (UPIAS) [Wojciechowski 2007, s. 35; Gąciarz 2014, s. 19]. Zmiana podejścia do istoty niepełnej sprawności człowieka znalazła swój wyraz w zaproponowanej przez owe zrzeszenie definicji tego zjawiska, które traktowano jako:

„[...] niedogodność albo ograniczenie aktywności spowodowane przez współczesną społeczną organizację, która nie bierze w ogóle lub w niewielkim stopniu pod uwagę ludzi, którzy mają uszkodzenia lub wady fizyczne i wskutek tego wyklucza ich z uczestnictwa w głównym nurcie aktywności społecznej” [UPIAS, za: Gąciarz 2014, s. 19].

W myśl takiego ujęcia podstawową kwestią nie jest taka czy inna dysfunkcja jednostki, ale rozmaite ograniczenia natury fizycznej i/lub społecznej występujące w jej otoczeniu, sprawiające, że nie może ona w pełni uczestniczyć w różnych przejawach życia społecznego, kulturalnego czy ekonomicznego. Zmiana jej położenia w przestrzeni społecznej wymaga zatem nie interwencji medycznych i rehabilitacyjnych nastawionych na likwidację niepełnosprawności, ale takich, które w radykalny sposób przeobrażą system społecznej organizacji. Taka propozycja stoi – jak widzimy – w diametralnej opozycji wobec indywidualnego modelu niepełnosprawności. Za wszelkie problemy będące następstwem wady, urazu czy choroby „obwinia” się tutaj nie jednostkę obciążoną tymi atrybutami, ale społeczeństwo, które nie jest w stanie wyjść naprzeciw jej potrzebom i problemom, bądź zupełnie ich nie dostrzega. Omawiane tutaj spojrzenie na istotę nie-

pełnej sprawności człowieka nazywane bywa w literaturze przedmiotu społecznym modelem niepełnosprawności. Więcej uwagi tej koncepcji poświęcimy w innym, dalszym fragmencie tego opracowania.

Nowe spojrzenie na istotę niepełnosprawności – chociaż nieco mniej radykalne jeżeli chodzi o wyłączną rolę czynników społecznych w jej etiologii – uwzględnione zostało przez Światową Organizację Zdrowia (WHO). W roku 1980 przyjęła ona i opublikowała Międzynarodową Klasyfikację Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń (ICIDH)². Według tej Klasyfikacji niepełnosprawność organizmu (disablement) jest określona przez trzy ściśle ze sobą powiązane i wzajemnie warunkujące się wymiary, do których należą: uszkodzenie, niepełnosprawność biologiczna oraz upośledzenie [niepełnosprawność społeczna]. Wymiarom tym nadano następującą treść:

„**Uszkodzenie** oznacza wszelki brak lub anormalność psychologicznej, fizjologicznej lub anatomicznej struktury lub funkcji organizmu na skutek określonej wady wrodzonej, choroby lub urazu.

Niepełnosprawność biologiczna oznacza ograniczenie lub brak (wynikający z uszkodzenia) zdolności wykonywania czynności w sposób i w zakresie uważanym za normalny dla człowieka.

Upośledzenie (niepełnosprawność społeczna) oznacza mniej korzystną sytuację „[...] danej osoby, wynikającą z uszkodzenia lub niepełnosprawności, która ogranicza lub uniemożliwia jej wypełnianie ról związanych z jej wiekiem, płcią oraz sytuacją społeczną i kulturową” [za: Majewski 1998, s. 64].

Analizowana tutaj Klasyfikacja od samego początku poddawana była ostrej krytyce przez znawców przedmiotu. Cześć owej polemiki zaprezentowana została polskiemu czytelnikowi przez T. Majewskiego [Majewski, s. 65–67]. Warto przytoczyć w tym miejscu niektóre poglądy M. Schuntermanna ze Związku Niemieckich Instytucji Ubezpieczeń Społecznych. Wiele wątpliwości u przywołanego autora budzi m.in. traktowanie pełnienia ról jako jednego z elementów upośledzenia (niepełnosprawności społecznej). Wszelkie trudności w tym zakresie – jego zdaniem – łączyć należy raczej z niepełnosprawnością biologiczną, zdarza się bowiem, że nawet w optymalnie zorganizowanych warunkach zewnętrznych człowiek nie jest w stanie spełnić oczekiwań związanych z daną rolą na skutek ograniczeń lub braków w zakresie realizowania określonych czynności w taki sposób, który uważany jest za normalny. Autor krytycznie odnosi się również do łączenia trzech omawianych wymiarów niepełnosprawności organizmu jako następstwa przyczynowego. Przecież – jak tłumaczy – może być tak, że „[...] okre-

² Inne tłumaczenie tytułu oryginalnej wersji ICIDH to Międzynarodowa Klasyfikacja Upośledzenia, Niepełnosprawności i Inwalidztwa [Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, ICF, s. 3, przypis 1].

ślone uszkodzenie lub nawet choroba nie powodują niepełnosprawności biologicznej, lecz od razu niepełnosprawność społeczną” [tamże, s. 66], czego przykładem może być psychopatia bez wyraźnych zmian organicznych [tamże, s. 66].

Wśród licznych uwag krytycznych odnoszących się do omawianej Klasyfikacji – a warto wspomnieć za T. Majewskim [tamże, s. 64], że po upowszechnieniu stała się przedmiotem około tysiąca publikacji – na czoło zdecydowanie wysuwał się jednak zarzut zbyt biologicznego (medycznego) podejścia do niepełnosprawności, w małym stopniu uwzględniającego społeczne aspekty tego zjawiska. Trudno nie zgodzić się z tymi uwagami, łatwo bowiem zauważyć, że te ostatnie widziane były jedynie przez pryzmat następstwa uszkodzenia i niepełnosprawności biologicznej, nie przypisywało im się natomiast żadnej roli czynnika powodującego utrudnienie, ograniczenie czy wręcz uniemożliwienie społecznej partycypacji. ICIDH nie zniwelowała zatem w świadomości społecznej związku sytuacji osób z niepełnosprawnością z pojęciem upośledzenia, a to ostatnie ma bezwątpienia wybitnie biologiczno-medyczne konotacje, co w efekcie spowodowało, że osoby doświadczające owego stanu nadal były traktowane przede wszystkim jako adresaci zabiegów terapeutycznych i opiekuńczych. Krytyczne uwagi sprawiły, że WHO podjęła pracę nad rewizją i modyfikacją omawianej Klasyfikacji. Zadanie to powierzone zostało Bedirhanowi Ustunowi i jego zespołowi [tamże, s. 67]. Proces przygotowujący nową wersję ICIDH od samego początku wspierany był przez osoby z niepełnosprawnością i zraszające je organizacje, zwłaszcza przez Międzynarodowe Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych [Wilmowska-Pietruszyńska, Bilski 2013, s. 8]. Prace w tym zakresie nawiązywały również do „Standardowych zasad wyrównywania szans osób niepełnosprawnych” przyjętych przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych w 1993 r. [Wapiennik, Piotrowicz 2002, s. 22]. Istotny wpływ na ostateczny kształt nowej klasyfikacji miał również fakt przyjęcia w 1994 r. przez Europejskie Forum Niepełnosprawności Parlamentu Europejskiego definicji osoby niepełnosprawnej. Określono ją jako jednostkę:

„[...] w pełni swych praw, znajdującą się w sytuacji upośledzającej ją na skutek barier środowiskowych, ekonomicznych i społecznych, których z powodu występujących u niej uszkodzeń nie może przezwyciężyć w taki sposób, jak inni ludzie. Te przeszkody określane jako bariery są często wzmacniane przez deprecjonujące postawy ze strony społeczeństwa” [Wilmowska-Pietruszyńska, Bilski 2013, s. 8].

Wspomniany zespół przedstawił w 1997 r. zmodyfikowaną i skorygowaną wersję dokumentu o nazwie Międzynarodowa Klasyfikacja Uszkodzeń, Działań (według innego tłumaczenia – Aktywności) i Uczestnictwa znaną pod skrótową nazwą ICIDH – 2 [zob. np. Wojciechowski 2007, s. 33 i nn.], a w jej ramach – jak pisze T. Majewski [1999, s. 132] – tzw. biopsychospołeczną koncepcję niepełno-

sprawności. Koncepcja ta była próbą kompromisu między indywidualnym (medycznym, biologicznym) modelem niepełnosprawności i modelem społecznym. Opierała się ona bowiem na trzech następujących założeniach:

- „1. Człowiek jest istotą biologiczną. Stanowi ją organizm człowieka o określonej strukturze i wypełniający określone funkcje.
2. Człowiek jest określoną osobą, jednostką, działającą i wypełniającą określone czynności i zadania życiowe.
3. Człowiek jest także członkiem określonej grupy społecznej, do której przynależy i w życiu której uczestniczy” [Majewski 1999, s. 132].

Założenia powyższe akcentowały wyraźnie fakt, że człowiek funkcjonuje na trzech poziomach: biologicznym, jednostkowym (osobowym) i społecznym. W konsekwencji przyjęto, że niepełnosprawność może wyrażać się odchyleniami od normalnego funkcjonowania na trzech, dwóch lub jednym z tych poziomów [tamże, s. 133; Głodkowska 2002, s. 109], co oznacza, że ma ona trzy wymiary: biologiczny, jednostkowy oraz społeczny. Każdy z tych wymiarów ma swoją specyfikę wynikającą z formy odchylenia. W wymiarze biologicznym ujawnia się ono w postaci „[...] zniesienia, ograniczenia lub zaburzenia przebiegu funkcji organizmu w zależności od stopnia i zakresu uszkodzenia jego organów lub układów” [Majewski 1999, s. 133], w wymiarze jednostkowym – w postaci ograniczeń w zakresie aktywności i działania, w wymiarze społecznym zaś – w postaci ograniczeń w społecznej partycypacji [tamże, s. 133].

Istotną zmianą w porównaniu z ICIDH z 1980 r. – jak wyjaśnia T. Majewski [1999, s. 133] – było wprowadzenie do omawianej obecnie wersji dokumentu tzw. czynników kontekstowych związanych z pojęciem niepełnosprawności. Za takie uznano czynniki środowiskowe i czynniki indywidualne (cechy osobiste). Nie rozstrzygnięto jednak jeszcze, czy miały być one od tej trójki traktowane jako kolejny, czwarty, wymiar niepełnosprawności, obok trzech wcześniej wskazanych, czy jedynie jako pewne uwarunkowania funkcjonowania człowieka [tamże, s. 133].

Sprawa ta znalazła rozwiązanie po dalszych konsultacjach, które miały swój finał 22 maja 2001 r. W tym dniu 55 Zgromadzenie WHO na mocy Rezolucji WHA 54.21 przyjęło nową wersję Klasyfikacji o nazwie Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia [ICF] [Wilmowska-Pietruszyńska, Bilski 2013, s. 8; Wapiennik, Piotrowicz 2002, s. 22]. ICF – jak piszą A. Wilmowska-Pietruszyńska i D. Bilski [tamże, s. 10 i nn.] – jest klasyfikacją charakterystycznych właściwości stanu zdrowia człowieka rozpatrywanych w „[...] kontekście jego indywidualnej sytuacji życiowej oraz wpływów otaczającego środowiska.”

Charakterystycznym rysem nowej Klasyfikacji jest przeniesienie punktu ciężkości z terminów niepełnosprawność i upośledzenie obecnych w ICIDH z 1980 r. na określenia aktywność (działanie) i uczestniczenie. Obecnie przedmiotem na-

mysłu w procesie diagnostyczno-orzekającym powinny być następujące kategorie zorganizowane w dwu częściach ICF. Pierwszą część stanowią:

- Funkcjonowanie i Niepełnosprawność, obejmujące: Funkcje i Struktury (budowę) organizmu oraz Aktywność (działanie) i Uczestniczenie, drugą zaś;
- Czynniki kontekstowe; Środowiskowe i Osobowe [Wilmowska-Pietruszyńska, Bilski 2013, s. 11].

Wymienionym w pierwszej części terminom przypisuje się następujące zakresy znaczeniowe:

- Funkcje ciała – chodzi o fizjologiczne, w tym psychologiczne, czynności organizmu, jak np. funkcje umysłowe, funkcje narządów zmysłów czy funkcje układu sercowo-naczyniowego, krwiotwórczego i odpornościowego itp.;
- Struktury ciała – chodzi o anatomiczne części organizmu, np. narządy, kończyny itp.;
- Aktywność – odnosi się do rozpatrywanego z pozycji jednostki wykonywania zadania lub podjęcia określonego działania;
- Uczestniczenie – dotyczy z kolei rozpatrywanego z perspektywy społecznej zaangażowania się jednostki w rozmaite sytuacje życiowe, np. zarobkowe [tamże, s. 12].

Pozytywny wydźwięk przytoczonych znaczeń służy charakterystyce szeroko pojmowanego funkcjonowania człowieka, negatywny zaś – charakterystyce jego szeroko rozumianej niepełnosprawności [Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, ICF, s. 8]. Tę ostatnią konstytuują upośledzenia, a więc „[...] zmiany funkcji lub struktury ciała, takie jak utrata lub istotne odchylenie od stanu prawidłowego” [tamże, s. 10], oraz ograniczenia aktywności wyrażone trudnościami „[...] jakie dana osoba może mieć w podejmowaniu działań” [tamże, s. 10], a także ograniczenia uczestnictwa tj. problemy utrudniające „[...] danej osobie angażowanie się w sytuacje życiowe” [tamże, s. 10 i s. 11, tab. 1].

Na wspomniane wyżej Czynniki Kontekstowe Środowiskowe składa się z kolei – ogólnie rzecz ujmując – środowisko fizyczne i społeczne, w tym postawy osób z otoczenia, w którym człowiek funkcjonuje. Elementy tych środowisk mają co prawda charakter zewnętrzny wobec konkretnej jednostki, ale nie są dla niej obojętne, wywierając na nią albo negatywny (bariery i przeszkody), albo pozytywny wpływ (ułatwienia). Tak rozumiane czynniki obejmują zarówno bezpośrednie otoczenie jednostki (np. dom rodzinny, zakład pracy, bliżsi i dalsi znajomi oraz osoby obce, z którymi wchodzi ona w styczności społeczne), jak i nieformalne oraz formalne elementy społecznej organizacji na poziomie lokalnym i ogólnokrajowym w postaci rozmaitych służb i usług, kreowanych na podstawie przepisów prawa, a także - niejednokrotnie - dominujących postaw, a nawet panujących

ideologii. Wszystkie one wchodzą w interakcje z wymienionymi wcześniej strukturami i funkcjami organizmu, a także z aktywnością i społeczną partycypacją jednostki. W zależności od tego jaki jest ich charakter, tzn. czy dominują wśród nich bariery, czy ułatwienia, albo sprzyjają one funkcjonowaniu człowieka, albo owe działania utrudniają [Wilmowska-Pietruszyńska, Bilski 2013, s. 14], czynią ją niepełnosprawną. Charakter i stopień tak określonych interakcji współkształtowany jest ponadto przez kolejne Czynniki Kontekstowe, mianowicie Czynniki Osobowe, takie jak np.

„[...] płeć, wiek, rasa, sprawność fizyczna, styl życia, nawyki, wychowanie, pochodzenie społeczne, wykształcenie, zawód, przeszłe i obecne doświadczenia życiowe, wyobrażenia na temat zdrowia i choroby oraz powiązane z nimi strategie radzenia sobie z problemami zdrowia i inne cechy charakterystyczne, z których wszystkie lub każda może odegrać rolę w upośledzeniu sprawności” [tamże, s. 14].

O. Speck [2005, s. 210], komentując niniejszy dokument, podkreśla właśnie to, iż zwrócono w nim uwagę na kompleksowość przyczyn niepełnosprawności, bez ograniczania mechanizmów jej powstawania do liniowej zależności przyczynowej typu: uszkodzenie – niepełnosprawność – upośledzenie. Rozwiązanie takie – jak się wydaje – jest pewnym ukłonem w stronę wspomnianej wcześniej propozycji autorstwa M. Schuntermanna [zob. Majewski 1999, s. 133]. Odczytując ponownie intencję zawartą w nowej Klasyfikacji możemy odwołać się do wyjaśnień sformułowanych przez A. Wilmowską-Pietruszyńską i D. Bilskiego [2013, s. 14], według których nie każdy kto jest niesprawny, tj. obarczony nieprawidłowością budowy organów albo układów bądź odchyleniami w zakresie psychologicznego, psychofizycznego lub anatomicznego funkcjonowania jest osobą niepełnosprawną. Za taką można go uznać dopiero wówczas, gdy natrafi na rozmaite bariery utrudniające, ograniczające lub wręcz uniemożliwiające mu partycypację społeczną w takim zakresie i stopniu, jak czynią to inni ludzie.

Łatwo zauważyć, iż obecnie omawiana Klasyfikacja – podobnie jak wersja autorstwa B. Ustuna [zob. Majewski 1999, s. 132] – uwzględnia fakt, że każdy z nas funkcjonuje na trzech poziomach, tj. biologicznym, jednostkowym i społecznym, stąd też niejako „usprawiedliwione” wydaje się traktowanie jej jako uwzględniającej podejście biopsychospołeczne do kwestii funkcjonowania i niepełnosprawności człowieka. Podobna opinia wyrażona została w tekście polskiego tłumaczenia ICF, w którym mowa jest o podejściu „biopsychosocjalnym” [Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, ICF, s. 20]. Termin ten wyraża integrację rozmaitych wymiarów funkcjonowania człowieka i oddaje sens połączenia dwóch uprzednich modeli niepełnosprawności, tj. biologicznego i społecznego. Takie rozwiązanie powinno być mocnym asumptem do tego, aby osoby odpowiedzialne za organizację struktur społecznych i ich funkcji

na poziomie lokalnym, krajowym i globalnym z równą determinacją i przekonaniem traktowały kwestię stanowionego prawa, i jego praktycznych aplikacji, w odniesieniu do opieki zdrowotnej, jak i polityki społecznej.

W świetle powyższych wywodów zastanawiający jest fakt pewnej „ucieczki” od określenia „biopsychospołeczny model niepełnosprawności” na rzecz szczególnie promowanego „społecznego modelu niepełnosprawności” przez autorów pracy zbiorowej pod redakcją B. Gąciarz i S. Rudnickiego pt. *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej* [2014]. B. Gąciarz [tamże, s. 25-26] sama podkreśla przecież, iż współczesne rozumienie niepełnosprawności za równie ważne uznaje wymiary medyczny i społeczny, co oznacza, że dla polityki publicznej

„[...] działania instytucjonalne nie mogą ograniczać się wyłącznie do organizowania i dostarczania świadczeń w zakresie leczenia i rehabilitacji medycznej. Muszą również uwzględnić postulat integracji zawodowej i społecznej niepełnosprawnych”.

Nie ulega żadnej wątpliwości, że realizacja postulatu „integracji zawodowej i społecznej”, będącego logicznym następstwem przyjęcia społecznej koncepcji niepełnosprawności, ma większe szanse urzeczywistnienia wówczas, gdy osoby dotknięte takim czy innym odchyleniem w zakresie budowy organizmu i/lub funkcji jego narządów i układów poddane zostaną różnym zabiegom natury medycznej, terapeutycznej i rehabilitacyjnej. Te ostatnie mają bowiem w ostatecznym zamiarze skutkować wyższym poziomem ich funkcjonowania zarówno w wymiarze biologicznym, jak i jednostkowym (osobowym). W efekcie są one lepiej przygotowane do podejmowania jednostkowego działania i angażowania się w przejawy życia społecznego, kulturalnego czy ekonomicznego, aniżeli takie jednostki, które do uczestnictwa w warunkach społecznej integracji nie zostały odpowiednio przygotowane na poziomie biologicznego i osobowego funkcjonowania. Tego rodzaju uwarunkowania i relacje dają – naszym zadaniem – pełną podstawę do tego, aby hołdować określeniu „biopsychospołeczny model niepełnosprawności” nawet wówczas, gdy w sposób szczególny podkreśla się rolę społeczeństwa w zakresie wyznaczania osobom z niepełnosprawnością należnego im, równoprawnego z innymi, miejsca w rozmaitych strukturach i związanych z nim zadań i ról. Przemawia zatem również fakt, że w definicji osoby z niepełnosprawnością zawartej w Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych z 2006 r. – na którą powołuje się również B. Gąciarz [20014, s. 31] – pojawiają się określenia o wyraźnych konotacjach biologiczno-medycznych. Konwencja owa stanowi bowiem, że do osób niepełnosprawnych

„[...] zaliczają się osoby z długotrwałą obniżoną sprawnością fizyczną, intelektualną lub sensoryczną, która w interakcji z różnymi barierami może ograniczać ich pełne

i efektywne uczestnictwo w życiu społecznym na równych zasadach z innymi obywatelami, [Konwencja..., 2007, art. 1, s. 8].

Uważny i analitycznie nastawiony czytelnik dojrzy w tej definicji inne jeszcze – oprócz biologicznego i społecznego – aspekty niepełnosprawności, chociażby prawny, filozoficzny, polityczny czy obywatelski. Odnoszenie się do tak szerokiego spektrum zagadnień jest charakterystyczne dla współczesnego dyskursu o niepełnosprawności, zwłaszcza takiego, którego treścią jest próba nadania temu pojęciu takiego znaczenia, które stanowiłoby jednolitą podstawę działań instytucji związanych z różnymi obszarami życia społecznego i kierującymi się różnymi celami. B. Gąciarz [2014, s. 35] wskazuje na przykład na takie aspekty, jak: medyczny, ekonomiczny, prawny, społeczny i psychologiczny. Umieszczając tak bogatą i złożoną strukturę zagadnień pod szyldem „modelu społecznego niepełnosprawności” autorka chciała zapewne wyraźnie podkreślić społeczne źródła i konsekwencje tego zjawiska oraz fakt, że to społeczeństwo na drodze kreowania odpowiedniej polityki społecznej i jej urzeczywistniania w codziennym życiu powinno rozwiązywać wszelkie problemy w tym zakresie w taki sposób, aby osoby z niepełnosprawnością na zasadach równości społecznej mogły partycypować we wszelkich przejawach życia swojego otoczenia.

Bibliografia

- Bartkowski J. (2014), *Położenie społeczno-ekonomiczne i jakość życia osób niepełnosprawnych w Polsce* [w:] *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, red. B. Gąciarz, S. Rudnicki, Wydawnictwo AGH, Kraków.
- Gąciarz B. (2014), *Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej* [w:] *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, red. B. Gąciarz, S. Rudnicki, Wydawnictwo AGH, Kraków.
- Gąciarz B. (2014), *Wstęp* [w:] *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, red. B. Gąciarz, S. Rudnicki, Wydawnictwo AGH, Kraków.
- Gąciarz B., Rudnicki S. (red.) (2014), *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Wydawnictwo AGH, Kraków.
- Głodkowska J. (2002), *Wizerunek osoby z upośledzeniem umysłowym na początku XXI wieku w refleksji pedagoga specjalnego*, red. J. Głodkowska, „Roczniki Pedagogiki Specjalnej”, t. 12–13, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Kirenko J. (2006), *Oblicza niepełnosprawności*, Wydawnictwo Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej im. Wincentego Pola w Lublinie, Lublin.
- Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych, przyjęta 13 grudnia 2006 r. przez Zgromadzenie Ogólne ONZ (2007), Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji (przekład na język polski: R. Bobrowicz), Warszawa.
- Majewski T. (1998), *Międzynarodowa Klasyfikacja Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń – problemy i nowe propozycje*, „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej”, nr 1(155).

- Majewski T. (1999), *Biopsychospołeczna koncepcja niepełnosprawności*, „Szkoła Specjalna”, nr 3(200).
- Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, ICF, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, www.csioz.gov.pl/src/files/klasyfikacje/ICF_Polish_version.pdf [dostęp: 30.04.2015].
- Ogólnopolski Sejmik Osób Niepełnosprawnych (1998), *Społeczny model niepełnosprawności*, „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej”, nr 1.
- Speck O. (2005), *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*, tłum. W. Zeidler, A. Skrzypek, D. Gącza i D. Szarkowicz, GWP, Gdańsk.
- Wapiennik E., Piotrowicz R. (2002), *Niepełnosprawny – pełnoprawny obywatel Europy*, Urząd Komitetu Integracji Europejskiej, Warszawa.
- Welcz Z. (1985), *Powstanie i rozwój teorii naznaczenia społecznego*, „Studia Socjologiczne”, nr 1.
- Wilmowska-Pietruszyńska A., Bilski D. (2013), *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*. „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, II(7), www.pfron.org.pl/download/5/.../01-AnnaWilmowska-Pietruszynska.pdf [dostęp: 30.04.2015].
- Wojciechowski F. (2007), *Niepełnosprawność – Rodzina – Dorastanie*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Wyniki Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań 2011, marzec 2012, GUS, Warszawa.

Franciszek Wojciechowski, Magdalena Świągost
Uniwersytet Jagielloński

Uczestnictwo społeczne osób z niepełnosprawnościami – bariery i oczekiwania

Social participation of persons with disabilities
– barriers and expectations

This article constitutes an attempt to present certain aspects of the disabled people's presence in social life. Their difficulties as well as personal potentials are demonstrated in the context of "the course of life" – i.e., particular determinants, which create individual stories on establishment of both, social and individual identity at various stages of human development.

A perspective of social participation (especially in situations conditioned by a disability), may be defined as contextual and situational. On one hand, it is determined by the society and the possibilities to make use of laws and widely available goods, and on the other hand, it depends on the individual predispositions, motivations and endeavours. Hence, it semantically includes a complex association between a man's ability to function in the world, and their social and physical environment. These areas are inseparably interconnected, and may include elements that obstruct or facilitate the individual's activity in the social life.

Therefore, there has been an attempt made to grasp these factors within a system of orthopedagogical influence, as well as within the context of socialisation. The presented theoretical analysis also allowed to draw conclusions which are crucial, from the space organisation perspective supporting integration of fully-abled and the disabled members of the society.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, uczestnictwo społeczne, socjalizacja, integracja, normalizacja

Keywords: disability, social participation, socialisation, integration, normalisation

Perspektywa ujęcia problemu

Kiedy podejmowany jest dyskurs o człowieku – o tym, kim jest, jaki jest, jak przeżywa swoje życie, wtedy na plan pierwszy wysuwa się zagadnienie jego udziału w rzeczywistości społecznej oraz zdolności do kreacji własnego życia. Wskazane kwestie przez sensy jakie implikują, pozwalają przejść do odpowiedzi na pytanie o kluczowym znaczeniu: jak i dlaczego właśnie tak jednostka przeży-

wa swoje życie w wymiarze swojej społecznej obecności [por. Gałdowa 2005, s. 13; Modrzewski 2007, s. 44].

Perspektywy społecznego uczestnictwa różnych osób wyznaczone są z jednej strony przez środowisko i możliwości korzystania z praw człowieka do wolności i niezależności oraz wyrażania swojej podmiotowości i autonomii w podejmowanych decyzjach. Z drugiej strony ich społeczna partycypacja zależy od indywidualnych predyspozycji, motywacji i dążeń do aktywnego uczestnictwa w życiu zbiorowym oraz posiadanych zasobów, pozwalających na wychodzenie z trudności i pokonywanie barier.

Mając na uwadze powyższe, przez historię życia rozumie się takie fragmenty doświadczenia indywidualnego, które dają się odnieść bezpośrednio do „ja”: jakie ono jest (obraz siebie) i co jest dla niego ważne (potrzeby wartości). Z kolei analiza jednostkowego modelu świadomości własnego umiejscowienia na *continuum*: przeszłość – teraźniejszość – przyszłość stanowi główną aplikację indywidualnej percepcji człowieka [Nowotniak 2005, s. 55 i n.]. W końcu doświadczenie czasu osobistego zależne jest też od wieku, a percepcja życia jest niewątpliwie kontekstualna i sytuacyjna zarówno w sensie rozwojowym, psychicznym oraz przestrzennym. Kształt ludzkiego życia wyznaczony jest przez konieczność związaną z pokonaniem naturalnych kryzysów doświadczanych w jego biegu. Wiąże się z tym również przeżycie cierpienia jako zjawiska nieuniknionego w egzystencji człowieka [por. Wysocka 2009, s. 26 i n.].

Odwołując się do koncepcji Ch. Bühler [za: Całek 2005, s. 235], podejmowane są próby zrekonstruowania modelowego przebiegu życia. Ujmując dalej to zagadnienie zgodnie z biograficzną perspektywą, szczególnego znaczenia nabiera odwołanie się zarazem do konstrukcji interdyscyplinarnej teorii socjalizacji, która uwzględnia zarówno psychologiczny, jak i socjologiczny jej aspekt. W przywołanym podejściu rozumie się socjalizację w perspektywie całego cyklu życia jednostek. Wyjaśniana jest ona w kontekstach środowiskowych, przy wyraźnym zaznaczeniu: przedmiotowo-podmiotowego udziału człowieka w tym procesie, znaczenia mechanizmu wzajemnego komunikowania się oraz nabywania kompetencji osobniczych [Modrzewski 2007, s. 22]. Można więc powiedzieć, że socjologiczna teoria obecności społecznej jednostki dopełniona została w humanistycznym nurcie refleksji, wykraczając poza psychologiczny aspekt procesu spełnienia indywidualnych warunków obecności człowieka w zbiorowości ludzkiej [Modrzewski 2007, s. 20].

Analizując struktury życia w perspektywie biograficznej, zwraca się uwagę na to, że człowiek zawsze uwikłany jest w określone sytuacje. Wśród nich pojawiają się takie, które mieszczą się w pojęciu *graniczne* [por. Piecuch 2005, s. 26]. Można zaryzykować tezę, że znaczenie i waga sytuacji granicznych zmienia się w zależności od etapu życia na jakim znajduje się dana osoba. Przytoczony pogląd po-

zwala na stwierdzenie, że dla faktu, kim jest człowiek, ważne jest jego tu i teraz [tamże].

Zdaniem badaczy niepełnosprawność tworzy szczególny rodzaj sytuacji *granicznej*, w której następuje swego rodzaju sprawdzenie wartości człowieka. Wówczas jednostka – jak nikt inny – staje *twarzą w twarz* z dramatem egzystencji [Świda-Ziemia 1995, s. 123].

Rozważyć zatem należy zagadnienie odniesienia uczestnictwa społecznego do osób, u których kształtujące i ujawniane przez nie cechy nie są zgodne z przyjętymi w danym układzie społecznym standardowymi ich wzorami [Modrzewski 2007, s. 58]. Równie istotne dla przedmiotu prowadzonych analiz ma zagadnienie stosowania perspektywy funkcjonalistycznej w podejściu do dewiacji [Perzanowski 2009, s. 43]. Dodatkowo próby wyjaśnienia terminu *odmienność* pokazują, że jawi się on jako pojęcie zamiennie wobec *dewiacji*, które w naukach społecznych jest *de facto* odpowiednikiem tego co powszechnie posiada w sobie negatywne konotacje. Co ważne, dla przedmiotu rozważań w desygnacie pojęcia dewiacji mieści się też upośledzenie fizyczne i kalectwo [tamże, s. 44]. Należy tu jednak poczynić istotne zastrzeżenie. Otóż niepełnosprawność tylko w pewnym sensie może być postrzegana jako specyficzna forma dewiacji, co też potwierdza stosowanie zamiennie wobec osoby z niepełnosprawnością pojęcia osoby odchylonej od normy, jako kryterium złamania tejże normy [Błeszyńska, za: Zamecka 1999, s. 153]. W rezultacie naznaczenie etykietą dewiacyjną, jako procesu naznaczenia społecznego, wiąże się z przyjęciem dewiacyjnej tożsamości, a sam proces kreowania dewiacji prowadzi do budowania jaźni dewiacyjnej [Zamecka 1999, s. 151]. Uzupełniając trzeba powiedzieć, że pojęcie tożsamości jest logicznie związane z pojęciem różnicy, a to z kolei zapowiada uwikłanie procesów formowania tożsamości w różnorodne praktyki wykluczania i kolonizowania inności [za: Łukaszewski i in. 2012, s. 127]. Zatem kategoria *odmienności* odnosi się do miejsca w kulturze wszelkich jednostek, które przejawiają pewne cechy czy tendencje do zachowań odbieranych przez otoczenie jako odmienne [Perzanowski 2009, s. 47]. W przywołanej perspektywie poddaje się jednak w wątpliwość określenie (niejako *a priori*) wyznaczników odmienności. Okazuje się przy tym, że wszystko decydujące o kondycji człowieka zarówno w znaczeniu ogólnym, jak i społeczno-kulturowym stanowi całość. Co ważniejsze, jednostka staje się bohaterem własnej historii, gdyż dopiero w wymiarze jej biografii określone fakty czy cechy nabierają swoistego znaczenia [tamże, s. 54].

Niezwykle istotną sprawą dla jakości życia i społecznej legitymizacji systemu społeczno-politycznego jest utrudniony dostęp jakiejś grupy obywateli do ważnych sfer życia publicznego. Kluczowy dla problematyki dalszych rozważań staje się fenomen uczestnictwa społecznego osób z niepełnosprawnościami. Stąd biorąc pod uwagę relatywne ujmowanie tego zjawiska, można zauważyć, że oso-

by te nie zawsze mają możliwość i warunki do pełnego udziału w tym obszarze. Tego typu sytuacje określone są przykładowo jako segregacja, deprywacja czy stygmatyzacja. Niezależnie od rozstrzygnięć operacjonalizacyjnych pojęcia te mieszczą w sobie zjawiska marginalizacji społecznej przyjmującej postać defaworyzacji i wykluczenia z danej grupy. W końcu wykluczenie z grupy, traktowanie kogoś jako „Innego”, uruchamia procesy zagrażające nie tylko dla dobrostanu jednostki wykluczanej, ale nawet jej egzystencji [por. Skarżyńska 2008].

Należy również mieć na uwadze, iż jednym z podstawowych ograniczeń społecznych, jakich doświadczają osoby z niepełnosprawnościami, jest sam charakter języka, którego powszechnie używa się przy ich określaniu [Hebl, Kleck 2008, s. 389]. Jeśli więc przyjąć, że język jakim posługuje się społeczeństwo, służy do ograniczenia tych osób i do przedstawienia ich w sposób naznaczający i jednostronny, to podobnie funkcjonuje również środowisko fizyczne, konstruowane przeważnie bez uwzględnienia swoistych potrzeb wszystkich jego mieszkańców. Okazuje się ponadto, że następstwa ograniczeń społecznych nie są takie same we wszystkich rodzajach niepełnosprawności i we wszystkich kontekstach społecznych. Stąd mówi się o różnych wymiarach piętn związanych z niepełnosprawnością [tamże, s. 391 i n.].

Nawiązując do kluczowych dla omawianej problematyki stosowanych stereotypów i schematów piętna oraz związanego z tym pytania: jakie są społeczne konsekwencje niepełnosprawności, należy za punkt odniesienia przyjąć założenia postmodernizmu i jego etyczny fundament [Speck 2005, s. 138]. Zwraca się tu uwagę, że nie jest on zorientowany w sposób jednoznaczny *antycałościowo*. Co więcej, różnorodność i całość nie wykluczają się nawzajem – współgrają nawet ze sobą – ale tylko wtedy, gdy staje się na gruncie akceptacji *różnorodności*. Konkludując: symbolami międzyludzkich więzi i interakcji nie są wymiary stanowionych granic, sztucznie tworzonych barier i ograniczeń, lecz wprost przeciwnie: poszukiwanie wspólnych płaszczyzn, bezpośrednie kontakty między ludźmi oraz obecność społeczna w zbiorowościach ludzkich. Wyraża się w tym powołanie człowieka do uczestniczenia we wspólnocie ludzkiej, jak też poszanowanie jego godności i wszystkich przysługujących jemu praw [tamże, s. 141 i 142].

Jest także możliwe, że kształtując ponowoczesną terażniejszość według dotąd wypracowanych wzorów i tradycji, można trafnie diagnozować i prognozować realne szanse oraz perspektywy uczestnictwa społecznego osób z niepełnosprawnościami. Zasoby tego tkwią w procesach demokratyzacji obywatelskiego społeczeństwa, wzmacnianiu potencjału opiekuńczo-wychowawczego rodziny, edukacji dla wszystkich, w nabywaniu wartości ogólnoludzkich, osiągnięciu pełniejszego zakresu integracji i normalizacji życia tej grupy osób [por. Dykcik 2002, s. 29].

Można zatem za J. Modrzewskim [2007, s. 12] przyjąć, że w ten sposób umożliwia się jednostce (tu z niepełnosprawnością) społeczne zmanifestowanie biologicznej gotowości i możliwości stawania się oraz bycia istotą społeczną, która przeżywa swoje biologiczne życie w typowej dla siebie formie uczestnictwa społecznego. Przyjmuje ono postać niestandardowej społecznej biografii, gdzie umiejętność „zarządzania ryzykiem” implikowanym niepełnosprawnością staje się jednym z podstawowych czynników życiowego powodzenia.

Reasumując, zakres uczestnictwa wyraża swoistą rozpiętość, od pełnego udziału w zwykłych warunkach społecznych, przez zagrożone pełne uczestnictwo ze względu na wiek i rodzaj niepełnosprawności danej jednostki. Stanowi również pewne kryterium oszacowania jakości życia tej grupy osób. Termin „uczestnictwo” jest więc pojęciem odnoszącym się do rodzaju i zakresu zaangażowania osoby w środowisku, w którym żyje [Kirenko 2006, s. 23]. Znaczeniowo obejmuje on złożony związek pomiędzy możliwościami działania człowieka a jego środowiskiem społecznym i fizycznym, które mogą zawierać czynniki utrudniające bądź ułatwiające owe uczestnictwo. Trzeba zauważyć, że przełomem dla rozpatrywania powyższej kwestii są założenia Międzynarodowej Klasyfikacji Uszkodzeń, Działania i Uczestnictwa, w której jednostka z niepełnosprawnością postrzegana jest jako osoba działająca i wypełniająca zadania oraz członek określonej grupy społecznej, do której przynależy i w której uczestniczy [tamże, s. 20].

Bieg życia osób z niepełnosprawnościami – próba uchwycenia swoistości procesu socjalizacji

W rozwoju i funkcjonowaniu człowieka większość zmian dokonuje się w sposób permanentny. Tak jak życie ogólnie rzecz ujmując, nie ma ściśle określonych granic (oprócz samego początku i końca), tak też zachodzące zmiany, jakim on podlega, w jakich uczestniczy i jakie sam kreuje, charakteryzuje nieprzerwany ciąg zmian i procesów. W efekcie, w każdym momencie egzystencji jednostka znajduje się w jakimś punkcie kontinuum rozwoju. Wreszcie kształt ludzkiego życia wyznaczony jest przez konieczność poradzenia sobie z wieloznacnością świata i pokonaniem kryzysów doświadczanych w biegu życia [Wysocka 2009, s. 28]. Różne też wymiary ludzkiego bytowania wiążą się z koniecznością rozwiązywania złożonych problemów życiowych, jakie człowiek powinien pokonać by nadać swej egzystencji sensowny bieg. W dużym uproszczeniu człowiek dokonuje swoistych wyborów w zakresie biernej bądź aktywnej formy przystosowania. Ta pierwsza skutkuje przyjmowaniem bez zastrzeżeń wymagań otoczenia i narzucanych ograniczeń. Druga zaś, wyraża się realną próbą konfrontacji ze światem, który stawia wymagania i ograniczenia [tamże, s. 38].

Trzeba jeszcze dodać, że skupienie uwagi w opracowanym tekście na osobach z niepełnosprawnościami ma swoje uzasadnienie z co najmniej kilku powodów. Niepełnosprawność jest nie tylko fenomenem, ale przede wszystkim istotnym faktem i sytuacją trudną w ich życiu, która kreuje swoisty obraz ich społecznego uczestnictwa. Stąd zamysłem opracowania jest próba spojrzenia na biografię tych osób z perspektywy biegu ludzkiego życia, który uruchamia określony, odpowiadający mu typ ich społecznego uczestnictwa [por. Modrzewski 2007, s. 38].

Próbując uchwycić kwestie, jakie pojawiają się w złożonych zmianach jakościowych w rozwoju człowieka, dalsze rozważania skupione zostaną na fazach przebiegu życia, które różnią się na tyle, żeby uprawomocnić pogląd na temat swoistych cech. I tak, pierwsza faza przebiegu życia (dzieciństwo i młodość) zdominowana jest przez rozwój fizyczny i stopniową społeczną ekspansję jednostki. Uwzględniając jeszcze w niej wczesne dzieciństwo można powiedzieć, że układy społecznego uczestnictwa jednostki generują przede wszystkim socjalizację adaptacyjną, która ma też miejsce w każdej następnej fazie cyklu życiowego. Jest ona relatywizowana do ról, które wiążą się z danym etapem życia. Jeśli chodzi już o sam okres dzieciństwa i młodości daje się wyraźnie zauważyć dominację socjalizacji edukacyjnej, która przygotowuje jednostkę do uczestnictwa stabilizującego ją życiowo – do pełnienia ról pozwalających na identyfikację w strukturze społecznej. W świetle literatury przedmiotu można powiedzieć, że niepełnosprawność uwydatnia się szczególnie w dzieciństwie i okresie dorastania. Dowiedziono, że osoby z wrodzoną dysfunkcją przyzwyczajone są zwykle do mniejszych wymagań lub niestandardowego stylu życia. Większość z nich dorasta w środowisku, gdzie nie ma innych ludzi z niepełnosprawnościami, dopóki nie podejmą aktywności wymagającej wyjścia poza krąg rodziny. Dla prawidłowego rozwoju ważne są relacje z rówieśnikami oraz kontakt z rodzicami nacechowany rozumną miłością, który pozwala osiągnąć zaufanie do otoczenia oraz poczucia samokontroli i stopniowo realnej oceny własnej sytuacji. Ważnym zadaniem staje się też przygotowanie dziecka do edukacji szkolnej, która powinna być podporządkowana potrzebom optymalnego rozwoju jednostki i projektowana na fundamentach właściwości fizycznych, psychicznych i społecznych. Na tym etapie dorastający człowiek doświadcza wyraźniej poczucia inności ze względu na odchylenie od ogólnie przyjętej normy. Odkrywanie własnej tożsamości związane jest z procesami świadomości i samoświadomości. Poznawcze ujmowanie obrazu własnej osoby związane jest zarazem z wartościowaniem i poszukiwaniem sensu życia. Wszystko to nabiera znaczenia dla procesu uspołecznienia i ukształtowania własnego życia [zob. Brzezińska 2000, s. 249 i n.; Całek 2005, s. 236; Barnes, Merker 2008; Ossowski 1999, s. 160 i n.; Speck 2005, s. 303; Modrzewski 2007, s. 39].

Druga faza wypełniona jest czasem budowania wymiarów biograficznych, zaangażowania się w różnorodną działalność społeczną, życie towarzyskie oraz

własną aktywność związaną z zainteresowaniami. W trzeciej fazie będącej pod względem rozwoju biologicznego czasem równowagi, następuje widoczna stabilizacja pod względem zaangażowania w interakcje z otoczeniem. Człowiek skupia się na podejmowaniu decyzji życiowo doniosłych. Ma tu miejsce wypróbowanie się w nowych rolach – w szczególności roli małżeńskiej i zawodowej. Pamiętać jednak trzeba, że miłość czy nawet zwykła przyjaźń wyraża stan ducha, a nie tylko opiera się na funkcjonowaniu psychofizycznym. Udane związki małżeńskie nie muszą więc wyłącznie zależeć od stanu zdrowia (atrakcyjności fizycznej), ale bardziej od otwartości na kontakt z drugim człowiekiem. Ważne jest również satysfakcjonujące pełnienie roli zawodowej jako przejaw własnego położenia w hierarchii bezpieczeństwa socjalnego, uznania i prestiżu jako podstawy dla samodzielności ekonomicznej. W tym czasie powinna dokonać się integracja i zrównoważenie rozmaitych elementów psychiki jako warunek dokonania się procesu indywidualizacji osobowości. W pewnym uproszczeniu dorosły człowiek ma do wyboru rozwój lub zatrzymanie rozwoju własnego, czyli stagnację. W omawianej tu fazie cyklu życia jednostki zasadniczo zatem dominuje socjalizacja identyfikacyjna, blokująca czy petryfikująca już posiadane przez jednostkę kompetencje do realizowania zadań wynikających z pełnionych ról: małżeńsko-rodzicielskich, zawodowych, kulturowych, politycznych etc. Uzupełniając wskazany typ socjalizacji ma miejsce równocześnie w pozostałych fazach cyklu życiowego i odnosi się go do funkcji aktualnie pełnionych przez daną osobę [zob. Ossowski 1999, s. 164 i n.; Całek 2005, s. 236; Olejnik 2003, s. 258; Modrzewski 2007, s. 39].

Mającą miejsce pewna równowaga procesów życiowych i społecznych ulega zasadniczo zakłóceniu wraz z momentem przejścia do fazy czwartej – zwłaszcza w sytuacji choroby przewlekłej czy niepełnosprawności. Pojawia się stopniowo zauważany brak stabilności między rozwojem a regresem organizmu, który może spowodować stopniowe ograniczenie zaangażowania się w poszczególne sfery życia. Z kolei piąta i ostatnia faza przebiegu egzystencji człowieka cechuje się dalszą redukcją różnych wymiarów aktywności, wycofywania się z pełnej działalności. Organizm poddany procesom starzenia nie nadąża za regeneracją i następuje przewaga zmian regresywnych. Są one osobniczo zróżnicowane oraz uwarunkowane czynnikami zewnętrznymi. Osłabienie sił biologicznych organizmu stanowi bezpośrednią przyczynę pogarszających się zmian w obszarze funkcjonowania społecznego i biologicznego. W efekcie zaczyna zdecydowanie dominować socjalizacja renesansyjna, wycofująca człowieka z czynnego uczestnictwa społecznego. Kwestia trzeciego okresu życia osób z niepełnosprawnościami pozostaje nadal otwartym problemem ortopedagogicznym. Implikacje starzenia okazują się bardziej złożone w skutkach nie tylko zdrowotnych, ale także psychicznych i psychosomatycznych. Chodzi przede wszystkim o to, by nie dopuścić do

powstania duchowej pustki, aby w ten sposób stworzyć warunki do godnego przeżywania schyłku życia [zob. Speck 2005, s. 494; Straś-Romanowska 2001, s. 265–266; Modrzewski 2007, s. 40; Całek 2005, s. 237].

Należy powiedzieć, że w różnych okresach życia człowiek jest w niejednakowej mierze podatny na wpływy generowane przez dwa rodzaje czynników. Pierwsze z nich zaliczane jako wewnętrzne, związane są z kreowaniem tożsamości. Drugie zaś, określone jako zewnętrzne, wiążą się z ograniczoną możliwością konstruktywnego wyrażania siebie i samorealizacji, którą jednostka powinna pokonać, by możliwa stała się nie tylko jej indywidualna wewnętrzna integracja, ale też integracja ze światem zewnętrznym, wyrażona określoną formą uczestnictwa społecznego [por. Wysocka 2009, s. 42]. W tym sensie trzeba powiedzieć, że zarówno tożsamość, jak i sens oraz bieg egzystencji to parametry życia, które nie są względem siebie rozłączne, ale przenikają się wzajemnie [Bąbka 2004, s. 126].

Należy też wyraźnie podkreślić, że opisane w sposób syntetyczny struktury życia w perspektywie rozwojowej mieszczą w sobie pojęcie normalności. Mają więc określony kształt zarówno w przebiegu podłużnym (diachronicznym, rozwojowym), jak i poprzecznym (synchronicznym). W tym wszystkim dochodzi kompletność faz we wszystkich aspektach, a kumulacja życia następuje najczęściej w fazie środkowej [Całek 2005, s. 237]. Natomiast nałożenie kategorii zaburzeń w stanie zdrowia i rozwoju na wskazane cykle życia ukazać może swoiste koleje losu osoby z niepełnosprawnością. Jak zauważa S. Kowalik [za: Bąbka 2004, s. 127] jednostki te nie mają zawsze alternatywy organizowania własnego życia w perspektywie czasowej. Podlegają jednak takim samym systemom segmentacji czasu życia jak pozostali członkowie społeczeństwa, dlatego też mogą się pojawić różnego rodzaju trudności z ich zastosowaniem do własnej sytuacji. Jest zatem wysoce prawdopodobne, że ta grupa osób może doświadczać wielu utrudnień w kontekście określonego typu socjalizacji, a co za tym idzie, wymaga wielokontekstowego wsparcia o czym szerzej w dalszej części opracowania.

Ortopedagogika w formowaniu biografii społecznej jednostki

Ortopedagogika jako nauka zintegrowana z innymi dziedzinami wiedzy jest i powinna być płaszczyzną społecznego dyskursu, twórczego zaangażowania w kształtowanie współczesnego człowieka oraz naukowego rozwiązywania określonych problemów praktycznych. W przytoczonym ujęciu nawiązuje się do wymiaru społeczno-politycznego pedagogiki specjalnej, której założenia odnoszą się między innymi do obrony praw osób z niepełnosprawnościami do udziału we wspólnym życiu w przeciwieństwie do sytuacji, które wykluczają je z tego życia.

Stąd wychowanie jako pomoc socjalizacyjna ukierunkowana zostaje na partycypację w zwyczajowych podgrupach lub w systemach cząstkowych społeczeństwa, co nabiera normatywnie istotnego znaczenia dla życia i funkcjonowania tych osób [Speck 2005, s. 401–402].

We współczesnej wykładni myśli pedagogicznej w sposób jednoznaczny zawiera się pogląd, że w społeczeństwie ryzyka osoby z niepełnosprawnością podlegają szczególnej ochronie i pomocy, co w rezultacie tworzy nowe standardy ich koegzystencji. Tym samym wzrasta znaczenie wsparcia społecznego, realizowanego w nowatorskich praktykach normalizacyjnych wdrażanych przez pedagogów specjalnych. W rezultacie los wskazanej grupy ludzi traktowany jest jako niepowtarzalny fenomen, który już nie mieści się w liczbowych i statystycznych ujęciach. Dochodzi więc do zmian w sposobie postrzegania i interpretacji rzeczywistości społecznej, gdzie następuje rozszerzenie obszarów analizy niepełnosprawności, jako zjawiska wielokontekstowego, wielowymiarowego oraz wieloaspektowego [Krause 2010, s. 181].

W efekcie dokonujących się przeobrażeń – określonych jako czas walki o równe szanse [Smith 2008] – doszło do wyłonienia się w pedagogice specjalnej następujących paradygmatów szczegółowych wyrażających się w nowoczesnej orientacji humanistycznej. Mamy tu na uwadze społeczny paradygmat niepełnosprawności, na gruncie którego (ogólnie rzecz przedstawiając) ma miejsce jej interpretacja w szerokich i zmiennych uwarunkowaniach społeczno-kulturowych. To swoista opozycja wobec stanowisk indywidualistycznych, medycznych i biologicznych ujmuje niepełnosprawność w kategoriach pozajednostkowych, w kontekście ważnych problemów i wyzwań społecznych, w których mieści się pełnoprawne uczestnictwo człowieka z niepełnosprawnością – będące punktem odniesienia dla standardów ogólnoludzkich. Jeśli zaś chodzi o paradygmat normalizacyjny, jego głównym założeniem stało się przyjęcie podstaw normalności środowiska i warunków otaczających jednostkę z niepełnosprawnością. Przyjęcie wskazanych założeń teoretycznych pociągnęło za sobą istotne zmiany w koncepcji oddziaływań ortopedagogicznych i podjęcia konkretnych przedsięwzięć ku harmonijnej koegzystencji społecznej tych osób, tym samym stworzone zostały warunki dla ich pełnoprawnego uczestnictwa społecznego. Nie mniej ważny w teorii i praktyce pedagogiki specjalnej okazał się paradygmat emancypacyjny, który w swej istocie określa ramy dla autonomicznego i godnego miejsca człowieka z niepełnosprawnością w społeczeństwie i jego relacje w określonej formie uczestnictwa społecznego [Krause 2010, s. 181 i n.]

Okazuje się, że wzory i modele życia oraz zajmowane pozycje społeczne przez osoby z niepełnosprawnościami wynikają nie tyle z regulacji prawnych, lecz pewnej tradycji kulturowej implikowanej przez systemy wartości, które wyznaczały określone sekwencje ról ze względu na kryterium wieku. Owe czynniki

przesądzają głównie o tym, jakie i jak uwzorowane role egzemplifikować będą postać społecznego uczestnictwa danej jednostki [por. Modrzewski 2007, s. 85]. Uchwalona też przez sejm RP Karta Praw Osób Niepełnosprawnych nie tylko ewidencjonuje katalog praw i ich upowszechnienie w społeczeństwie, ale – co ważniejsze – rozbudza poczucie świadomości prawnej, wskazując zarazem na normy i zasady współżycia oraz współdziałania wyrażone przez zasady: humanizacji, personalizacji, pomocniczości i normalizacji. Ostatnia z wymienionych wyraża jednocześnie ogólną moralną, polityczną i pedagogiczną regułę. W końcu urzeczywistnienie tych zasad, a tym samym godnego życia, może mieć miejsce jedynie w odpowiednim, udzielającym wsparcia środowisku. Tym samym diagnostycznym punktem odniesienia nie jest tylko jednostka z niepełnosprawnością, lecz ona w kontekście swojego życiowego środowiska [Speck 2005]. Na tle tych rozważań będzie chodziło przede wszystkim o to, by człowiek „przeorganizował się” na gruncie swoich psychofizycznych właściwości w taki sposób, by jego przebieg życia aktualizował się w określonych sekwencjach uczestnictwa społecznego. W każdym jednak przypadku należy mieć na uwadze fakt, by w dokonujących się obecnie przemianach nie dopuścić do osamotnienia i frustracji tych ludzi, którzy mają trudności „w lokalizacji” swojej społecznej obecności.

Jak zauważa M. Czerepaniak-Walczak [za: Dykcik 2010, s. 19], ponowoczesność nie daje pewności i jednoznacznych receptur funkcjonowania człowieka, ale jest głównie szansą nowego rozumienia oraz interpretacji indywidualnej i zbiorowej odpowiedzialności. Z kolei możliwość spełnienia się życia ludzkiego w jego wykreowanej przez siebie postaci, zdeterminowana zostaje optymalizacją stosunków człowieka jako osoby ze światem [tamże].

Przedmiotem dalszych rozważań jest więc zakres środowiskowych warunków i pedagogicznych oddziaływań, w jakich i pod wpływem których jednostka z niepełnosprawnością kreuje swoje życie. Jej aktywność przebiega w trzech formach: werbalnej, fizycznej, psychiczno-symbolicznej. Przyjmuje się, że poczucie odpowiedzialności wyraża pewien stan gotowości intelektualno-emocjonalnej do poddania analizie swojego działania przy uwzględnieniu skutków: moralnych, psychicznych, społecznych i fizycznych. Poczucie odpowiedzialności łącznie z poczuciem godności i autonomii konstituuje osobę – świadczy o osobowym wymiarze człowieka [Ostrowska 1998, s. 21 i 14]

W przywołanym powyżej kontekście, biografia jednostkowego życia w jego społecznym układzie odniesienia, aktualizuje się standardowo przez następujące po sobie fazy [Modrzewski 2007, s. 86-87]:

- uczestnictwa przedmiotowego (dominują role adaptacyjne do układu społecznego i kultury),
- uczestnictwa przedmiotowo-podmiotowego (dominują rolę formujące osobę społeczną),

- uczestnictwa podmiotowo-przedmiotowego (dominują role marginalizujące i ograniczające uczestnictwo społeczne),
- uczestnictwa podmiotowego (dominują role marginalizujące i ograniczające uczestnictwo społeczne).

Przyjmuje się zarazem, że z jednostkowego punktu widzenia najbardziej znaczące w życiu społecznym są fazy: edukacyjna oraz stabilizująca. Z kolei mając na względzie społeczny aspekt zagadnienia najbardziej istotna jest faza stabilizująca jednostkę w strukturze społecznej. W tym sensie biografia społeczna jednostki przebiega i jest ułożona w dwóch dopełniających się wymiarach przestrzeni społecznej [tamże, s. 88]:

- wymiarze obrazującym porządek społeczny,
- wymiarze preparowania osób społecznych i ich degradowania.

Wskazane powyżej procesy mieszczą się w podejściu reprodukcji społecznej i socjalizacji inkluzyjnej, i na odwrót, jeżeli jednostka znajduje się w sytuacji uniemożliwiającej (względnie utrudniającej) kontynuację swojej biografii według standardowego wzoru jej aktualizacji, wtedy owe procesy mogą przybierać postać selekcji eliminującej i degradującej. Dają się one określić mianem socjalizacji ekskluzywnej (marginalizującej), względnie zjawiskiem wykluczenia społecznego [tamże].

W ten sposób uwaga skierowana zostaje na osoby z niepełnosprawnościami. W opisie zachodzących zjawisk okazały się pomocne te teorie, na bazie których wyjaśnić daje się wskazane zjawiska. Jako przykład wymienia się teorie interakcjonizmu społecznego, teorię przynależności społecznej, wreszcie teorię zależności od warstwy społecznej [Speck 2005, s. 228]. Nie ulega też wątpliwości, że jednostka z niepełnosprawnością ma potrzebę społecznej obecności – i tak jak inni ludzie – dostosowania się do ukształtowanych kulturowo norm grupowych i społecznie zastanych postaw oraz zasad, jak również adekwatnego dla niej typu uczestnictwa społecznego. Stąd każde działanie ortopedagogiczne wymaga wspierania tych obszarów utrudnianego życia w celu społecznego włączenia człowieka do systemu zmieniających się i złożonych relacji w środowisku społecznym [tamże, s. 272]. W podanym znaczeniu niepełnosprawność jawi się jako kategoria, która czyni widoczną dla otoczenia jednostki osobliwość, co w sensie pozytywnym wskazuje na zakres niezbędnej pomocy w udzielającym wsparcia środowisku warunkującym urzeczywistnienie w miarę udanego i normalnego życia. Współcześnie też przeważa pogląd, że sytuacje społeczne i zmienne osobowościowe warunkują indywidualnie rodzaj i stopień nasilenia skutków danego uszkodzenia oraz ograniczeń funkcji. W tym kontekście odzwierciedla się program społecznej partycypacji i normalizacji wspólnego życia. Natomiast jego centralne punkty wyraża znormalizowana autonomia i naturalna życzliwość społeczna [tamże, s. 363].

Tak pojmowana pomoc ortopedagogiczna jako działalność wielopłaszczyznowa, wyrażona jako wsparcie w sytuacji trudnej rozpatrywanej w kontekście niepełnosprawności [por. Larkowa 1987], ma w swoich założeniach ułatwić człowiekowi włączenie się do aktywnego uczestnictwa w życiu zbiorowym, pełnienie adekwatnie do wieku ról społecznych, uruchomienie mechanizmów autokreacji i osiągnięcie właściwego poziomu autonomii w różnych zakresach ludzkiej egzystencji. Tak więc w każdej racjonalnej opcji działania zalecane jest wszystko to co umacnia dobre samopoczucie jednostki, pomaga w nabywaniu znaczących dla życia kompetencji i przybliża funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością do zwykłych form życia – z zachowaniem specyficznych i koniecznych modyfikacji. Celem oddziaływania pomocowego jest zatem adaptacyjny rozwój psychospołeczny, można stąd powiedzieć, że pomoc ortopedagogiczna „wpisuje się” w proces socjalizacji, który wspiera nabywanie przez jednostkę umiejętności niezbędnych w konstruowanym i podmiotowym uczestnictwie społecznym [por. Wojciechowski 2007; Sowa, Wojciechowski 2001 i in.].

Przy wielorakich formach wsparcia tego procesu, jakie pojawiają się w różnych okresach życia człowieka, ukazać można zarazem ich specyfikę. Oto w pierwszej fazie rozwoju dziecka mamy głównie do czynienia z działaniami o charakterze wczesnej interwencji. Z jednej strony wspomagają one rodzinę w wypełnianiu przez nią funkcji opiekuńczo-wychowawczej i rehabilitacyjnej, z drugiej zaś są profesjonalnymi formami pomocy ukierunkowanymi na rozwój dziecka i adaptację do życia w odmiennych warunkach biologicznych. W przypadku dziecka w wieku szkolnym głównymi instytucjami sformalizowanymi ukierunkowanymi na proces jego wspomagania są placówki kształcenia ogólnego, integracyjnego i specjalnego. Usługi w tym zakresie można uznać za jeden z komponentów socjalizacji, biorąc pod uwagę proces edukacyjny oraz zawarte w nim wartości. Około szesnastego roku życia jednostka zbliża się do kolejnego progu edukacyjnego, któremu nieodłącznie towarzyszą decyzje związane z wyborem dalszej ścieżki kształcenia. Podejmowane działania w efekcie przygotowują dorastających do uczestnictwa stabilizującego ich życiowo, związanego z niezależnością ekonomiczną i emocjonalną od rodziców i podjęciem możliwych do realizacji zadań wynikających z przepisu podejmowanych ról społecznych [tamże].

Spójrzmy jeszcze na problem ortopedagogicznego wsparcia w perspektywie dorosłego życia. Dostrzega się potrzebę przygotowania profesjonalnego właściwych służb pomocowych pełniących funkcję doradcze, szczególnie w momentach kryzysowych i krytycznych wydarzeniach życiowych, w tym „załamania się” procesu rehabilitacji. Natomiast do podmiotów publicznych należy zapewnienie i rozwinięcie za pomocą skutecznych rozwiązań systemowych rzeczywistego prawa osób z niepełnosprawnościami do pracy w taki sposób, by mogły się one włączyć w dostępną dla nich aktywność zawodową a przez nią w inne obszary

społecznego uczestnictwa umożliwiającego ujawnienie posiadanych kompetencji i ich urzeczywistnienie w codziennym życiu. I na odwrót, brak realnego wsparcia, poczucie osamotnienia, mogą prowadzić do zaburzeń struktury „Ja”, generowanie zjawiska marginalizacji, co w konsekwencji powoduje bierność społeczną, a zarazem oderwanie od wielu wymiarów wspólnotowego życia [tamże].

Rozwiązań w tym zakresie należy zatem poszukiwać tak na poziomie makrospołecznym w obszarze instytucji środowiska lokalnego, jak i na poziomie indywidualnym, gdzie wiodącą rolę należy przypisać oddziaływaniom edukacyjnym. Stanowią one swoistą ortopedagogiczną ingerencję w złożone interakcje społeczne, za pomocą których człowiek konstruuje swój styl życia – w swoistej jego postaci wyrażonej jego społeczną obecnością. Dobitnie w to wszystko wpisują się wskazane wcześniej punkty orientacyjne, które wynikają wprost z podstawowych praw człowieka. Wówczas też pojawia się możliwość swoście pojętego „wyjścia” poza istniejące uszkodzenie organizmu i urzeczywistnienie w pełni sensu jednostkowego życia. Dodatkowo, bezwarunkowa przynależność każdej jednostki okazuje się jednak nie tyle jednostronnym aktem zagwarantowania praw, ile czymś więcej co tworzy aktywny wkład w utrzymanie kultury ogólnej i człowieczeństwa. Jak zauważa O. Speck [2005, s. 170], bycie człowiekiem jako bycie w świecie oznacza współistnienie człowieka z człowiekiem, co jest zarazem włączeniem do wspólnego środowiska życiowego różnych kategorii osób. Wówczas przed ortopedagogiką, powtórzmy, stoi zadanie udzielenia koniecznego wsparcia w przypadku zagrożenia społeczną dezintegracją, jak i dezintegracją osobowości. W ten sposób ujęte zadanie opiera się na wartościach, które w praktyce pozwalają na formowanie biografii społecznej jednostki. Reasumując, społeczny etos pracy z ludźmi z niepełnosprawnościami zależy od bezwarunkowego poszanowania godności i wyrażonego szacunku, który z kolei wiąże się ze szczególnym sposobem postrzegania człowieka jako wartości samej w sobie.

Integracja i normalizacja jako droga do uczestnictwa społecznego

Dotychczas kreślona koncepcja, stanowi próbę ukazania człowieka z niepełnosprawnością w specyficznym układzie wpływów i relacji kształtujących jego uczestnictwo społeczne w różnych okresach rozwojowych. W świetle omówionych teorii jego optymalny udział w społeczeństwie nie jest możliwy bez uwzględnienia celów i założeń integracji oraz normalizacji środowiska społecznego.

Integracja jest tutaj rozumiana jako proces połączenia świata osób z niepełnosprawnościami, ze światem osób pełnosprawnych. Proces ten dokonuje się w wielu strukturach społecznych i jest umiejscowiony na kontinuum pomiędzy wyobco-

waniem a akceptacją [Krause 2000, s. 30]. Należy jednak zwrócić szczególną uwagę, projektując działania mające służyć integracji na pewne niebezpieczeństwo, mianowicie trzeba pamiętać, że integracja może się udać jedynie wtedy, gdy zarówno pełno- jak i niepełnosprawni członkowie społeczeństwa będą podążać w tym samym kierunku, tworząc niejako nową całość. Problemy społeczne powstają wówczas, gdy integracja wyznaczona jest przede wszystkim od zewnątrz. Wtedy to tworzy się sytuacje, gdzie poszukiwane jest dojście do określonej grupy społecznej, która nie wykazuje w danym momencie wystarczającej gotowości do integracji. Jest ona w takim układzie, w pewnym sensie przymuszana do dostosowania się do grupy większościowej, która będzie dyktować jej wyłącznie własne normy i zasady postępowania [Speck, 2013, s. 18–19]. Warto więc przyrzeć się tym dwóm perspektywom – osób pełno- i niepełnosprawnych – będącym podstawowymi dla procesu integracji.

Powiedziano, że nie ma grupy równie otwartej na ideę większego uczestnictwa niż osoby z niepełnosprawnościami, dla których współudział w ogólnodostępnym życiu jest istotnym wskaźnikiem skutecznej rehabilitacji [por. Riessman, Carroll 2000, s. 23–24]. Ich udział w życiu społecznym jest coraz bardziej dostrzegalny. Skutecznie dochodzą do swoich praw, mówią otwarcie o swoich potrzebach, oraz – co ważne – coraz częściej odmawiają definiowania swojej tożsamości poprzez niepełnosprawność [Green 2009].

Perspektywa społecznej widowni jest jednak często odmienna. W spotkaniu z człowiekiem, którego cechy zewnętrznej prezentacji odbiegają od szeroko rozumianej normy, mogą rodzić się silne emocje. Ukierunkowują one sposób jego postrzegania oraz towarzyszące im pobudzenie stanowi mocny impuls do podjęcia określonego działania. Dla przykładu: obiekty wzbudzające lęk prowokują do ich unikania lub ucieczki [Lachowicz-Tabaczek 2009, s. 247]. Dlatego też, rozpatrując sytuację społeczną związaną z niepełnosprawnością, obserwujemy sprzeczne zachowania werbalne i niewerbalne pełnosprawnych członków interakcji. Powszechnie uważa się, że osobom z niepełnosprawnościami winna jest życzliwość, empatia i współczucie [Hebl, Kleck 2008, s. 391]. W związku z tym zachowania werbalne są na ogół bardzo pozytywne, jednakże w postawie niewerbalnej zaobserwować można: unikanie, sztywność ruchów, większy dystans podczas interakcji, jak również zmniejszoną spontaniczność [Maliszewski, Czyżewska, Krejtz 2009, s. 185]. Można więc umiejętnie prezentować pozory akceptacji (tego wymaga kontekst socjalizacyjny), jednak kłopotliwe momenty w relacjach tego typu pozostają w nieodosobnionych przypadkach nacechowane lękiem i zakłopotaniem [Hebl, Tickle, Heartherton 2008, s. 265]. Jawna postawa jest zatem związana z przemyślanymi zachowaniami, ukryta natomiast ze spontaniczną, niekontrolowaną reakcją na daną sytuację [Maliszewski, Czyżewska, Krejtz, 2009, s. 185].

Zasadne wydaje się stwierdzenie, że nie uda się zmniejszyć dystansu społecznego bez zapewnienia warunków do rzeczywistego kontaktu pełnosprawnych członków społeczeństwa z osobami z niepełnosprawnościami. Konieczna jest więc normalizacja w obszarze ich wzajemnych relacji. Z jednej strony osoby z niepełnosprawnościami warto zachęcać do otwartości i podejmowania różnych zadań społecznych, z drugiej zaś u pełnosprawnych członków społeczeństwa należy kształtować umiejętność przejścia od stanu zauważenia różnicy do uznania tejże różnicy jako fragmentu osobowości, który wprawdzie istnieje, ale nie przeszkadza w nawiązaniu satysfakcjonujących relacji interpersonalnych [Siemaszko 1993, s. 362]. Bezpośredni kontakt osoby pełno- i niepełnosprawnej ma szansę skutecznie osłabić wzajemne uprzedzenia [Bilewicz 2006, s. 63–74]; jest więc istotnym komponentem budowania założeń pełnej integracji. Chodzi więc o kształtowanie pewnej kultury społeczeństwa, rozumianej jako właściwy stosunek do osób z niepełnosprawnościami, czego egzemplifikacją jest poszanowanie ich godności i podmiotowości [Sowa, Wojciechowski 2001, s. 186]

Spoiwem łączącym wzajemne relacje tych dwóch grup społecznych jest normalizacja środowiska społecznego, a więc takie jego unormowanie, aby odpowiadało potrzebom wynikającym z niepełnosprawności [Maciarz 2004, s. 699]. Szczególnym wyzwaniem w tym obszarze są [więcej: Green 2009, s. 113–114]:

- warunki dyktowane sytuacją polityczną danego państwa, a mianowicie: rozwiązania prawne mające na celu polepszenie jakości życia osób z niepełnosprawnościami;
- rozwój i dostęp do nowoczesnej technologii ułatwiającej codzienne funkcjonowanie.

Dodać przy tym należy, że kluczem do ‘produkcji piętna’ jest różny dostęp do władzy, czyli zasobów społecznych [tamże, s. 114]. Osoby posiadające wyższy status społeczny mają większy wpływ na strukturę, większy dostęp do leczenia, rehabilitacji medycznej czy też nowej technologii – tym samym niepełnosprawność ma mniejszy wpływ na ich życie. Wydaje się zatem, że na integrację trzeba spojrzeć z kilku punktów widzenia: dobra osoby z niepełnosprawnością, kultury społeczeństwa i warunków ekonomicznych [Sowa, Wojciechowski 2001, s. 186]

Trzeba również pamiętać, że każda jednostka inaczej przeżywa swoją niepełnosprawność. Przydatne w tym miejscu staje się odwołanie do tzw. modelu praw człowieka, w którym traktowana jest ona (niepełnosprawność) jako normalny aspekt życia człowieka. Nacisk kładzie się bardziej na konieczność usunięcia barier środowiskowych i interakcje między osobą z niepełnosprawnością a jej środowiskiem. Stąd centralne pojęcie w tym podejściu daje się sprowadzić do wyrównania szans przez racjonalnie podjęte rozwiązania indywidualne, socjalne i polityczne [Kirenko 2006, s. 29].

Chodzi tu nie o bierne uczestnictwo, ale o twórczą i kreatywną obecność osób z niepełnosprawnościami, ich samourzeczywistnienie, a więc o wysoki poziom samoakceptacji, czego wyrazem staje się w pełni funkcjonująca osobowość człowieka, który dąży do integracji wewnętrznej i samodzielnego wartościowania swojego życia. Aplikacją tego jest niezależność oraz indywidualizm, a u ich podłoża leżą podmiotowe programy działania związane z wysokim poziomem poczucia autonomii i wewnętrzne poczucie kontroli. Jak już wspomniano, rzeczywista integracja życia osób z niepełnosprawnością nie polega na zanegowaniu fizycznych lub umysłowych dysfunkcji, lecz akceptacji ich istnienia i kreowaniu takich warunków życia, jakie umożliwiałyby tym jednostkom korzystanie i tworzenie dóbr społecznych. Osoba z niepełnosprawnością, nawet odpowiednio zrehabilitowana, pozostanie jednostką z pewnym indywidualnym uszkodzeniem, swoistym rodzajem trudności wynikającym z jej dysfunkcji rozwojowej. W związku z tym będzie potrzebowała pomocy i wsparcia społecznego [Krause 2000, s. 30]. Niemniej jednak brak możliwości wyeliminowania wszystkich trudności z życia tych osób nie zwalnia z dążenia do normalizacji środowiska, tak aby odpowiadało ono ich potrzebom [Maciarz 2004, s. 699]. Wymagana jest więc racjonalność i systematyczność w podejmowaniu działań pomocowych. Warunki życia osób z niepełnosprawnościami poprawią się możliwie wtedy, gdy postulaty równości szans będą stawiane realistycznie, i bez nadmiernych oczekiwań [Speck 2013, s. 134]. Stopniowe więc zmierzanie do małych i konkretnych celów ma więcej szans na sukces, niż zakrojone na szeroką skalę plany, których wartości nikt nie kwestionuje, ale ich spełnienie jest zupełnie odrębną kwestią [Watzlawski i in., za: Speck 2013, s. 134].

Bibliografia

- Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność, Sic!*, Warszawa.
- Bąbka J. (2004), *Tożsamościowa perspektywa drogi ku dorosłości osób niepełnosprawnych ruchowo* [w:] *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia*, red. J. Bąbka, Fundacja Humaniora, Warszawa.
- Bilewicz M. (2006), *Kiedy kontakt osłabia uprzedzenia? Kategoryzacje społeczne i temporalne jako warunki skuteczności kontaktu międzygrupowego*, „Psychologia Społeczna” 2006, nr 02, s. 63–75.
- Błeszyńska K. (2001), *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznych*, Żak, Warszawa.
- Brzezińska A. (2000), *Społeczna psychologia rozwoju*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Całek A. (2005), *O stawianiu się twórcą – od ekspresji osobowości do dzieła* [w:] *Psychologiczne i egzystencjalne problemy człowieka dorosłego*, red. A. Galdowa, Wydawnictwo UJ, Kraków.
- Dykcik W., Kosakowski Cz., Kuczyńska-Kwapisz J. (2002), *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób z odchyleniami od normy*, Wydawnictwo Naukowe PTP, Olsztyn–Poznań–Warszawa.

- Dykcik W. (2010), *Odpowiedzialność człowieka w kontekście indywidualnym i społecznym*, Wydawnictwo Naukowe PTP, Poznań.
- Riessman F., Carroll D. (2000), *Nowa definicja samopomocy. Polityka i praktyka*, PARPA, Warszawa.
- Galdowa A. (2005), *Psychologiczne i egzystencjalne problemy człowieka dorosłego*, Wydawnictwo UJ, Kraków.
- Green G. (2009), *The end of stigma. Changes in the social experience of long-term illness*, Routledge, Londyn–Nowy Jork.
- Hebl J.G., Kleck R.E. (2008), *Spoleczne konsekwencje niepełnosprawności fizycznej* [w:] *Spoleczna psychologia piętna*, red. T.F. Heatherton, R.E. Kleck, R. Hebl, J.G. Hull, PWN, Warszawa.
- Hebl M.R., Tickle J., Heatherton T.F. (2008), *Kłopotliwe moment w interakcjach między jednostkami niestygmatyzowanymi a stygmatyzowanymi* [w:] *Spoleczna psychologia piętna*, red. T.F. Heatherton, R.E. Kleck, R. Hebl, J.G. Hull, PWN, Warszawa.
- Kasprzak E. (1999), *Poczucie jakości życia bezrobotnych osób niepełnosprawnych* [w:] *Człowiek niepełnosprawny. Zagrożenia i szanse rozwoju*, red. B. Aouila, WU WSP, Bydgoszcz.
- Kirenko J. (2006), *Oblicza niepełnosprawności*, Akademicka Wyższa Szkoła Społeczno-Przyrodnicza im. Wincentego Pola, Lublin.
- Krause A. (2000), *Integracyjne złudzenie ponowoczesności. Sytuacja ludzi niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Lachowicz-Tabaczek K. (2009), *Emocje umysłu: rola potocznych koncepcji świata i natury ludzkiej w regulacji percepcji i zachowania* [w:] *Psychologia poznania społecznego*, red. M. Kossowska, M. Kofta, PWN, Warszawa.
- Larkowa H. (1987), *Człowiek niepełnosprawny. Problemy psychologiczne*, PWN, Warszawa.
- Łukaszewski W., Doliński D., Fila-Jankowska A., Maruszewski T., Niedźwińska A., Oleś P., Szkudlarek T. (2012), *Tożsamość. Trudne pytanie kim jestem*, Smak Słowa, Sopot.
- Maciarz A. (2004), *Normalizacja*, *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, PWN, Warszawa, t. 3.
- Maliszewski N., Czyżewska M., Krejtz I. (2009), *Postawy jawne a postawy ukryte jako wyznaczniki poznania i zachowania społecznego* [w:] *Psychologia poznania społecznego*, red. M. Kossowska, M. Kofta, PWN, Warszawa.
- Manterys A. (2008), *Sytuacje społeczne*, NOMOS, Kraków.
- Modrzewski J. (2004), *Socjalizacja i uczestnictwo społeczne. Studium socjopedagogiczne*, UAM, Poznań.
- Nowotniak J. (2005), *Temporalne wzory organizacji życia młodzieży w szkole, czyli o poczuciu niedogodności w czasie* [w:] *Młodzież wobec niegościnniej przyszłości*, red. R. Leppert, Z. Melosik, B. Wojtasik, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław.
- Olejnik M. (2003), *Średnia dorosłość. Wiek średni* [w:] *Psychologia rozwoju człowieka*, red. B. Harwas-Napierała, J. Trempała, PWN, Warszawa.
- Olszewski S., Parys K., Trojańska M. (2012), *Przestrzeń życia osób z niepełnosprawnością*, UP, Kraków.
- Ossowski R. (1999), *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*, WSP, Bydgoszcz.
- Ostrowska K. (1998), *Wokół problemu osobowości i systemu wartości*, Centrum Metodyczne MEN, Warszawa.

- Perzanowski A. (2009), *Odmieńcy. Antropologiczne studium dewiacji*, DiG, Warszawa.
- Piecuch Cz. (2005), *Sytuacja egzystencjalna człowieka w wieku dojrzałym* [w:] *Psychologiczne i egzystencjalne problemy człowieka dorosłego*, red. A. Gałdowa, Wydawnictwo UJ, Kraków.
- Skarżyńska K. (2008), *Nieakceptowana odmienność a relacje społeczne. Konstruowanie piętna* [w:] *Spółeczna psychologia piętna*, red. T.F. Heatherton, R.E. Kleck, R. Hebl, J.G. Hull, PWN, Warszawa.
- Smith D.D. (2008), *Pedagogika specjalna*, PWN, Warszawa.
- Sowa J., Wojciechowski F. (2001), *Proces rehabilitacji w kontekście edukacyjnym*, FOSZE, Rzeszów.
- Speck O. (2013), *Inkluzja edukacyjna a pedagogika lecznicza*, Harmonia Universalis, Gdańsk.
- Speck O. (2005), *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*, GWP, Gdańsk.
- Straś-Romanowska M. (2001), *Późna dorosłość. Wiek starzenia się* [w:] *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka*, red. Harwas-Napierała, J. Trempała, PWN, Warszawa, t. 2.
- Świda-Ziemba H. (1995), *Wartości egzystencjalne młodzieży lat dziewięćdziesiątych*, UW, Warszawa.
- Wapiennik E., Piotrowicz R. (2002), *Niepełnosprawny – pełnoprawny obywatel Europy*, Urząd Komitetu Integracji Europejskiej, Warszawa.
- Winiarski M. (1999), *Sytuacja życiowa* [w:] *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*, red. D. Lalak, T. Pilch, Żak, Warszawa.
- Wojciechowski F. (2007), *Niepełnosprawność, rodzina, dorastanie*, Żak, Warszawa.
- Wysocka E. (2009) *Doświadczenie życia w młodości – problemy, kryzysy i strategie ich rozwiązywania. Próba opisu strukturalno-funkcjonalnego modelu życia preferowanego przez młodzież z perspektywy pedagogiki społecznej*, UŚ, Katowice.
- Zamecka J. (1999), *Niepełnosprawność* [w:] *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*, red. D. Lalak, T. Pilch, Żak, Warszawa.
- Ziółkowska B. (2005), *Okres wczesnej dorosłości. Jak rozpoznać potencjał młodych dorosłych?* [w:] *Psychologiczne portrety człowieka*, red. A. I. Brzezińska, GWP, Gdańsk.

Marcin Wlazło
Uniwersytet Szczeciński

„We własnym imieniu...” – autonomia i samorzecznictwo osób niepełnosprawnych wobec wyzwań kultury (neo)liberalnej

„In my own name” – autonomy and self-advocacy of the people
with disability facing challenges of the (neo)liberal culture

The paper concerns the questions of autonomy and self-advocacy of disabled persons in the different contexts of contemporary, neoliberal culture. The ability to represent somebody's individual needs and preferences is strictly connected with education and rehabilitation as the processes of creating of the unique shape of disabled human life. At the same time the education should be considered as the part of the global, cultural process which is involved global economic, neoliberal changes. The situation of disabled people in neoliberal reality is particularly bad and make them depended on social welfare. The autonomy and self-advocacy aren't only the question of social attitude towards personal and human laws of disabled persons but also the important part of modern and responsible special education.

Słowa kluczowe: autonomia, samorzecznictwo, niepełnosprawność, kultura neoliberalna

Keywords: autonomy, self-advocacy, disability, neoliberal culture

Wprowadzenie

Wolność należy do centralnych zagadnień humanistyki, stanowiąc podstawowy kontekst tekstów kultury (sztuki, nauki, publicystyki), opartych na założeniu, że zarówno osobista niezależność człowieka, jak i swoboda ekspresji własnych poglądów i postaw, stanowią uniwersalną wykładnię rozważań na temat historycznej zmienności i współczesnego sposobu rozumienia i respektowania praw człowieka i obywatela. W niniejszym tekście chciałbym zasygnalizować wybrane problemy teoretyczne i praktyczne, jakie ujawnia zestawienie niepełnosprawności i wolności jako wyraz poszukiwań badawczych w polu pedagogiki specjalnej. Z jednej strony jest to zespół zagadnień odnoszonych do problematyki

autonomii osób niepełnosprawnych, stanowiącej kluczowy obszar rozważań na temat zależności między ograniczoną sprawnością człowieka a próbami ograniczania praw osób niepełnosprawnych w zakresie swobody decydowania o własnym życiu. Drugim aspektem podjętych przeze mnie analiz jest z kolei kwestia (samo)rzecznictwa, rozumianego jako prawo i gotowość reprezentowania siebie, a więc nie tylko określania indywidualnych potrzeb i osobistych upodobań, ale także korzystania z usług osób, które wspomagają osoby niepełnosprawne w samorzecznictwie, gdy te z powodu ograniczeń (najczęściej komunikacyjnych i/lub intelektualnych) nie są w stanie w każdej sytuacji osobiście występować we własnym imieniu. Zróżnicowana natura niepełnosprawności, wymagająca systemowego ujęcia jej przyczyn i przejawów, ujawnia także społeczno-polityczne wymiary codziennego funkcjonowania ludzi o obniżonej sprawności psychofizycznej. Traktowanie niepełnosprawności w kategoriach dewiacji, piętna, dystansu społecznego, opresji czy grupy mniejszościowej, co stanowi zestaw typowych kategorii definicyjnych niepełnosprawności w obrębie jej koncepcji społecznych [Speck 2005; Barnes, Mercer 2008; Goodley, 2011; Rzeźnicka-Krupa, 2009] sprawia, że problematyka autonomii i samorzecznictwa osób niepełnosprawnych staje się kwestią zaangażowaną politycznie. Liberalna – w tradycyjnym znaczeniu – istota autonomii musi być obecnie rozważana w kontekście powiązań idei wolnościowych zarówno z dziejami zmagania z systemami (głównie politycznymi) zniewalającymi człowieka, jak i współczesnym, ponowoczesnym modelem życia społecznego i neoliberalnym (wolnorynkowym) wymiarem zglobalizowanej gospodarki. Kulturowy wymiar neoliberalnej rzeczywistości stanowi zarazem jeden z głównych obszarów badawczych współczesnej edukacji, będącej istotną, kulturotwórczą częścią globalnego świata [Rutkowiak 2010].

Od autonomii do emancypacji

Istotę autonomii w odniesieniu do indywidualnego i społecznego funkcjonowania osób niepełnosprawnych powinien zrozumieć każdy, kto ma za sobą studiowanie pedagogiki specjalnej na poziomie akademickim. W podręcznikowym ujęciu Władysława Dykcika [1997, s. 315–328] uporządkowane zostały zagadnienia związane z podmiotowością i samorealizacją osób, których możliwości w zakresie radzenia sobie z codziennymi wyzwaniami są ograniczone nie tylko z powodu ich obniżonej sprawności psychofizycznej, ale także ze względu na wymogi życia organizowanego zgodnie z modelem wykluczającym osoby nieprzygotowane do norm rozwojowych, edukacyjnych czy ekonomicznej produktywności.

Autonomia jest w istocie efektem procesu stopniowego wchodzenia w relacje społeczne, których istotą jest gotowość do wzajemnego zaufania i akceptacji. Prawidłowy rozwój opiera się na etapowym uwalnianiu od zewnętrzsterownych mechanizmów nacisku i kontroli, prowadząc ku osobistej niezależności, która w administracyjnie ustalonym momencie życia człowieka przyjmuje także wymiar autonomii prawnej. Sytuacja dziecka niepełnosprawnego, a więc osoby, która w okresie rozwojowym doświadcza raczej większej lub mniejszej zależności od innych osób, niż swobody w procesie uczenia się podejmowania decyzji związanych z własnym ciałem i wolą, uniemożliwia najczęściej naturalne kształtowanie się autonomii osobowej i izonomii. Jak pisała Irena Obuchowska [1996]: „Do autonomii, w różnych zakresach, dziecko powinno dochodzić powoli, balansując między samodzielnością, dającą mu poczucie własnej wartości, a zależnością, dającą poczucie bezpieczeństwa”. Wpisanie autonomii w proces edukacyjno-rehabilitacyjny oznacza, iż traktujemy ją jako dynamiczny efekt tego procesu, a więc także w kontekście zindywidualizowanej diagnozy potrzeb osoby niepełnosprawnej w zakresie wsparcia. Odejście od jednoznaczności paradygmatu medycznego niepełnosprawności na rzecz paradygmatu humanistycznego, umożliwiło odniesienie tych ustaleń również do osób z niepełnosprawnością intelektualną, w przypadku których szczególnie wyraźnie ujawnia się sprzeczność między wpływem rehabilitacyjnym a samostanowieniem, stanowiącym pochodną umiejętności zdobytych przez osobę niepełnosprawną.

Ograniczenia w osobistym i społecznym funkcjonowaniu, wynikające z niepełnosprawności intelektualnej, wymagają włączenia w rozważania na temat autonomii nie tylko kwestii związanych z decyzyjnością i odpowiedzialnością, ale także z zagrożeniami wynikającymi błędnego rozumienia izonomii jako bezwarunkowego i powszechnego równouprawnienia. Brak refleksji, że izonomia wiąże się z mentalną gotowością do rozumienia przysługujących praw i odpowiedzialnego z nich korzystania, sprawia, że w źle pojmowanej postawie humanistycznej (humanitarnej) ukryte są działania stawiające osoby z niepełnosprawnością intelektualną wobec izonomicznych pułapek. Dotyczy to zwłaszcza sytuacji, gdy autonomia wiąże się z poszukiwaniem podmiotowości człowieka w przestrzeni społecznej, otwierając wciąż na nowo debatę na temat uwarunkowań integracji i inkluzji. Maria Czerepaniak-Walczak [2005, s. 14] ujęła tę kwestię następująco:

Procesy włączania i integracji natrafiają na opory i przebiegają z trudnościami nie tylko ze względu na niechęć osadzoną w postawach ludzi, ich niewiedzy i stereotypach. Poważnym zagrożeniem są naiwne, sentymentalne nastawienia wyzwalające tendencje filantropijne, charytatywne. Są one specyficzne dla liberalnego oraz paternalistycznego modelu integracji. Generują one wiele zasadzek i pułapek zakłócających proces rzeczywistego integrowania się osób i grup o odmiennych właściwościach. Wśród nich

na wyróżnienie zasługują te, które nazywam pułapkami izonomii. Są one przejawem i następstwem formalnego nadania prawa równego uczestniczenia, administracyjnego zadekretowania go. W te pułapki wpadają zarówno ci, którzy prawo to nadają, jak i ci, którym jest ono nadawane.

Nie tylko izonomia, ale również neoliberalizm jest (był) wyzwaniem dla autonomii osób niepełnosprawnych. Dostrzegął ten związek już Władysław Dykcik [1997, s. 316–317], pisząc dwie dekady temu, że:

W obecnej polskiej rzeczywistości społecznej, wolnej, niepodległej i demokratycznej, ale uwarunkowanej problemami gospodarki rynkowej, rozwiązywanie problemów osób niepełnosprawnych napotyka nowe progi i bariery dotkliwie odczuwane w osobistych doświadczeniach. O możliwościach samorealizacji osób niepełnosprawnych decydować będą postawy społeczno-moralne najbliższego otoczenia, nastawienia i przyzwolenia społeczne, dające poczucie przynależności i bezpieczeństwa we wspólnocie ludzkiej.

Dopiero z dzisiejszej perspektywy możemy stwierdzić, jak dużemu wzmocnieniu uległy tendencje, które z jednej strony doprowadziły do wykluczenia osób niepełnosprawnych z rynku pracy, z drugiej natomiast – uruchomiły mechanizm stałego dostosowywania (przez rozrost form działalności edukacyjno-terapeutycznej) tej grupy osób do zmieniających się wymogów i oczekiwań systemu szkolnego, pracodawców a nawet opieki społecznej. Możemy już mówić o kulturze neoliberalnej, gdyż konkurencyjność, zysk, rywalizacja stały się elementem programów edukacyjnych państw rozwiniętych, w których model gospodarki wolnorynkowej, kształtuje zarówno relacje ekonomiczne, jak i społeczne [zob. Potulicka 2014]. Wolny człowiek jest przeciwstawiany wolnemu rynkowi, co w szczególnie niekorzystnej sytuacji stawia osoby niepełnosprawne, których konkurencyjność na rynku pracy jest znikoma, natomiast atrakcyjność dla rozbudowanej, komercyjnej sieci usług edukacyjno-terapeutyczno-opiekuńczych stale rośnie. Można tę sytuację traktować w kategoriach podwójnego zniewolenia przez system społeczno-ekonomiczny, co bardzo jednoznacznie opisują i oceniają badacze z kręgu interdyscyplinarnych studiów nad niepełnosprawnością.

W krajach bogatych na sytuację osób niepełnosprawnych wpływa przede wszystkim ekspansja wolnego rynku, urbanizacja, dostępność usług socjalnych i edukacyjnych, ich komercjalizacja i profesjonalizacja oraz – z drugiej strony – rosnące wymogi w zakresie intelektualnych i fizycznych warunków osobistych niezbędnych do efektywnej pracy. To czyni osoby niepełnosprawne ekonomicznie bezbronnymi [Goodley 2010, s. 2].

Fakt, że zarówno ekonomia, jak i pedagogika są naukami społecznymi, nie wystarcza, by wolność gospodarczą traktować w tych samych kategoriach, co prawo człowieka do decydowania o sobie we wszystkich sferach, które nie naruszają

wolności innego człowieka. Problem przymusu dostosowywania się do wymogów współczesności (edukacji, pracy, mód i trendów) sprawia, że nie tylko osoby niepełnosprawne dotknięte są skutkami neoliberalnej kultury i gospodarki. Pozbawienie podmiotowości młodych ludzi bezskutecznie poszukujących stałego zatrudnienia i nieradzących sobie z życiową stabilizacją należy traktować jako sygnał, iż w niewielkim stopniu zrealizowane zostały postulaty pedagogiki emancypacyjnej. Lewicowe, społeczno-ekonomiczne korzenie tego nurtu we współczesnych naukach o wychowaniu należy także wiązać z dążeniami racjonalizowania i uczynienia świadomymi indywidualnych dążeń człowieka w stopniowo globalizującym się świecie lat 50. i 60. ubiegłego stulecia. Paulo Freire, uważany za autora koncepcji pedagogiki emancypacyjnej, którą nazywał również pedagogiką uciśnionych, pisał, iż jest ona

[...] pedagogiką, która musi być wykuta z, a nie dla uciśnionych [...] w nieustającej walce o odzyskanie ich człowieczeństwa. Pedagogika ta czyni opresję i jej następstwa przedmiotem refleksji uciśnionych, gdyż od niej rozpocznie się ich niezbędne zaangażowanie w walkę o wyzwolenie [za: Śliwerski 2005, s. 267].

Refleksyjność i samoświadomość są traktowane jako niezbędne elementy wychowania do emancypacji, a więc zarówno uwalniania się od opresyjnych działań despotycznej władzy (w tym wprost od przemocy i przymusu), jak i walki o samostanowienie, równouprawnienie czy racjonalizm przeciwstawiany głupocie w jej klasycznym, a więc erazmiańskim wymiarze niechęci wobec zmiany, postępu i różnorodności [Erazm z Rotterdamu 1953]. Efektem tak pojmowanej emancypacji ma być autonomia i dojrzałość osobowa [zob. Śliwerski, s. 265]. Z kolei, przywoływana już Maria Czerepaniak-Walczak [1995, s. 10 i n.] rozumie „wychowanie do emancypacji albo do emancypowania się”

jako tworzenie warunków do nabywania i rozwijania przez jednostkę takich cech osobowości, jak godność, odwaga, otwartość i asertywność, a więc sprzyjających osiągnięciu własnej autonomii i wolności. To także kształtowanie umiejętności jednostki do wyrażania oporu i transgresji w sytuacjach konfliktowych i opresyjnych.

Na gruncie pedagogiki specjalnej emancypacja stanowi nadal pożądaną kierunek zmiany paradygmatycznej, co wiąże się z potrzebą nieustannego równoważenia wpływu rehabilitacyjnego, redukującego niektóre wymiary autonomii osoby niepełnosprawnej [zob. Kowalik 1996], i tendencji liberalno-krytycznych, radykalnie eksponujących jednostkowe prawa człowieka i równość wszystkich obywateli. Kluczowa jest w tym przypadku kwestia podmiotowości, a więc niepodważalnego prawa każdego człowieka do decydowania o sobie i brania udziału w podejmowaniu decyzji w sprawach, które bezpośrednio wpływają na sposób i wymiary naszego codziennego funkcjonowania. Podmiotowości może nas pozbawiać nie tylko despotyczna władza, ale także pozornie szlachetna,

humanistyczna (humanitarna) idea „przywracania osób niepełnosprawnych społeczeństwu”, zakładająca w istocie stały udział w rehabilitacji nastawionej na „przystosowanie do warunków życia społecznego”. Tradycyjne ujęcie tej kwestii możemy odnaleźć w klasycznych podręcznikach pedagogiki specjalnej, w których – jak w skrypcie Ottona Lipkowskiego [1977, s. 6] – czytamy, że

Jednostki upośledzone żyją w społeczeństwie, w którym warunki egzystencji i normy życia dostosowane są przede wszystkim do potrzeb ludzi normalnych. Przystosowanie do tych warunków i do coraz bardziej złożonych wymogów społecznych jest dla osób upośledzonych trudne i często zupełnie niemożliwe bez specjalnej pomocy.

Współczesność oznacza wzmocnienie tendencji wykluczających ludzi nieprzystających do norm bio-psycho-społecznych, oferując jednak zarazem coraz większe możliwości przeciwstawiania się takiemu sposobowi kreowania życia społecznego, który zakłada, iż dostosowanie się jest wysiłkiem podejmowanym jedynie przez (niepełnosprawną) mniejszość, a dominującym i często jedynym modelem życia jest ten, który charakteryzuje (pełnosprawną) większość. Jak pisałem wcześniej, autonomia – a wraz z nią podmiotowość i emancypacja – jest pochodną gotowości do wzajemnego zaufania i akceptacji, co oznacza wpisanie w paradygmat emancypacyjny relacji dialogowej, umożliwiającej osobom niepełnosprawnym (w tym również z niepełnosprawnością intelektualną) osobiste formułowanie i prezentowanie własnych potrzeb, upodobań i poglądów. Przyjmuje się zatem, że paradygmat emancypacyjny, który stanowi podstawę rozwoju idei (samo)rzecznictwa osób niepełnosprawnych, oznacza

[...] szereg niepodważalnych założeń teoretycznych, które interpretują w określony sposób miejsce człowieka niepełnosprawnego w społeczeństwie i jego relacje w świecie ludzi pełnosprawnych. To również przyjęcie zasady nadrzędności wobec tradycyjnie liberalistycznego podejścia rehabilitacyjnego, to odejście od dominacji metod i środków w życiu osoby niepełnosprawnej na rzecz jej woli, decyzji i wyborów [Krause 2010, s. 260].

Od samostanowienia do (samo)rzecznictwa

Występowanie we własnym lub czyimś imieniu wymaga świadomości potrzeb osobistych lub innego człowieka. Samorzecznictwo można traktować jako podstawowy cel emancypacji i świadectwo osiągnięcia przez człowieka (podmiot) występującego we własnym imieniu takiego poziomu autonomii osobowej (w korelacji dostępnymi uprawnieniami jako administracyjnie rozumianą autonomią prawną), który gwarantuje zarówno osiąganie indywidualnie określonych celów życiowych, jak i budowanie harmonijnych relacji z innymi ludźmi. Zróżni-

cowanie rzecznictwa i samorzecznictwa, wymaga ponownego nawiązania do zależności między stopniem i zakresem samostanowienia a zindywidualizowanymi możliwościami świadomego komunikowania potrzeb i rozumienia istoty odpowiedzialności w procesie podejmowania decyzji. W odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną pojawi się w tym kontekście pojęcie wsparcia, które umożliwi spojrzenie na ich autonomię jako na ważny aspekt nowoczesnej ujętej edukacji specjalnej. W jej ramach wsparcie opiera się na rozpoznawaniu indywidualnych potrzeb i założeniu, że z czasem będą się one zmieniać ze względu na rozwijający się potencjał (mocne strony) osoby niepełnosprawnej [zob. Schalock i in. 2010].

W wymiarze ogólniejszym ważne jest, by (samo)rzecznictwa nie pojmować jedynie jako formy walki o prawa, których pozbawienie wiąże się najczęściej z przynależnością do grupy społecznej dyskryminowanej ze względu na daną cechę ontologiczną. Niepełnosprawność jest wówczas zestawiana z płcią, rasą czy wiekiem człowieka, stając się częścią zbioru cech indywidualnych lub zbiorowych, stanowiących podstawę podważania założenia o powszechnym dostępie do praw i swobód obywatelskich. Disablizm jest zatem zjawiskiem tożsamym z seksizmem, rasizmem czy ageizmem, stanowiąc jedynie kolejny przykład lub aspekt nie tylko społecznej marginalizacji, ale także jawnej dyskryminacji [zob. Goodley, Runswick-Cole 201]. Warto zatem spojrzeć na (samo)rzecznictwo osób niepełnosprawnych również jako na wyraz rosnącej autonomii osobistej, opartej na rozwijaniu umiejętności adekwatnego i precyzyjnego określania i komunikowania indywidualnych potrzeb, preferencji i upodobań. Najbardziej wiarygodnie zabrzmiały słowa osoby, która napotkała w swoim życiu wiele trudności i doświadczyła dyskryminacji ze względu na specyficzny sposób funkcjonowania, który w tym konkretnym przypadku spowodowany był zespołem Aspergera.

Prowadzenie spełnionego i produktywnego życia wymaga maksymalnej kontroli nad własnym losem. Koncentrując się na własnych mocnych stronach i na tym, co przynosi satysfakcję, gdy radzimy sobie z wyzwaniami, możemy zbudować silniejsze, pozytywniejsze doświadczanie samego siebie, co jest korzystne nie tylko dla nas, ale także dla całej społeczności. Bycie produktywnym i spełnionym wymaga zdolności skutecznego wyrażania osobistych preferencji i potrzeb. To znowu wymaga dobrego poczucia samoświadomości. Musimy pogodzić się z tym, kim jesteśmy i z naszymi potrzebami, zanim będziemy mogli zakomunikować je innym [Shore 2008, s. 9].

W cytacie z poradnika napisanego przez osoby z zespołem Aspergera dla innych osób ze spektrum zaburzeń autystycznych oraz ich rodzin i przyjaciół, stanowiących naturalne środowisko wsparcia w procesie zyskiwania autonomii i rozwijania (samo)rzecznictwa, odnajdujemy przede wszystkim zachętę do podjęcia wysiłku na rzecz własnego rozwoju. Jeżeli autonomia i (samo)rzecznictwo mają się stać rzeczywistym doświadczeniem osoby niepełnosprawnej, to niezbed-

ny jest taki rodzaj osobistego zaangażowania, który służy nie tylko rozpoznaniu własnej sytuacji, ale także lepszemu zrozumieniu relacji międzyludzkich. Trudno bowiem w dowolnej sytuacji oczekiwać od człowieka pełnosprawnego, że będzie rozumiał specyficzne potrzeby i upodobania człowieka niepełnosprawnego, jeśli ten sam ich nie pozna i nie nauczy się dobrze ich komunikować, uzasadniając także znaczenie udogodnień, traktowanych nie jako nadstandard życiowy, lecz konieczne i oczywiste wyrównanie szans. Autorzy poradnika ujawniają, że inspiracją były dla nich doświadczenia grup dość radykalnych w walce o swoje prawa, ale też nieustannie poddawanych praktykom dyskryminacyjnym. Chodzi mianowicie o Głuchych, czyli społeczność walczącą o prawa mniejszości językowej, której nazwa z tego powodu zapisywana jest wielką literą, oraz środowiska LGBTQ, mniejszości seksualnych, których działalność jest przykładem stopniowego zyskiwania praw przy niemalejącej i niezmiennej niechęci – eufemistycznie rzecz ujmując – dużej części społeczeństw różnych kultur.

Badacze skupieni wokół studiów nad niepełnosprawnością (*disability studies*) potwierdzają jedynie te wskazania osób autystycznych, dodając jako inspirację teoretyczną dorobek studiów etniczno-rasowych (*black, ethnicity, race studies*), feministyczno-genderowych (*women, gender studies*) i nad pracownikami (*workers studies*) [zob. Ferguson, Nusbaum 2012]. W konsekwencji problematyka samostanowienia i (samo)rzecznictwa w odniesieniu do osób niepełnosprawnych zanurzona została w bogactwie analiz teoretycznych, podejść epistemologicznych i rozwiązań metodologicznych, których wspólnym wymiarem jest jakościowy model badań społecznych.

Podsumowanie – kontekst (neo)liberalny

Krytyczny wymiar społecznej teorii niepełnosprawności, rozwijanej na świecie intensywnie od ponad czterdziestu lat, nabiera obecnie nowej siły związanej z rosnącym znaczeniem społeczno-politycznym zjawisk stanowiących wraz z niepełnosprawnością wyzwanie dla dość skostniałych systemów władzy i ekonomii wraz z ich ścisłymi związkami z dominującymi bądź rywalizującymi w danym kraju światopoglądami. Łączenie liberalnych demokracji z neoliberalizmem stanowi nie tylko problematyczną mieszankę wszelakich doktryn i poglądów polityczno-ekonomicznych (od lewicowych, przez centrowo-liberalne, po prawicowo-konserwatywne; z wyłączeniem jedynie skrajnych stanowisk prawicowych i lewicowych), intensywnie oddziałujących na współczesną edukację [zob. Potulicka 2014], ale jest także wyrazem wspólnej natury problemów ludzi, których dzieli płeć, rasa, poziom sprawności, orientacja seksualna, zamożność czy forma

zatrudnienia, a łączy poczucie marginalizacji, pozbawienia praw czy wręcz dyskryminacji i prześladowania.

Problem niepełnosprawności jest jednak w skali globalno-glokalnej szczególnie, gdyż dość często jest wyznacznikiem zwielokrotnionego wykluczenia (dziecko niepełnosprawne, czarna kobieta niepełnosprawna, człowiek niepełnosprawny i bezrobotny, niepełnosprawni geje i lesbijki), o czym przeczytać możemy zarówno w międzynarodowych kompendiach społecznej teorii niepełnosprawności [Goodley, Hughes, Davis 2012], jak i lokalnych (polskich) czasopismach społeczno-politycznych [Turlej 2014]. Organizowanie się osób niepełnosprawnych, coraz bardziej świadomych nie tylko swoich praw, ale i mechanizmów upośledzających ich społeczne funkcjonowanie, stało się oczywistą konsekwencją wpisania się ich życiowej sytuacji (indywidualnej i grupowej) w model funkcjonowania społecznego grup osób emancypujących się stopniowo na przestrzeni ostatnich dwóch stuleci [zob. Shakespeare 1993]. Możliwość występowania we własnym imieniu wiąże się jednak w przypadku osób niepełnosprawnych nie tylko z ugruntowaniem znaczenia autonomii i (samo)rzecznictwa w procesie ich edukacji i rehabilitacji, ale także ze zrozumieniem, iż wysiłek wszystkich zaangażowanych w (samo)rzecznictwo podmiotów musi być skorelowany z dynamicznymi zmianami społecznymi generowanymi przez kulturę (neo)liberalną. Jest to przede wszystkim kultura globalna, oparta na masowej produkcji, ofercie usług i konsumpcji w warunkach rosnącej konkurencyjności i szybko zmieniających się trendów, wspierana głosami ekonomistów zachęcających nas do jeszcze zwiększonych wysiłków w tym zakresie (przy niemałym udziale edukacji, wpisującej się w kulturę konkurencyjności i dążenia do zysku, kosztem angażowania się w projekty wymagające współpracy, podziału zadań i odpowiedzialności [Potulicka 2014]). Pozycja osób niepełnosprawnych w globalnym świecie (podobnie jak wielu innych grup społecznych, których sytuacja jest determinowana czynnikami społecznego odbioru różnicy i ekonomiczną dominacją neoliberalizmu) będzie stale zagrożona, stąd niebagatelne znaczenie odpowiedzialnego ich przygotowywania do osobistego zaangażowania w promowanie i obronę swoich praw.

Ważnym skutkiem (samo)rzecznictwa okazało się natomiast przywrócenie znaczenia fizycznych ograniczeń osób niepełnosprawnych w kontekście uproszczonych i zbyt uogólniających tendencji społecznego modelu niepełnosprawności. To zagadnienie, które koniecznie musi być uwzględnione, gdy zbyt jednoznacznie po stronie barier społecznych, środowiskowych i ekonomicznych umieszcza się istotę sytuacji niepełnosprawności. Specjalne potrzeby (fizjologiczne, motoryczne, sensoryczne, edukacyjne, społeczno-zawodowe) osób niepełnosprawnych, które one same powinny identyfikować najlepiej, mają swoje pierwotne źródło w uszkodzonym przez chorobę lub uraz ciała. Społeczna reakcja na te potrzeby może przyjąć formę rozwijającego indywidualny potencjał, dynamicznego

wsparcia, lub upośledzającego dopasowania do sztywnej roli człowieka niepełnosprawnego jako wymagającego mniej lub bardziej intensywnej opieki. O tym, jak te kwestie rozumieją osoby niepełnosprawne, najlepiej wiedzą one same, dlatego wypowiedzią jednej z nich chciałbym zakończyć niniejszy artykuł.

W społecznym modelu niepełnosprawności istnieje tendencja, która zaprzecza doznaniom naszych ciał, upierając się, że nasze fizyczne różnice i ograniczenia są wyłącznie wytworem społecznym. Choć bariery środowiskowe i postawy społeczne są kluczową częścią naszego doświadczenia niepełnosprawności – i istotnie nas upośledzają – powiedzieć, że na tym się kończy nasze doświadczenie niepełnosprawności, to zaprzeczyć osobistemu doświadczaniu fizycznych i intelektualnych ograniczeń, choroby, lęku przed śmiercią [Morris 1991, za: Barnes, Mercer 2008, s. 84].

Bibliografia

- Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność*, przeł. P. Morawski, Sic!, Warszawa.
- Czerepaniak-Walczak (1995), *Między dostosowaniem a zmianą. Elementy emancypacyjnej teorii edukacji*, Wydawnictwo Naukowe US, Szczecin.
- Czerepaniak-Walczak M. (2005), *Przesłanki integracji społecznej i kulturowej – pułapki i izonomii* [w:] *Pedagogika specjalna – aktualne osiągnięcia i wyzwania*, red. T. Żółkowska, Oficyna IN PLUS, Szczecin.
- Dykcik W. (1997), *Problemy autonomii i integracji społecznej osób niepełnosprawnych w środowisku życia* [w:] *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Erazm z Rotterdamu (1953), *Pochwała głupoty*, tłum. i objaśnienia E. Jędrkiewicz, wstęp H. Barycz, Zakład Imienia Ossolińskich, Wydawnictwo PAN, Wrocław.
- Ferguson Ph., M., Nusbaum E., (2012), *Disability studies: What is it and what difference does it make?* „Research & Practice for Persons with Severe Disabilities”, vol. 37, no. 2, s. 70–80.
- Goodley D. (2011), *Disability studies: An interdisciplinary introduction*, Sage Publications Ltd., London.
- Goodley D., Runswick-Cole K. (2011), *The violence of disablism*, „Sociology of Health and Illness”, vol. 33, no. 4, s. 602–617.
- Goodley D., Hughes B., Davis, L. (eds.) (2012), *Disability and social theory*, Palgrave Macmillan, London.
- Kowalik S. (1996), *Autonomia osób upośledzonych umysłowo w procesie rehabilitacji – „za”, a nawet „przeciw”* [w:] *Spółczesność wobec autonomii osób niepełnosprawnych*, red. W. Dykcik, Eruditus, Poznań.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Lipkowski O. (1977), *Pedagogika specjalna. (Zarys)*, PWN, Warszawa.
- Obuchowska I. (1996), *O autonomii w wychowaniu niepełnosprawnych dzieci i młodzieży* [w:] *Spółczesność wobec autonomii osób niepełnosprawnych*, red. W. Dykcik, Eruditus, Poznań.
- Potulicka E. (2014), *Neoliberalne reformy edukacji w Stanach Zjednoczonych. Od Ronalda Regana do Baracka Obamy*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

- Rutkowiak J. (2010), *Neoliberalizm jako kulturowy kontekst kształtowania się tożsamości współczesnego nauczyciela. Ku problematyce oporu i odporu edukacyjnego* [w:] *Neoliberalne uwikłania edukacji*, red. E. Potulicka, J. Rutkowiak, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2009), *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Schalock R.L. i in. (2010), *Intellectual disability: Definition, classification and system of supports*, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Washington DC.
- Shore S.M. (red.) (2008), *Pytaj i opowiadaj: Rzecznictwo własnych spraw i ujawnianie diagnozy dla osób ze spektrum autystycznym*, przeł. K. Przewłoka, Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Szczecin.
- Speck O. (2005), *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*, przeł. W. Zeidler i in., GWP, Gdańsk.
- Śliwerski B. (2005), *Współczesnej teorii i nurty wychowania*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Turlej E. (2014), *Seksualni nienormalni*, „Polityka” 47(2985), s. 34–36.

Artykuły przeglądowe
Review articles

Agnieszka Buczek

Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Wybrane determinanty postaw społecznych wobec osób niepełnosprawnych

Selected determinants of social attitudes towards people with disabilities

The intensive efforts, continued for more than 20 years and aimed at social inclusion, e.g. through integrated education, have certainly made it possible to talk more often and boldly about people with disabilities, their capabilities, needs, joys and problems. Therefore, it seems that these efforts should result in a broader knowledge of disability and disabled people and in a development of positive attitudes towards them.

The detailed analysis of research data concerning attitudes under discussion and their determinants shows the importance of the following:

- a solid knowledge of the needs, capabilities and difficulties of the disabled,
- experience and personal contact,
- personality traits of able-bodied people.

The acquired knowledge and the subsequent understanding will facilitate personal contact with the disabled, which has a large influence on both the development of positive attitudes towards the disabled as well as on a shift in these attitudes from negative to positive ones.

What plays a significant role in the process of inclusion of disabled students is their relationship with peers. Therefore, it is so important to promote tolerance and acceptance among the younger generation. According to A. Sękowski [1991] it is possible, through a healthy development of the motivational-emotional sphere, including a hierarchy of values and self-esteem, to build, as early as in childhood, positive attitudes towards the disabled.

Słowa kluczowe: osoby niepełnosprawne, postawy

Keywords: disabled people, attitudes

Zdaniem I. Obuchowskiej „integracja rodzi się w sercu, jednak jej realizacja musi przejść przez rozum” [Obuchowska 2006, s. 15].

Idea integracji społecznej osób niepełnosprawnych, tak gorąco propagowana przez A. Hulka, opiera się na przekonaniu, że nawet najgłębsza niepełnosprawność człowieka nie może być powodem jego izolacji i dyskryminacji. Według niego integracja ma budować dobre relacje pomiędzy pełno- i niepełnosprawnymi

oraz stwarzać obu tym grupom identyczne warunki maksymalnego, wszechstronnego rozwoju [Hulek 1988].

Podobnie istotę integracji ujmuje A. Maciarz, mówiąc o niej jako psychospołecznym procesie tworzenia wspólnoty ideowej, wspólnych warunków życia, działań i dążeń osób pełno- i niepełnosprawnych. Tak pojmowana integracja prowadzić ma – zdaniem autorki – do włączania osób niepełnosprawnych w życie społeczne i pozwalać im być sobą wśród innych [Maciarz 1999].

Propagatorzy idei integracji w Polsce sprawili, że narodziła się ona w sercach ludzi. Realizacja idei przeszła, a może raczej przechodzi, przez nasz rozum. Zaczęła gościć w świadomości ludzi, dokonując zmian w sposobie myślenia o miejscu i roli osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, w dostrzeganiu ich potrzeb życiowych, zawodowych, edukacyjnych.

Kierując się przysłowiem, że „czym skorupka za młodu nasiąknie...”, wprowadzono ideę integracji do szkół i przedszkoli. W ramach kształcenia integracyjnego w przedszkolach i szkołach utworzono klasy, oddziały integracyjne, do których kierowane są dzieci niepełnosprawne. Integracyjny system edukacji polega na włączaniu niepełnosprawnych uczniów do nauki w ogólnodostępnych szkołach i placówkach kształcenia masowego razem z uczniami pełnosprawnymi oraz umożliwianiu im korzystania ze środków pomocniczych stosownie do indywidualnych możliwości [Marek-Ruka 1996].

Edukacja integracyjna przynosi wiele korzyści zarówno dzieciom niepełnosprawnym, jak i pełnosprawnym rówieśnikom. Chroni nie tylko dzieci niepełnosprawne przed izolacją, dając im szansę przeżycia całej gamy uczuć oraz doświadczeń związanych z życiem i działaniem w społeczeństwie. Integracyjny system edukacji ma uczyć dzieci pełnosprawne tolerancji, wrażliwości i otwartości na potrzeby innych ludzi. Jednym z jego zadań jest rozbudzenie trwałej świadomości i akceptacji faktu, że wszyscy ludzie zasługują na szacunek, mają równe prawa, chociaż różne są ich możliwości.

Edukacja integracyjna powinna w szczególny sposób sprzyjać dobremu funkcjonowaniu emocjonalno-społecznemu uczniów niepełnosprawnych oraz kształtować pozytywne postawy uczniów pełnosprawnych wobec osób niepełnosprawnych. Okazuje się jednak, że to co zostało zrodzone sercem, a realizowane jest rozumem, w świetle wyników niektórych badań, nie zawsze przynosi spodziewane efekty.

Trwające już ponad 20 lat intensywne działania w kierunku integracji społecznej, m.in. przez edukację integracyjną, z całą pewnością sprawiły, że coraz śmielej i częściej mówimy o osobach niepełnosprawnych, ich możliwościach i potrzebach, ich radościach i problemach. Wydaje się zatem, że działania te powinny owocować wśród osób pełnosprawnych m.in. wyższym poziomem wiedzy na temat niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych oraz pozytywnymi

postawami w stosunku do nich. Biorąc pod uwagę długi czas trwania zintensyfikowanych działań na rzecz integracji społecznej efekty powinny być zauważalne nie tylko na poziomie uczniów szkół podstawowych, gimnazjalnych i ponadgimnazjalnych, ale także w społeczności osób dorosłych.

Determinantami, pod wpływem których kształtują się postawy, są zdaniem G.W. Allporta:

- przyswajanie sobie gotowych wzorów postaw od innych ludzi,
- rozwijanie i scalanie reakcji wyuczonych w dzieciństwie i młodości,
- indywidualizowanie, tj. różnicowanie oraz wyodrębnianie określonych doświadczeń dotyczących przedmiotu postaw,
- konsekwencje sytuacji urazowych [za: Sękowski 1991, s. 21].

Nie bez znaczenia dla kształtowania się postaw jest również wpływ grupy społecznej, osób znaczących czy kultury. Istotną rolę odgrywają także czynniki indywidualne, takie jak: płeć, stan zdrowia, poziom wiedzy, inteligencja i inne cechy osobowości [zob. Mądrzycki 1977].

Wśród czynników determinujących postawy wobec osób niepełnosprawnych E. Minczakiewicz wyróżnia takie, jak:

- wiedza na temat istoty niepełnosprawności i możliwości zaspokojenia potrzeb osób niepełnosprawnych,
- doświadczenie w zakresie współżycia i współpracy z niepełnosprawnymi,
- możliwość kontaktów z tymi osobami [Minczakiewicz 1996, s. 132].

Przed wielu laty, jeszcze zanim zaczęto wprowadzać w Polsce w życie ideę integracji, H. Larkowa, badając postawy wobec niepełnosprawnych, otrzymała wyniki świadczące o tym, że mają one charakter pozytywny, wówczas gdy istnieje bezpośredni kontakt pomiędzy osobami pełno- i niepełnosprawnymi. Osoby pełnosprawne, które takiego kontaktu nie miały, częściej cechowały się negatywną postawą wobec osób niepełnosprawnych. Przeprowadzone badania wykazały ponadto, że nie bez wpływu na postawę badanych wobec niepełnosprawnego był występujący u niego rodzaj niepełnosprawności. Na pozytywną postawę wobec siebie częściej mogły liczyć osoby niepełnosprawne ruchowo, dotknięte różnymi deformacjami ciała czy zaburzeniami mowy, aniżeli osoby niepełnosprawne intelektualnie. Z badań H. Larkowej wynika również, że ogromny wpływ na postawę wobec osoby niepełnosprawnej miał jej wiek. Badani, w stosunku do niepełnosprawnych dzieci, wykazywali zdecydowanie bardziej pozytywne postawy niż w stosunku do osób dorosłych [Larkowa 1970].

Badania postaw wobec osób niepełnosprawnych są ważnym składnikiem diagnozy społecznej i stanowią źródło wiedzy o bieżącym stosunku społeczeństwa do osób niepełnosprawnych, gotowości do ich akceptacji w różnych sytuacjach, oczekiwań związanych z zachowaniem osób niepełnosprawnych i przypuszczalnych zachowań w stosunku do nich [Ostrowska 1997, s. 79]. Dzięki takim bada-

niom możemy dowiedzieć się, w których obszarach życia społecznego, przy spełnieniu jakich warunków, integracja społeczna osób pełno- i niepełnosprawnych może być naturalna i przebiegać spontanicznie, a kiedy wymagać będzie działalności edukacyjnej i budowania płaszczyzn wzajemnego zrozumienia.

A. Ostrowska dwukrotnie przeprowadzała badania dotyczące postaw wobec osób niepełnosprawnych. Raz miało to miejsce w roku 1978, a drugi – w roku 1994. Wyniki badań z roku 1994 [Ostrowska 1994] wykazały, podobnie jak w przypadku badań H. Larkowej, że bardzo istotnym czynnikiem dla kształtowania się pozytywnych postaw wobec osób niepełnosprawnych są kontakty osobiste z nimi. Znaczna część badanych (18,6%) stwierdziła, że nawet z widzenia nie zna osoby niepełnosprawnej, a przecież brak osobistych doświadczeń stanowić może pole do kształtowania się wiedzy opartej na stereotypach i obiegowych, uproszczonych informacjach. Przypisywane niepełnosprawnym cechy charakteryzowały ich m.in. jako ludzi słabych i samotnych, niezadowolonych z życia, wymagających pomocy i zasługujących na współczucie. Taki sposób postrzegania osób niepełnosprawnych nie kojarzy się z sukcesami życiowymi, ale z niepowodzeniami. Stąd zapewne wynikały częste opinie badanych, że nawet gdy osoba niepełnosprawna ma takie same kwalifikacje i doświadczenie zawodowe jak osoba pełnosprawna, to i tak ma małą szansę na awans społeczny. Około 2/3 badanych postrzega osobę niepełnosprawną jako ciężar dla rodziny, a zatem – jak można przypuszczać – wpływającą negatywnie na otoczenie. W zakresie utrzymywania kontaktów z osobami niepełnosprawnymi najsilniejsze reakcje negatywne wzbudzała u badanych niepełnosprawność intelektualna oraz choroba psychiczna.

Badania zmierzające do zdobycia informacji na temat wiedzy społeczeństwa o różnych rodzajach niepełnosprawności oraz stosunku społeczeństwa do osób niepełnosprawnych przeprowadził również R. Kościelak. Swymi działaniami badawczymi objął 400 osób w wieku 20–45 lat, reprezentujących różne środowiska społeczne. Analiza uzyskanych wyników badań pozwoliła stwierdzić, że tylko 27% badanych wykazało się wysokim stopniem wiedzy o niepełnosprawności. Większość badanych (55%) przejawiała w tym zakresie wiedzę na poziomie średnim, a 18% – wiedzę niską. Dominującą postawą wobec osób niepełnosprawnych okazała się obojętność. Ta neutralna postawa scharakteryzowała aż 72% badanych osób. Na podstawie wyników badań autor doszedł do wniosku, że zasób wiedzy o niepełnosprawności w pewnym stopniu warunkuje postawę wobec osób niepełnosprawnych. Jest ona pozytywna, gdy osobę pełnosprawną charakteryzuje wysoki lub średni zasób wiedzy o niepełnosprawności. Wyniki badań wykazały ponadto, że częstotliwość wzajemnych kontaktów wpływa na pozytywny stosunek osób pełnosprawnych do niepełnosprawnych. Badani, którzy utrzymywali (w przeszłości lub w chwili badania) kontakt z osobami niepełnosprawnymi (35%), cechowali się nastawieniem pozytywnym wobec tej grupy

osób, a osoby, które pozbawione były takiego kontaktu (65%), najczęściej wykazały się postawą obojętną [Kościelak 996].

Krzewienie idei integracji społecznej ma z założenia m.in. zwiększać świadomość społeczną i poziom akceptacji osób niepełnosprawnych. Nic zatem dziwnego, że wielu badaczy skupiło swoje zainteresowania na tematyce związanej z integracją. Przedmiotem badań stała się m.in.: edukacja integracyjna, uwarunkowania jej powodzenia, efektywność, stosunek uczniów pełnosprawnych do ich niepełnosprawnych rówieśników czy też ich wzajemne interakcje. Analiza wyników badań uzyskiwanych przez poszczególnych autorów wcale nie potwierdza jednoznacznie, że edukacja integracyjna, realizowana od wielu lat w polskich szkołach i przedszkolach, spełnia swoje cele i zadania.

Niektórzy badacze [m.in. Janion 2000; Ćwirynkało 2003; Wiącek 2005; Baraniewicz 2003], poprzez swoje badania wykazują niski stopień integracji społecznej dzieci i młodzieży niepełnosprawnej z ich pełnosprawnymi rówieśnikami. W świetle tych badań osoby niepełnosprawne zajmują niższe pozycje w grupie rówieśniczej. Uczniowie niepełnosprawni są często źle traktowani, zwłaszcza ci niepełnosprawni intelektualnie. Przyczynami takiego stanu rzeczy mogą być różne czynniki zarówno te dydaktyczno-wychowawcze, jak i indywidualne, charakteryzujące dzieci i młodzież tworzącą grupę integracyjną.

Optymizmem napawają badania ukazujące pozytywne efekty edukacji integracyjnej. O efektach tych mówią badania m.in. D. Kornaś [2004] czy D. Osik-Chudowolskiej [2008]. Podobnym optymizmem napawa analiza wyników materiału badawczego dokonana przez J. Wyczesany. Wyniki badań przeprowadzonych wśród gimnazjalistów oraz licealistów pokazują, że 70% badanych gimnazjalistów i 73% licealistów przejawia pozytywną postawę wobec osób niepełnosprawnych. Determinantami takiej postawy okazuje się być przede wszystkim rodzaj niepełnosprawności. Badani uczniowie, w roli przyjaciela czy sąsiada, prędeziej widzą osobę niepełnosprawną sensorycznie niż niepełnosprawną intelektualnie. Rodzaj niepełnosprawności warunkuje też opinie badanych na temat udziału osób niepełnosprawnych w różnych formach rozrywki. Zdaniem 55% badanych gimnazjalistów i licealistów osoba niesłysząca może brać udział w takich samych formach rozrywki jak osoby pełnosprawne. 20% badanych daje taką możliwość osobom niewidomym, a 10% osobom z niepełnosprawnością ruchową. Tylko 8% ankietowanych uznało, że osoby niepełnosprawne intelektualnie mogą bawić się w ten sam sposób co ludzie zdrowi. Wszyscy badani zgodnie uznali, że osoby niepełnosprawne są zdolne do przeżywania uczuć wyższych, przy czym pozytywniej oceniają osoby niesłyszące i niewidome zakładające rodziny niż osoby z inną niepełnosprawnością [Wyczesany 2009].

Podobne wyniki badań zaprezentowała K. Ćwirynkało [2010]. Badania przeprowadzone wśród uczniów szkół podstawowych, gimnazjów i szkół ponad-

gimnazjalnych ukazują duże zróżnicowanie wśród pełnosprawnych uczniów pod względem ich stosunku do niepełnosprawnych rówieśników. 54% badanych zadeklarowało zaproszenie osoby niepełnosprawnej do rozmowy z grupą swoich przyjaciół, ale 38,9% uzależniło to od różnych czynników. Było to np. towarzystwo, z którym przebywają, temat rozmowy czy też sama osoba niepełnosprawna. Dzięki badaniom okazało się również, że otwartość na włączanie osób niepełnosprawnych do wspólnej rozmowy wzrasta wraz z wiekiem badanych uczniów. Podobną, większą gotowość do wchodzenia w interakcje z osobami niepełnosprawnymi wykazali uczniowie szkół ponadgimnazjalnych w zakresie wspólnej zabawy na szkolnej dyskotecie. W zakresie kontaktów pozaszkolnych stwierdzono, że większość badanych (66,7%) nie spotyka się z osobami niepełnosprawnymi, a pozostali utrzymują te kontakty okazjonalnie. Świadczyć to może o tym, że pomimo prowadzonych działań w kierunku integracji społecznej, mamy do czynienia z integracją instytucjonalną, ograniczającą się do wspólnego przebywania w budynku szkoły. Jak pokazują przeprowadzone badania, sposobem na większą akceptację osób niepełnosprawnych przez pełnosprawne może być zwiększenie poziomu wiedzy uczniów na temat niepełnosprawności.

45,4% badanych uczniów pełnosprawnych wykazało chęć jej poszerzenia, przy czym większą potrzebę jej uzyskania przejawiają uczniowie szkół ponadgimnazjalnych niż szkół podstawowych i gimnazjów. Warto również zauważyć, że aż 38,9% badanych wyraziło chęć zaangażowania się w pracę wolontariacką na rzecz osób niepełnosprawnych, a ci którzy zdecydowanie nie byli taką pracą zainteresowani (23,5% badanych) argumentowali to głównie brakiem czasu i nadmiarem innych obowiązków [Ćwirynkałło 2009].

Postawa otwartości młodych ludzi na potrzeby innych ludzi dobrze wróży na przyszłość, ale czy równie obiecująco wygląda percepcja osób niepełnosprawnych przez osoby dorosłe?

Badania J. Śliwaka nad percepcją społeczną osób niepełnosprawnych, przeprowadzone wśród 300 osób z terenów miejskich i wiejskich, pokazują, że większość respondentów ocenia osoby niepełnosprawne pozytywnie. Badani określali ich jako ludzi: pracowitych, użytecznych, sympatycznych, dobrych, ambitnych i twórczych. Jednak, pomimo dobrej oceny osób niepełnosprawnych, badani deklarują obojętność w stosunku do nich. Wprawdzie 77,3% badanych twierdzi, że wyraziliby zgodę na wejście do ich rodziny osoby niepełnosprawnej, ale jednocześnie 20% z nich deklaruje swoją niechęć do posiadania takiego współpracownika [Siwak 2007]. Czyżby zatem pozytywne nastawienie do osób niepełnosprawnych było tylko „poprawną politycznie” deklaracją?

Zdaniem A. Sękowskiego ogromne znaczenie w formułowaniu pozytywnych postaw wobec niepełnosprawnych mają takie czynniki osobowościowe jak inteligencja ogólna oraz zdolności twórcze. Jak pokazują wyniki jego badań, osoby

mające wysoki poziom inteligencji są bardziej skłonne do przejawiania pozytywnych postaw wobec osób niepełnosprawnych. Podobne wnioski skierował autor badań w stosunku do osób charakteryzujących się zdolnościami twórczymi. A. Sękowski wyodrębnił również czynniki powstawania negatywnych postaw w stosunku do osób niepełnosprawnych. W sferze motywacyjno-poznawczej zaliczył do nich niską samoocenę związaną z brakiem samoakceptacji oraz niski poziom inteligencji. W zakresie preferencji stylów poznawczych autor wskazał zależność tej postawy od pola percepcyjnego oraz impulsywności. Pole percepcyjne zależy od emocji towarzyszących kontaktom z przedmiotem postawy. Refleksyjność pozwala na dokładne i adekwatne ustosunkowanie się do osób niepełnosprawnych, ich możliwości i ograniczeń, a impulsywność sprzyja pochopnym wnioskom powstałym pod wpływem emocji. Poprzez swoje badania A. Sękowski wykazał również istotną rolę hierarchii wartości w tworzeniu postawy osób pełnosprawnych wobec osób niepełnosprawnych [Sękowski 1991, s. 147].

Analizując wyniki badań uzyskane przez przytoczonych wcześniej autorów, zauważa się, jak ważnymi czynnikami warunkującymi postawy osób pełnosprawnych wobec niepełnosprawnych są:

- rzetelna wiedza o potrzebach, możliwościach i trudnościach osób niepełnosprawnych,
- doświadczenia i osobisty kontakt,
- czynniki osobowościowe osób pełnosprawnych.

Rzetelna wiedza, pomimo tylu lat szerzenia idei integracji, wciąż jest potrzebna. Pozwoli ona nie tylko walczyć ze stereotypami społecznymi i tradycyjnymi uprzedzeniami. Dostarczając wiedzy o rodzajach niepełnosprawności oraz ich specyfice, pomożemy pełnosprawnym zrozumieć zachowanie oraz trudności codziennego życia osób niepełnosprawnych. Posiadana wiedza i wynikające z niej zrozumienie ułatwią osobom pełnosprawnym osobisty kontakt z niepełnosprawnymi, a jeżeli nie odczuwamy przed czymś lęku – nie unikamy tego. Możliwość osobistego kontaktu i nabyte przez pełnosprawnych doświadczenia – jak pokazują badania – mają duży wpływ zarówno na kształtowanie się pozytywnych postaw wobec niepełnosprawnych, jak i na modyfikację postawy z negatywnej na pozytywną.

W integracji społecznej uczniów niepełnosprawnych dużą rolę odgrywają ich stosunki z rówieśnikami. Dlatego tak ważne jest, aby kształtować wśród młodego pokolenia postawę tolerancji i akceptacji w stosunku do innych ludzi, niezależnie od ich stanu zdrowia, sprawności czy koloru skóry lub przekonań religijnych. A. Sękowski w podsumowaniu swoich badań dotyczących osobowościowych uwarunkowań postaw wobec niepełnosprawnych zwrócił uwagę na możliwość modyfikacji tych postaw przez wychowanie, które wpływa na kształtowanie się osobowości. Zdaniem autora, przez prawidłowy rozwój sfery motywacyjno-

-emocjonalnej, w skład której wchodzi hierarchia wartości oraz samoocena, można od małego dziecka budować w człowieku pozytywne postawy w stosunku do osób niepełnosprawnych [Sękowski 1991, s. 154].

Jak zauważa B. Szczepankowski, „idea integracji znajduje często swoje odbicie w prawie, także prawie oświatowym, natomiast jej realizacja napotyka na wiele barier, w tym przede wszystkim mentalnych” [Szczepankowski 2008, s. 89].

Powracając zatem to stwierdzenia I. Obuchowskiej, można chyba śmiało uznać, że integracja zrodziła się już w wielu sercach, ale jej realizacja wymaga jeszcze długiej drogi, przez wiele rozumów. Może przebyta droga zaprowadzi osoby pełnosprawne do punktu, w którym będą rozumieli, że każdy człowiek ma coś do zaoferowania innym ludziom i jest nośnikiem różnych wartości, które mogą wyzwalać całą gamę przeżyć wewnętrznych oraz doświadczeń. Społeczeństwo jest heterogeniczne, ale każdy człowiek jest tak samo ważny i ma prawo do samorealizacji, do wnoszenia w to społeczeństwo tego co wnieść może.

Bibliografia

- Baraniewicz D. (2003), *Diagnoza relacji rówieśniczych w klasie szkolnej [w:] Dziecko niepełnosprawne. Rozwój i wychowanie*, red. E. Minczakiewicz, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Ćwirynkałło K. (2003), *Pozycja socjometryczna uczniów niepełnosprawnych a postawa nauczycieli wobec integracji [w:] Integracja osób niepełnosprawnych w edukacji i interakcjach społecznych*, red. Z. Kazanowski, D. Osik-Chudowolska, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Ćwirynkałło K. (2010), *Pełnosprawni uczniowie wobec swoich rówieśników z niepełnosprawnością*, „Niepełnosprawność. Półrocznik naukowy”, nr 3.
- Hulek A. (1988), *Integracyjny system nauczania i wychowania [w:] Pedagogika rewalidacyjna*, red. A. Hulek, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Janion E. (2000), *Dynamika zmian we wzajemnych relacjach między dziećmi pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi w przedszkolnej grupie integracyjnej [w:] Dylematy pedagogiki specjalnej*, red. A. Rakowska, J. Baran, Wydawnictwo AP, Kraków.
- Kościelak R. (1996), *Funkcjonowanie psychospołeczne osób niepełnosprawnych umysłowo*, WSiP, Warszawa.
- Larkowa H. (1970), *Postawy otoczenia wobec inwalidów*, PZWL, Warszawa.
- Maciarz A. (1999), *Z teorii badań społecznej integracji dzieci niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Marek-Ruka M. (1996), *Tendencje i perspektywy kształcenia niepełnosprawnych w Polsce*, „Rocznik WSPS”, t. VII.
- Mądrzycki T. (1977), *Psychologiczne prawidłowości kształtowania się postaw*, WSiP, Warszawa.
- Minczakiewicz E. (1996), *Postawy nauczycieli i uczniów szkół powszechnych wobec dzieci niepełnosprawnych umysłowo [w:] Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych (od diagnoz do prognoz i do działań)*, red. W. Dykciak, Wydawnictwo „Eruditus”, Poznań.
- Obuchowska I. (2006), *Refleksje na temat integracji we współczesnej integracji [w:] Wspomaganie dzieci z genetycznymi uwarunkowaniami i wadami w rozwoju*, red. A. Twardowski, Wydawnictwo Naukowe PTP, Poznań.

- Ostrowska A. (1997), *Postawy społeczeństwa polskiego w stosunku do osób niepełnosprawnych* [w:] *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, red. A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys, Wydawnictwo Żak, Warszawa.
- Ostrowska A. (1994), *Niepełnosprawni w społeczeństwie*, IFiS PAN, Warszawa.
- Sękowski A. (1991), *Osobowościowe uwarunkowania postaw wobec ludzi niepełnosprawnych*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Szczepankowski B. (2008), *Możliwości integracji szkolnej dzieci niesłyszących* [w:] *Wobec odmienności-pedagogiczne konotacje*, red. M. Dycht, L. Marszałek, Wydawnictwo Salezjańskie, Warszawa.
- Śliwak J. (2007), *Psychospołeczne problemy zatrudnienia osób niepełnosprawnych, materiały z konferencji „Dator laboris – dawca pracy”*, Wydawnictwo Norbertinum, Lublin.
- Wiącek G. (2005), *Pomiar efektywności kształcenia integracyjnego dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi* [w:] *Dyskursy Pedagogiki Specjalnej 4. Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*, red. C. Kosakowski, A. Krause, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Wyczesany J. (2009), *Postawy młodzieży gimnazjalnej wobec osób niepełnosprawnych-analiza porównawcza* [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością w przestrzeni społecznej*, red. Z. Gajdzica, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Anna Bernacka

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Seksualność, małżeństwo, rodzicielstwo i rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną – przegląd piśmiennictwa

Sexuality, marriage, parenthood and family of people
with intellectual disabilities – review of the literature

Sexuality has ceased to be taboo, the institutional environment and the family often appear inseparable need to procreate, so intimate closer relations. People with intellectual disabilities as well as able-bodied dream of starting a family. The issue of marriage, family and parenting is very difficult and raises a lot of controversy in the context of people with intellectual disabilities.

Article is a theoretical reflection on love, marriage and family of people with intellectual disabilities. It presents the legal situation on the marriage of this group of people in Poland, but it also shows the nature of love, relationships, marriage, family, sexual education in the context of this group of people.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, rodzina, małżeństwo, miłość, edukacja seksualna

Keywords: intellectual disability, family, marriage, love, sexual education

Wprowadzenie

„Niepełnosprawną jest osoba, której stan fizyczny i/lub psychiczny trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza albo uniemożliwia wypełnianie zadań życiowych i ról społecznych zgodnie z normami prawnymi i społecznymi” [Dykcik 1997, s. 15]. Przekładając definicję na obszar seksualności człowieka, niepełnosprawność utrudnia i ogranicza wypełnianie ról związanych z sferą seksualną, płciową, a więc roli matki, ojca, żony czy męża. Definicja niepełnosprawności, osoby niepełnosprawnej „upośledza” seksualność tej grupy osób.

Seksualność jest w wielu kręgach tematem trudnym, niekiedy kontrowersyjnym. G. Bazzo i in. [2007] podkreślają, że seksualność osób z niepełnosprawnością

intelektualną wywołuje wiele obaw i jest tematem tabu. Nie jest więc zaskoczeniem, że aktywność seksualna w wielu kręgach kulturowych tej grupy osób jest niedostrzegana i hamowana [Bazzo, Nota, Soresi, Ferrari, Minnes 2007, s. 110].

J. Kirenko podkreśla, iż problematyka seksualności osób niepełnosprawnych ciągle wzbudza kontrowersje. Autor uważa, iż w ostatnich latach kwestia ta przestała być tematem tabu. W świadomości społeczeństwa nadal mocno zakorzenione jest przekonanie, że niepełnosprawności nie można pogodzić z miłością, małżeństwem czy związkiem [Kirenko 2006, s. 67].

R. Kijak podkreśla, że współczesna nauka, szczególnie seksuologia, zaczyna dostrzegać trudności i problemy seksualności różnych grup społecznych. Problematyka seksualności została konstatawana przez pedagogikę, psychologię kliniczną czy pedagogikę specjalną. Wiele obszarów zostało odtabuizowanych. Odtabuizowanie tematu seksualności odbywa się również przez organizowanie spotkań i konferencji naukowych, a także szkoleń [Kijak 2013, s. 9–10].

Na przestrzeni dwudziestu lat, od momentu pojawienia się badań nad problematyką seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną, wydarzyło się wiele. Wciąż pojawiają się nowe doniesienia badawcze, powstają doktoraty i habilitacje, liczne monografie i artykuły dotyczące tego obszaru. Jest to bardzo słuszne i potrzebne. Wciąż jednak brakuje rozwiązań systemowych i prawnych. Rodzi się więc pytanie: Jak sytuacja wsparcia instytucjonalnego, społecznego, pedagogicznego, medycznego dotycząca seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną wygląda obecnie w Polsce?

Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną w aktach prawnych

Faktem jest, że niepełnosprawni mają takie same prawa jak osoby pełnosprawne. W powszechnej deklaracji Praw Człowieka z 10 grudnia 1948 r. czytamy: „Wszyscy ludzie rodzą się wolni i równi pod względem swej wolności i swych praw. Są oni obdarzeni rozumem i sumieniem i powinni postępować wobec innych w duchu braterstwa” [http://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna_Deklaracja_Praw_Czlowieka.pdf, dostęp: 10.12.2014].

Prócz równości praw, warto zaznaczyć ważny postulat dotyczący braterskiego postępowania wobec innych. Postulat ewidentnie odnosi się do braku dyskryminacji osób niepełnosprawnych. Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej uchwalona 7 grudnia 2000 r. wyraźnie wskazuje na zakaz dyskryminacji osób niepełnosprawnych. W dokumencie czytamy: „Zakazana jest wszelka dyskryminacja ze względu na płeć, rasę, kolor skóry, pochodzenie etniczne lub społeczne,

cechy genetyczne, język, religię lub światopogląd, opinie polityczne lub wszelkie inne, przynależność do mniejszości narodowej, majątek, urodzenie, niepełnosprawność, wiek lub orientację seksualną” [http://oide.sejm.gov.pl/oide/?option=com_content&view=article&id=14428&Itemid=422, dostęp: 1.12.2014].

Akty prawne wielokrotnie potwierdzają prawo osób niepełnosprawnych do korzystania ze wszystkich praw na równi z osobami w normie. Wszelka dyskryminacja osób niepełnosprawnych narusza prawa tych osób. Część aktów prawnych poświęcona jest całej grupie osób niepełnosprawnych, część osobom z konkretnym rodzajem niepełnosprawności. Dokumenty wydane przez ONZ, Światową Organizację Zdrowia, Unię Europejską przyznają osobom niepełnosprawnym, w tym intelektualnie, prawo do własnej seksualności.

Deklaracja Praw Seksualnych podkreśla, iż: „Seksualność jest integralną częścią osobowości każdej istoty ludzkiej. Jej pełny rozwój zależy od zaspokojenia podstawowych ludzkich potrzeb, takich jak: pragnienie obcowania, intymności, ekspresji uczuć, czułości i miłości. Seksualność wynika z interakcji zachodzących między jednostką a otaczającą ją strukturą społeczną. Pełen rozwój seksualności jest niezbędny do osiągnięcia dobrostanu w wymiarze indywidualnym, interpersonalnym oraz społecznym. Prawa seksualne należą do uniwersalnych praw człowieka, bazujących na niezbywalnej wolności, godności i równości wszystkich istot ludzkich. Ponieważ zdrowie jest fundamentalnym prawem człowieka, tak samo podstawowym prawem musi być jego zdrowie seksualne. W celu zapewnienia zdrowego rozwoju seksualności jednostek ludzkich i społeczeństw wszystkie społeczeństwa muszą uznawać, promować, szanować poniższe prawa seksualne i bronić ich wszystkimi środkami. Zdrowie seksualne rozwija się w środowisku, które uznaje, respektuje i szanuje te prawa seksualne” [<http://www.funpzs.org.pl/deklaracja-praw-seksualnych.html>, dostęp: 13.12.2014].

Teoretycznie osoby niepełnosprawne w Polsce mają prawo do wyrażania seksualności oraz do wolności seksualnej. Jednak przytaczając Konwencje Praw Osób Niepełnosprawnych nie wydaje się być to oczywiste. Prawo polskie obecnie nie gwarantuje realizacji postanowienia Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych dotyczącego zawierania małżeństw. „Kodeks rodzinny i opiekuńczy przewiduje, że małżeństwa nie może zawrzeć osoba ubezwłasnowolniona całkowicie, a także osoba dotknięta chorobą psychiczną albo niedorozwojem umysłowym. Jeżeli jednak stan zdrowia lub umysłu osoby dotkniętej chorobą psychiczną albo niedorozwojem umysłowym nie zagraża małżeństwu ani zdrowiu przyszłego potomstwa i jeżeli osoba ta nie została ubezwłasnowolniona całkowicie, sąd może jej zezwolić na zawarcie małżeństwa” [<http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20120001169>, dostęp: 2.12.2014].

Zdarzają się jednak pary osób z niepełnosprawnością, które wstąpiły w związki małżeńskie. Jest również wiele par, które żyją w związkach nieformal-

nych. Faktem jest, iż osoby z niepełnosprawnością, w tym intelektualną, są podmiotami seksualnymi. Badania I. Fornalik czy M. Kościelskiej pokazują, iż rozwój psychoseksualny nie jest obniżony ani przyspieszony w porównaniu do osób w normie intelektualnej [Stelter 2009, s. 101].

Mity dotyczące seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną przyczyniają się do marginalizowania problematyki seksualności tej grupy, a tym samym powodują, że prawa odnoszące się do wolności seksualnej, autonomii, samostanowienia ich nie dotyczą. Krąży wiele mitów na temat seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Między innymi mit o aseksualności i hiperseksualności tej grupy osób. Jednak należy pamiętać, iż są to tylko mity. Dlatego tak ważna jest dobrze przygotowana i przemyślana edukacja seksualna.

Edukacja seksualna osób z niepełnosprawnością intelektualną

Wielu naukowców zajmujących się pedagogiką seksualną wyróżnia dwa procesy: edukację seksualną i wychowanie seksualne. Są to wzajemnie powiązane procesy. Wychowanie seksualne według A. Długołęckiej jest to „ogół oddziaływań wychowawczych zmierzających do ukształtowania u dzieci i młodzieży pożądaných postaw wobec własnej płciowości, seksualności i aktywności seksualnej” [Lew-Starowicz, Długołęcka 2006, s. 237].

Edukacja seksualna osób z niepełnosprawnością seksualną jest bardzo potrzebna i ważna. Rozważając nad edukacją seksualną osób z niepełnosprawnością intelektualną warto zdefiniować pojęcie socjalizacji seksualnej. R. Kijak zaznacza, że: „socjalizacja seksualna jest związana przede wszystkim z uświadamianiem seksualnym i kształtowaniem właściwych zachowań już w dzieciństwie. Przeprowadzając ją w sposób prawidłowy, możemy uniknąć wielu problemów pojawiających się w okresie dorastania, które bardzo często wynikają z deficytów tożsamości płciowej i obniżonej kontroli potrzeb seksualnych. Właściwa, przeprowadzona w sposób dostosowany do poziomu rozumienia dziecka i wielokrotnie powtarzana, socjalizacja seksualna będzie stanowić również element profilaktyczny, zabezpieczający przed niepożądaną ciążą, chorobami przenoszonymi drogą płciową oraz przemocą seksualną” [Kijak 2014, s. 219]. Autor wymienia istotne założenia edukacji seksualnej osób z niepełnosprawnością intelektualną. Są one następujące:

- uczenie osób niepełnosprawnych intelektualnie jak wyrazić zainteresowanie seksualne w sposób odpowiedni do wieku i okoliczności;
- uczenie adekwatnego zachowania się w sytuacjach pobudzenia seksualnego;
- wskazywanie na różnice pomiędzy złym a dobrym dotykiem;

- uczenie prawidłowego nazewnictwa dotyczącego seksualności oraz poznanie funkcji, jaką seksualność odgrywa w życiu każdego człowieka;
- rozmawianie o seksualności od wczesnego dzieciństwa i kontynuowanie do wieku dorosłego, zapewniając przy tym szacunek i prywatność każdemu dziecku i dorosłemu;
- udzielanie pomocy rodzicom w zrozumieniu, że zdolności poznawcze ich dzieci działają na ich zachowanie i socjalizację;
- uświadomienie rodzicom i dzieciom, że konieczne są specjalistyczne badania w okresie dojrzewania;
- uświadomienie rodzicom, że edukację seksualną należy rozpoczynać w domu, ważna jest jej kontynuacja w szkole;
- zachęcanie rodziców do bycia głównymi nauczycielami i edukatorami seksualnymi swych dzieci [Kijak 2014, s. 219].

Autor zaznacza, że aby edukacja seksualna na poziomie domu rodzinnego była skuteczna, konieczne jest zapewnienie rodzinom informacji na temat seksualności człowieka. Ważne są również spotkania ze specjalistami, edukatorami. Wydaje się zatem, że wiedzę w tym zakresie można przekazywać już od najmłodszych lat, jednak w odpowiednim dla dziecka zakresie, który wraz z rozwojem będzie się stopniowo rozszerzał. Dziecko przez zadawanie pytań rodzicom samo podpowiada im, jakich informacji w danej chwili potrzebuje.

R. Kijak zaznaczył również potrzebę uświadamiania dziecku niepełnosprawnemu kwestii związanych z rodzajami więzi, które pojawiają się między ludźmi. Zdaniem autora potrzebne jest także uzmysłowienie dziecku tego czym jest więź rodzinna i braterska oraz tego, że różni się ona od więzi przyjacielskiej czy partnerskiej. Badacz zaznacza, że dziecko powinno wiedzieć czym jest więź seksualna i w jakich relacjach może być realizowana [Kijak 2011, s. 156–157].

Z. Janiszewska-Nieścioruk zauważa, iż edukacja seksualna stanowi nieodłączny element rehabilitacji seksualnej osób z niepełnosprawnością. „Rehabilitację seksualną stanowią zintegrowane oddziaływania medyczne, psychologiczne i społeczne, których celem jest stworzenie osobie z niepełnosprawnością psychosomatycznych warunków do realizacji satysfakcjonującego życia seksualnego z uwzględnieniem ograniczeń wynikających z niepełnosprawności” [Janiszewska-Nieścioruk 2013, s. 263]. Autorka wskazuje na wyraźne braki w tym obszarze. Rehabilitacja seksualna to nowo powstająca dyscyplina naukowa. Edukacja seksualna powinna być nieodłączną częścią indywidualnego programu rehabilitacji seksualnej. Aby właściwie opracować ów program, specjaliści powinni znać przyczyny i czas doznania niepełnosprawności. Ważną rolę odgrywają także stan kliniczny oraz uwarunkowania środowiskowe [Janiszewska-Nieścioruk 2013, s. 264].

Podstawowe cele edukacji seksualnej osób niepełnosprawnych to poszerzenie i wzbogacanie wiedzy i doświadczeń związanych z kontaktami społecznymi [Stelter 2009, s. 108].

Ż. Stelter podkreśla, iż „rozpoczęcie procesu stymulacji społecznego uczenia się i edukacji seksualnej należy rozpocząć:

- w jak najmłodszym wieku,
- w jak najszerszym zakresie możliwych do zaistnienia relacji społecznych,
- w jak najbardziej naturalnych dla danej relacji okolicznościach jej realizacji” [Stelter 2009, s. 108].

A. Jaczewski opisuje przesłanki, które powinny towarzyszyć wychowaniu dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną. Są one następujące:

- osoby z niepełnosprawnością mają pełne prawo do przeżywania seksu, który czasami jest jedyną szansą na osiągnięcie szczęścia i satysfakcji, wiele czynników dostępnych osobom pełnosprawnym, są niedostępne dla osób niepełnosprawnych. Im głębsza niepełnosprawność intelektualna, tym większe znaczenie ma zaspokajanie potrzeb niższego rzędu, nikt nie ma prawa odbierać im szansę na spełnianie się seksualne;
- akceptując fakt, że wychowanek się masturbuje, musimy nauczyć go, by robił to w sposób kontrolowany przez niego. Rolą wychowawcy jest nauka zaspokajania potrzeb fizjologicznych w sposób cywilizowany [Jaczewski 2013, s. 24].

Autor szczególną uwagę zwraca na dziewczęta niepełnosprawne intelektualnie. Mogą łatwo stać się ofiarami przemocy seksualnej, a także nieświadomie zająć w ciąży. W Polsce sterylizacja jest niedopuszczalna. Rozwiązaniem dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w takim przypadku jest antykoncepcja. Jeśli rodzice bądź opiekunowie podejmują decyzję o stosowaniu przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną antykoncepcji, powinni wybrać najlepszą metodę, dostosowaną do możliwości i ograniczeń osoby ją przyjmującej. Powinni więc zasięgnąć porady lekarza ginekologa. Niestety bywa tak, że lekarze ze względów religijnych nie uznają antykoncepcji. Przyjmując antykoncepcję hormonalną, to opiekunowie i rodzice powinni monitorować zażywanie tabletki przez kobietę z niepełnosprawnością intelektualną, jeśli sama nie potrafi tego kontrolować i systematycznie zażywać. Najskuteczniejsze i najwygodniejsze są wkładki wewnątrzmaciczne. Autor uważa, iż najlepszym rozwiązaniem byłaby aktywność masturbacyjna, gdyż nie grozi poważnymi konsekwencjami. Pod warunkiem, że do masturbacji nie są używane przedmioty mogące uszkodzić ciało [Jaczewski 2013, s. 25].

Prokreacja, macierzyństwo i ojcostwo

Prokreacja osób z niepełnosprawnością intelektualną jest kwestią niezwykle kontrowersyjną i wymagającą rozważenia z punktu widzenia konsekwencji.

Z badań Z. Izdebskiego wynika, iż 26% Polaków nie akceptuje małżeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną, a 50% badanych Polaków nie akceptuje wychowywania dzieci przez te osoby [Izdebski 2005, s. 36].

Rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną mają obawy dotyczące prokreacji swoich dzieci. Z badań A. Żyty wynika, że rodzice dzieci z zespołem Downa wykluczają możliwość posiadania potomstwa przez ich dorosłe dzieci. Nie akceptują swojego dziecka w roli matki czy ojca. Obawiają się, że urodzi się dziecko również z zespołem Downa bądź niepełnosprawne intelektualnie, a także tego, że ich dzieci nie są na tyle samodzielne by zajmować się dzieckiem [Żyta 2010, s. 97].

I. Fornalik wymienia problemy, które mogą się pojawić w związku z prokreacją tej grupy osób. Jednym z nich są trudności w sprawowaniu opieki nad potomstwem przez osoby z intelektualną niepełnosprawnością. Ta grupa osób zdaniem większości społeczeństwa nie poradzi sobie z wychowaniem dziecka. Kolejną trudnością jest ryzyko urodzenia dziecka z niepełnosprawnością ruchową, intelektualną, z zespołem Downa czy przewlekle chorego itp., wymagającego specjalistycznej pomocy i szczególnej opieki, której niepełnosprawni rodzice nie będą w stanie zapewnić. Mogą pojawić się również trudności z podjęciem pracy przez osoby z intelektualną niepełnosprawnością i skutkujące tym kłopoty finansowe, mieszkaniowe, które uniemożliwiają zaspokojenie potrzeb dziecka. Problemem może być również konieczność przejęcia opieki nad dzieckiem przez rodziców osoby niepełnosprawnej czy brak możliwości zagwarantowania pewnej i bezpiecznej przyszłości niepełnosprawnym dzieciom i ich potomstwu w przypadku choroby lub śmierci wspierających rodziców. Trudnością może być ewentualna konieczność umieszczenia dziecka w instytucji opiekuńczej, np. w domu dziecka lub w domu pomocy społecznej a także obawa, że dziecko nie będzie potrafiło zaakceptować niepełnosprawności intelektualnej swoich rodziców. Autorka do problemów zalicza również brak wychowania seksualnego, które przygotowałoby osoby z niepełnosprawnością intelektualną do odgrywania ról rodzicielskich, brak instytucji lub osób wspierających w wystarczającym stopniu rodziny z osobą niepełnosprawną oraz istnienie negatywnych postaw społecznych, które dodatkowo utrudniałyby funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w roli rodziców [Fornalik 2008, s. 286–287].

D. Lizoń-Szłapowska, przytaczając szereg badań nad macierzyństwem i ojcostwem osób z niepełnosprawnością intelektualną zaznacza, że zagadnienie to jest

niezwykle złożone i wielowymiarowe. System wsparcia w kwestii realizacji roli ojca czy matki przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną, nie istnieje. Problem rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną jest marginalizowany. Brak działań w tym kierunku jest ucieczką od odpowiedzialności i podejmowania dialogu. Autorka w świetle przytoczonych badań w artykule wysuwa istotne wnioski. Pierwszym z nich jest zbagatelizowanie przez pedagogów i rodzinę osób z niepełnosprawnością intelektualną problemów związanych z sferą psychoseksualną tej grupy osób. Badaczka zaznacza również, że bardzo skrajnie i rygorystycznie jest oceniana kwestia potrzeb seksualnych czy antykoncepcji osób z niepełnosprawnością intelektualną. To wszystko powoduje niepodjęcie działań edukacyjnych w obszarze seksualności – całkowity brak edukacji seksualnej [Lizoń-Szłapowska 2012, s. 209].

Lekarze ginekolodzy niechętnie podejmują problemy antykoncepcji czy ciąży osób niepełnosprawnych. Unikają nie tylko uświadamiania, lecz także udzielania rad osobom niepełnosprawnym intelektualnie. Służba zdrowia jest mało przygotowana do kontaktu z tymi osobami i poradnictwa w tym zakresie – dotyczy to zarówno średniego, jak i wyższego personelu medycznego. Ponadto kobiety z niepełnosprawnością intelektualną spotykają się z bardzo negatywną reakcją na ciążę, co skutecznie zniechęca je do kontaktu z lekarzem podczas kolejnych ciąż [Lizoń-Szłapowska 2012, s. 209].

D. Lizoń-Szłapowska przytacza badania nad seksualnością, prokreacją oraz macierzyństwem osób niepełnosprawnych. Autorka zaznacza, iż kilka badanych matek utrzymywało, że kiedy zgłosiły się do porodu, były źle traktowane (obraźliwe określenia, niepodawanie środków przeciwbólowych, brak pomocy w trakcie akcji porodowej). Świadomość niepełnosprawnych intelektualnie kobiet i mężczyzn jest na bardzo niskim poziomie zarówno w obszarze własnej seksualności, pełnienia ról partnerskich, jak i macierzyństwa czy ojcostwa. Można stwierdzić, że większość badanych ma poczucie swoistego naznaczenia – zostali pozostawieni sami sobie ze swoją tłumioną, napiętnowaną seksualnością, macierzyństwem, ojcostwem [Lizoń-Szłapowska 2012, s. 209].

Z badań autorki wynika, iż pomocy w kwestii pełnienia roli matki potrzebują kobiety z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza wychowanki instytucji opieki całkowitej. Prócz pomocy doraźnej system wsparcia powinien uwzględniać także działania długofalowe i zorientowane na pomoc specjalistyczną o charakterze podmiotowym. Niepodjęcie tematu seksualności tej grupy osób jest przejawem nietolerancji i społecznej izolacji [Lizoń-Szłapowska 2012, s. 209].

Rodzicielstwo osób niepełnosprawnych, w tym intelektualnie, budzi wiele kontrowersji. Warto zaprezentować wyniki badań B. Mazurkiewicz, E. Dmoch-Gajzerskiej, D. Cholewickiej, które pokazują brak wiedzy dotyczącej opieki i sposobu postępowania z pacjentką niepełnosprawną. Nieprzemyślana organizacja

oddziałów położniczych jest przyczyną rozłąki matki i dziecka [Mazurkiewicz, Dmoch-Gajzerska, Cholewicka 2013, s. 105].

Z badań B. Antoszewskiej i K. Ćwirynkało wynika, iż młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim planuje założyć w przyszłości własną rodzinę, która w ich opinii pozwoli osiągnąć szczęście. Badani chcieliby także wychowywać swoje dzieci [Antoszevska, Ćwirynkało 2011, s. 153–154].

Zakończenie

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają potrzeby seksualne i pragną je realizować. Chcą kochać i być kochane. Dopóki nie zmieni się myślenie społeczeństwa nasączone mitami i stereotypami, dopóty osoby te będą pozbawione seksualności i możliwości szczęśliwego życia – zawarcia związku formalnego oraz wychowywania potomstwa. Choć wiele się zmienia na korzyść, brakuje jeszcze przemyślanych rozwiązań systemowych dotyczących edukacji seksualnej, wychowania seksualnego, aktów prawnych odnoszących się do seksualności, małżeństwa, rodziny czy rozwiązań w medycynie (położnictwo, ginekologia).

Bibliografia

- Antoszevska B., Ćwirynkało K. (2011), *Miłość, związek, i plany na przyszłość – opinie i doświadczenia młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Uwarunkowania i kierunki rozwoju pedagogiki specjalnej*, red. B. Antoszevska, C. Kosakowski, Toruń.
- Bazzo G., Nota L., Soresi S., Ferrari L., Minnes P. (2007), *Attitudes of Social Service Providers towards the Sexuality of Individuals with Intellectual Disability*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, 20, s. 110–115.
- Dykcik W. (1997), *Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki* [w:] *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Poznań.
- Fornalik I. (2008), *Wspieranie rozwoju psychoseksualnego osób z zespołem Downa* [w:] *Wspomaganie rozwoju dziecka z zespołem Downa. Teoria i praktyka*, red. B.B. Kaczmarek, Kraków.
- Izdebski Z. (2005), *Postawy Polaków wobec seksualności osób niepełnosprawnych ruchowo i intelektualnie* [w:] *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwalnianie od schematów i uprzedzeń*, red. J. Głodkowska, A. Giryński, Warszawa.
- Jaczevski A. (2013), *Seksualność osób niepełnosprawnych – współczesne pola dyskusji i polemiki badawczej* [w:] *Seksualność, niepełnosprawność, rzeczywistość*, red. R. Kijak, Warszawa.
- Janiszewska-Nieścioruk Z. (2013), *Respektowanie i egzekwowanie praw seksualnych osób z niepełnosprawnością – palący, nierozwiązany problem* [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, red. Z. Gajdzica, Kraków.
- Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej z dnia 7 grudnia 2000 r., http://oide.sejm.gov.pl/oide/?option=com_content&view=article&id=14428&Itemid=422.

- Deklaracja Praw Seksualnych z 2002 roku, <http://www.funpzs.org.pl/deklaracja-praw-seksualnych.html>.
- Kijak R. (2014), *Edukacja seksualna osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi* [w:] *Dydaktyka specjalna. Wybrane zagadnienia*, red. J. Wyczesany, Gdańsk.
- Kijak R. (2013), *Wprowadzenie w problematykę seksualności osób z niepełnosprawnością – między teorią a empirią* [w:] *Seksualność, niepełnosprawność, rzeczywistość*, red. R. Kijak, Warszawa.
- Kijak R. (2011), *Zachowania seksualne osób niepełnosprawnych intelektualnie w aspekcie uwarunkowań rodzinnych* [w:] *Edukacja i socjalizacja w życiu osoby niepełnosprawnej*, red. A. Klinik, D. Prysak, Sosnowiec.
- Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych, <http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20120001169>.
- Lew-Starowicz Z., Długołęcka A. (2006), *Edukacja seksualna*, Warszawa.
- Lizoń-Szłapowska D. (2012), *Gotowość do małżeństwa i rodzicielstwa* [w:] *Niepełnosprawność w zwierciadle dorosłości*, red. R. Kijak, Kraków.
- Mazurkiewicz B., Dmoch-Gajzerska, E., Cholewicka D. (2013), *Potrzeby prokreacyjne kobiet niepełnosprawnych, a ich realizacja* [w:] *Seksualność, niepełnosprawność, rzeczywistość*, red. R. Kijak, Warszawa.
- Powszechna Deklaracja Praw Człowieka z dnia 10 grudnia 1948 r., http://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna_Deklaracja_Praw_Czlowieka.pdf.
- Stelter Ź. (2009), *Dorastanie osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa.
- Żyta A. (2010), *Rodzice a seksualność osób z Zespołem Downa*, „Człowiek, Niepełnosprawność, Społeczeństwo”, nr 1(11), s. 89–99.

Doniesienia z badań
Research reports

Hanna Żuraw

Pedagogium, Wyższa Szkoła Nauk Społecznych w Warszawie

Codziennosc życia z niepełnosprawnością w perspektywie wariantu mieszkalnictwa

Everyday life of people with disability in the perspective
of protected housing

The basic thesis of this article is human functioning in space is a reflection of their circumstances. Disability shapes still access to space. Based on my research indicated that individuals, according to the whole of their situation, different interpretations and value the spaces in which the ends of their lives

Słowa kluczowe: codzienność, mieszkalnictwo, osoby z niepełnosprawnością wrodzoną

Keywords: everyday life, protected housing, people with congenital disability

Wprowadzenie

Usytuowanie w centrum rozważań problemu pozainstytucjonalnego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością kieruje naszą uwagę ku kwestiom prywatności i codzienności w doświadczeniu opisywanej grupy. Życie codzienne jest pojmowane jako nawykowe, rutynowe, samo-oczywiste i przyziemne aspekty życia, które przyjmujemy bezrefleksyjnie i nie czynimy tematem krytycznych pytań [Bennet, Watson 2002, s. 189]. Typowa jest dla niego „czasowość, powtarzalność, przestrzenne uporządkowanie życia codziennego z poczuciem zadomowienia” [Bennet, Watson 2002, s. 272]. Jednym z elementarnych wymiarów codzienności w jest mieszkalnictwo. Jemu też poświęcono niniejszy artykuł. Bazą teoretyczną uczyniono symboliczny wydzźwięk przestrzeni, co sytuuje prezentowane rozważania wśród prac o charakterze proksemicznym, stanowiących element składowy antropologii kultury.

Na podstawie wyników badań własnych przeprowadzonych wśród osób z wrodzonymi lub wcześniej nabytymi dysfunkcjami lub schorzeniami, przedsta-

wiono warianty mieszkalnictwa oraz ustosunkowania i oceny przedstawicieli wzmiankowanej kategorii społecznej. Dla zwiększenia obiektywizmu analizowanych faktów odwołano się do podejścia komparatystycznego, dokonano porównań między poszczególnymi grupami osób z niepełnosprawnością, jak też między nimi i osobami pełnosprawnymi. Perspektywa porównawcza sytuuje niniejszy artykuł w nurcie studiów nad kwestiami wspólnymi i swoistymi w życiu oraz rehabilitacji osób z niepełnosprawnością.

Wprowadzenie wątków interpretacyjnych wyrażonych w wypowiedziach osób badanych jest nawiązaniem do fenomenologii, personalizmu i symbolicznego interakcjonizmu – słowem do konstruktów eksponujących aktywność ludzkiego umysłu w nadawaniu sensów doświadczeniom. Autonarracje towarzyszące opowieściom o mieszkaniu są swoistą syntezą i wykładnią oceny całości egzystencji – niełatwą w lekturze z uwagi na znaczącą wagę problemów, ale pokazującą codzienność życia z niepełnosprawnością.

Przestrzeń w doświadczeniu człowieka

Przestrzeń, obok czasu, należy do podstawowych wymiarów ludzkiej egzystencji [Guriewicz 1976]. W niniejszym artykule jest traktowana jako wytwór społeczny, stwierdzony przed wszelkim teoretyzowaniem na podstawie empirycznego opisu. Dla jednych jest wytworem historii, dla innych efektem różnych ludzkich działań, na przykład rolnictwa, rzemiosła czy przemysłu. Inaczej mówiąc, przestrzeń stanowi rezultat pracy i podziału pracy i w tym sensie jest miejscem ludzi oraz wyprodukowanych przez nich przedmiotów oraz rzeczy, które ją zajmują, a także ich podzespołów wytworzonych, zobiektywizowanych, a zatem „funkcjonalnych”. Jest wreszcie obiektywizacją tego co społeczne, a w konsekwencji tego co duchowe [Lefebvre 1972]

Studia nad społecznymi aspektami przestrzeni obejmują jej kategoryzację, usytuowanie w niej jednostki, jej dostępność, znaczenia przypisywane poszczególnym miejscom, ich percepcję i waloryzację. Wzmiankowane analizy ukazują swoiste przyswajanie przestrzeni i jej wytwarzanie. Szczególną formą analiz jest tak zwane „czytanie przestrzeni”. Zabieg ten przedstawia społeczne uwarstwienie i odzwierciedla status pewnych grup. Dzieje się tak, gdyż „miejsce jednostek i grup społecznych w przestrzeni wyznacza w sposób znaczący centralne lub peryferyjne położenie... Usytuowanie w centrum (przestrzeni miasta, rejonu) – w nawiązaniu do tradycji kosmologicznej – oznacza potęgę, władzę polityczną, ekonomiczną i ideologiczną. W owym środku miasta gromadzone są dobra i informacje. Centrum jest miejscem wymiany, oznaką siły i bogactwa. Bycie w centrum

daje poczucie możliwości, wywierania wpływu oraz korzystania z różnego rodzaju urządzeń i udogodnień” [Jałowiecki, Szczepański 2002, s. 311].

Przestrzenie różnią się stopniem dostępności i to w najbardziej konkretnym znaczeniu tego słowa. Zaś „podstawowym uwarunkowaniem (decydującym o funkcjonowaniu w przestrzeni) są oczywiście cechy biologiczne człowieka i jego fizyczna sprawność. Czynniki różnicującymi stopień przyswajania przestrzeni będą zatem: wiek, płeć, sprawność zmysłów i narządu ruchu. Nie wnikając szczegółowo w te uwarunkowania, wystarczy jedynie zauważyć, że cykl biologicznego życia człowieka wiąże się ściśle z możliwościami przyswajania przestrzeni. Przestrzeń dziecka jest bardzo mała, ograniczona początkowo do łóżeczka, następnie kojca i pokoju, dalej rozszerza się na całe mieszkanie, podwórko, przedszkole i szkołę wraz z dojściem do tych placówek. Obszar i liczba miejsc przyswajanych w wieku dorastania stale się zwiększają, uzyskując swoje maksimum w wieku dojrzałym, aby następnie skurczyć się po przejściu człowieka na emeryturę u schyłku jego życia [Jałowiecki, Szczepański 2002, s. 338].

Status społeczny i ekonomiczny człowieka określa rozmiary przestrzeni i koresponduje w wielkością mieszkań. Składa się on na kapitał kulturowy jednostki. Pojęcie to zostało wprowadzone przez Pierra Bourdieu [1979] i oznacza mniej więcej zasób pamięci, wiedzy, wartości estetycznych i etycznych przekazywanych w danej rodzinie z pokolenia na pokolenie. Jest rzeczą oczywistą, że dziecko wychowane w rodzinie intelektualistów otrzymuje inny, bardziej bogaty i różnorodny, kapitał kulturowy niż dziecko wychowane w rodzinie chłopskiej i robotniczej. Pochodzenie społeczne, poziom wykształcenia i status społeczny jednostki różnicują sposób przyswajania przestrzeni. Modyfikują jej percepcję i waloryzację. Kapitał kulturowy i poziom wykształcenia „generują potrzeby”, a status materialny stwarza możliwości. Pobudza ruchliwość jednostki, różnicuje formy aktywności, zachęcając do poznawania różnorodnych przestrzeni bliskich i dalekich. Przyswajanie przestrzeni jest też pochodną sytuacji życiowej wykonywanej pracy zawodowej, dominującej w danej chwili roli społecznej. Turysta ocenia przestrzeń i postrzega, ale jej nie przyswaja. Wiele zależy od samopoczucia i nastroju. W zależności od tych czynników przestrzeń może być mniej lub bardziej rozległa, malownicza lub nieciekawa, spokojna i bezpieczna lub przeciwnie – zagrażająca.

Przyswajanie przestrzeni, niezależnie od czynników różnicujących możliwości człowieka, jest niezbędne dla prawidłowego funkcjonowania jednostki zarówno w sensie biologicznym, jak i społecznym. Człowiek nie może bowiem normalnie egzystować, a nawet istnieć w przestrzeni całkowicie obcej, nieznannej i zupełnie nie przyswojonej.

Możliwości przyswajania przestrzeni różnicują nie tylko cechy podmiotowe jednostki, ale także cechy samej przestrzeni. Cztery następujące jej cechy spełniają szczególną rolę: bezpieczeństwo, swoboda zachowań, wygoda i ład. Jak

pisze A. Zadrożyńska [1983, s. 66], człowiek budował domy, gdyż „szukał przede wszystkim bezpiecznej, uporządkowanej, oświetlonej, ludzkiej przestrzeni”. Zajmowane przez człowieka miejsce w przestrzeni, ten niepowtarzalny partykularz, jest przezeń świadomie lub nieporównywane z miejscami przypisanymi innym ludziom, grupom społecznym czy instytucjom. W procesie porównywania przestrzeni i miejsc jednostka z konieczności ocenia własną niszę, własne miejsce, muszę – jak określili Abraham Moles i Elisabeth Rohmer [1972] i związaną z nią pozycję ekologiczną.

Człowiek odnosi się bowiem do obiektywnych walorów środowiskowych miejsca i przestrzeni (na przykład nasłonecznienie, zakres i skala degradacji ziemi, powietrza, zanieczyszczenia), jak i ich subiektywnej waloryzacji. Ta ostatnia związana jest w pierwszej kolejności ze statusem i pozycją jakie zajmuje konkretne miejsce w świadomości mieszkańców miasta. Niektóre miejsca i przestrzenie lokują oni dość powszechnie na pozycjach najwyższych, inne zaś – zdegradowane ekologicznie, architektonicznie i społecznie – na najniższych. Autoocena miejsca i zajmowanej pozycji ekologicznej prowadzi nie tylko do powstawania stereotypów dzielnic dobrych i złych, lecz także do wzmocnienia poczucia relatywnego uprzywilejowania lub upośledzenia [Jałowiecki, Szczepański 2002 s. 362; Kowalak 1998]. Przyczynia się także do tego wielkość zajmowanej przestrzeni.

Zajmowana przestrzeń należy więc do podstawowych wyznaczników ludzkiej egzystencji. Mając na uwadze rozległość problematyki przestrzeni, jak i złożoność przyjętej w niniejszy artykule opcji antropologicznej, ograniczono studia nad przestrzenią do poznawania wariantów mieszkalnictwa. Chodziło o określenie rodzaju zajmowanej na stałe przestrzeni zamkniętej – jej rozmiarów i standardu, jej samodzielności i umiejscowienia w mieście lub na wsi.

Mieszkanie spełnia istotne funkcje społeczne. W nim spędza się większość czasu wolnego. Warunki mieszkaniowe same, będąc pochodną sytuacji życiowej człowieka, kształtują jego samego. Cechy fizyczne mieszkania – jego powierzchnia i układ wewnętrzny, lokalizacja i charakter otoczenia oraz sposób użytkowania – tworzą ramy egzystencji jednostki [Nieciumski 1996]. Posiadanie mieszkania lub domu – swoistej przestrzeni oswojonej przynależy do cech egzystencji człowieka dorosłego. Istotnym atrybutem egzystencji człowieka dorosłego jest więc posiadanie własnego mieszkania, którego forma własności i standard jest odzwierciedleniem sytuacji życiowej człowieka, a w tym jego poziomu sprawności. Ponadto mieszkanie staje się azylem i umożliwia bardziej niezależne życie albo odzwierciedla urzeczowienie i bezradność wobec słabości [por. Tarkowska 1996].

Mieszkalnictwo osób z niepełnosprawnością – stan badań empirycznych

Dotychczasowe studia nad mieszkalnictwem ukazują standardy warunków mieszkaniowych ludzi niepełnosprawnych. Pokazują ogólnie ich znaczenie dla integracji społecznej tej grupy [Ostrowska, Sikorska 1996]. Cytowane autorki piszą o warunkach mieszkaniowych, iż „mogą one same w sobie stanowić czynnik barierotwórczy, marginalizujący tą grupę w istotny sposób. Niepełnosprawni spędzają więcej czasu w swych mieszkaniach niż inni, a dla wielu z nich jest to główne a nawet jedyne miejsce, w którym przebiega ich życie [...]. Jak pokazują wyniki z badania ogólnopolskiej reprezentacji gospodarstw domowych, w 1992 r., mieszkania inwalidów nie były bardziej zagęszczone od innych osób, ale miały gorszy standard. Ich wyposażenie w instalacje sanitarno-techniczne oraz zagospodarowanie w dobra trwałe użytku jest ciągle wyraźnie gorsze od innych mieszkań [...]. Czynnikiem silnie różnicującym standard mieszkania w Polsce jest tradycyjnie wielkość miejscowości zamieszkania”. I jak podsumowują wyniki badań cytowane autorki, nadal pomimo postępu cywilizacyjnego widoczne jest upośledzenie wiejskich gospodarstw domowych. Ponadto bliższa analiza sytuacji mieszkaniowej w 1993 r. rodzin niepełnosprawnych wykazała, iż zagęszczenie izb maleje wyraźnie wraz ze wzrostem poziomu dochodu na osobę, rośnie ono natomiast wraz ze wzrostem liczby osób w gospodarstwie domowym. W rezultacie bardziej zagęszczone są mieszkania trzypokoleniowych rodzin wiejskich z niepełnosprawnymi. Standard mieszkania i jego wyposażenie „zależy w bardzo małym stopniu od natężenia inwalidztwa w gospodarstwie domowym oraz przyznanej danej jednostce grupy inwalidzkiej [...] wiąże się przede wszystkim z wysokością dochodu na osobę oraz miejscem zamieszkania (na wsi czy w mieście), a więc zależy od statusu ekonomiczno-społecznego całego gospodarstwa domowego. Wiejskie gospodarstwa domowe z ludźmi niepełnosprawnymi są w tym aspekcie zdecydowanie upośledzone” [Ostrowska, Sikorska 1996, s. 106].

Przedmiot badań własnych

W niniejszych studiach w mniejszym stopniu interesowano się przede wszystkim warunkami mieszkaniowymi osób z niepełnosprawnością ruchową i sensoryczną. Skupiono się na analizie kwestii, takich jak zgodność wariantu mieszkalnictwa osób niepełnosprawnych ze standardami mieszkalnictwa dorosłych ludzi. Przyjęto, iż istotnym atrybutem egzystencji znormalizowanej jest posiadanie własnego mieszkania lub domu. Jego obecność jest wskaźnikiem zintegrowa-

nia społecznego w jego temporalno-normatywnym aspekcie. Interesowano się osobami współzamieszkującymi z ludźmi niepełnosprawnymi. Przyjęto, iż specyfika miejsca zamieszkania odzwierciedla styczności społeczne danej osoby, a zatem może być podstawą do wnioskowania o możliwościach integracji społecznej. Wariant mieszkalnictwa jest rodzajem przestrzeni społecznej, którą charakteryzują pewne specyficzne rodzaje ludzkich działań i pewne określone przypisywane jej wartości. Jak pisze F. Znaniecki [1984], ucieleśnia ona i odzwierciedla nie przestrzenne wartości o charakterze kulturowym, a więc symbolicznym. Dla cytowanego autora przestrzeń jest wartością jako element ogólniejszego systemu wartości, w stosunku do którego uzyskuje ona dopiero wartość. Ale przez społeczne naznaczenie przestrzeń nabiera pewnej wartości samoistnej. F. Znaniecki pisze: „Przyznanie człowiekowi prawa obecności w pewnej przestrzeni wchodzi w skład jego stanu socjalnego”. Wartość przestrzeni jest składnikiem jakiegoś nie przestrzennego systemu wartości, w odniesieniu do którego posiada swoista treść i znaczenie. Może to być system religijny, estetyczny, techniczno-wytwórczy, ekonomiczny i społeczny”. I dalej „Zespoły ludzkie, zwłaszcza zespoły tworzone przez grupy zorganizowane, zwykle mają w sferze zbiorowego władania i działania pewne wartości przestrzenne, które traktują jako wspólną »wartość« nie w sensie czysto ekonomicznym, lecz w tym ogólniejszym znaczeniu, że nimi wspólnie »władają«, posługując się nimi do wykonywania czynności zbiorowych lub upoważniając jednostki do posługiwania się nimi przy wykonywaniu pewnych czynności indywidualnych” [Znaniecki 1938]. Zatem poznawanie wariantów mieszkalnictwa posiada wielorakie wartości poznawcze. Ujmowane „wprost” określa materialne warunki życia i rzeczowe aspekty zintegrowania normatywnego w ujęciu statystycznym i etycznym. Traktowane symbolicznie w kontekście przestrzeni ujmowanej społecznie ukazuje społeczną lokalizację tu osób niepełnosprawnych. Dostarcza wiedzy o rozmiarach ich społecznego uczestnictwa i wykluczenia. Samo przedstawienie wariantów mieszkalnictwa uznałam jednak za niewystarczające. Dodałam autonarracje osób badanych, aby ukazać znaczenia nadawane faktom.

Warianty mieszkalnictwa i towarzyszące im narracje – wyniki badań własnych

Zebrane materiały wskazują, iż wśród badanych zdecydowanie liczniejsza była kategoria zamieszkujących z innymi osobami. Najliczniejsi byli zamieszkujący z rodzinami prokreacyjnymi lub z partnerem. Drugą pod względem częstotliwości była kategoria zamieszkujących z rodziną pochodzenia. Trzecią grupę

pod względem liczebności stanowiły osoby zamieszkujące samotnie. Nieliczna była grupa zamieszkujących z osobami obcymi w domach pomocy społecznej. Zaprezentowane informacje wskazują, iż w badanej grupie uwidoczniła się kategoria osób realizujących wariant znormalizowanego mieszkalnictwa znamiennego dla ludzi dorosłych, wyrażającego się w posiadaniu własnego mieszkania i w zamieszkiwaniu z rodziną prokreacyjną lub z partnerem. Można zatem przyjąć, iż badani mieli szanse codziennych, powtarzalnych styczności z osobami pełnosprawnymi na bazie wspólnoty mieszkalnictwa. Mogli ich spotykać jako: członków rodziny pochodzenia, sąsiadów, opiekunów. Mieli możliwości obserwowania i doświadczania ustosunkowań pełnosprawnej większości w toku styczności o zróżnicowanym charakterze.

Tabela 1. Warunki mieszkaniowe badanych

Wariant mieszkalnictwa	Liczebność	Procent
Pokój sublokatorski	6	2,3077
Zamieszkiwanie z rodzicami w budynku wielorodzinnym	49	21,1538
Zamieszkiwanie z rodzicami w domu bez wygód	24	9,23077
Zamieszkiwanie z rodzicami w domu standardzie wysokim standardzie	46	17,69231
Samodzielne mieszkanie w budynku wielorodzinnym (z rodziną prokreacyjną)	92	35,38462
Własny dom zajmowany samodzielnie	11	4,23077

Źródło: Opracowanie własne.

Analizując uzyskane informacje w perspektywie porównawczej, ustalono, że osoby pełnosprawne częściej w porównaniu z niepełnosprawnymi zamieszkiwały z rodzinami prokreacyjnymi i partnerami. Opisane różnice osiągnęły wymagany poziom statystycznej istotności $\chi^2 = 38,23$ przy $df = 5$, co pozwala przyjąć tezę, według której obecność dysfunkcji różnicuje codzienne otoczenie społeczne wynikające ze wspólnego zamieszkiwania. Znamienne dla osób niepełnosprawnych jest zamieszkiwanie z rodzinami pochodzenia, rzadsze zamieszkiwanie z rodzinami prokreacyjnymi i częstsze niż u pełnosprawnych zamieszkiwania samotne.

Porównując z pełnosprawnymi poszczególne, wyodrębnione na podstawie rodzaju dysfunkcji grupy, zauważa się, iż:

- wśród osób z uszkodzonym narządem ruchu najliczniejszy był odsetek zamieszkujących z rodzinami prokreacyjnymi i partnerami, jednakże był on niższy niż w grupie porównawczej. Ponadto wśród osób z uszkodzonym narządem ruchu jako druga, mniej liczna, pojawiła się kategoria zamieszkujących z rodzicami, której nie było wśród pełnosprawnych. Opisane różnice osiągnęły wymagany poziom statystycznej istotności $\chi^2 = 27,6294$ przy $df = 4$, co pozwala

przyjąć tezę, według której obecność dysfunkcji narządu ruchu różnicuje wariant mieszkalnictwa. Za typowe dla tej grupy niepełnosprawnych należy uznać rzadsze zamieszkiwanie z rodzinami prokreacyjnymi;

- wśród osób z uszkodzonym słuchem najlichnieszą grupę (prawie połowę) stanowili zamieszkujący z rodzinami prokreacyjnymi lub z partnerami. Mniej liczną grupę (jedną trzecią) stanowiły osoby zamieszkujące z rodzicami. Głusi rzadziej niż pełnosprawni deklarowali zamieszkiwanie w rodzinami prokreacyjnymi i z partnerem. Częściej zamieszkiwali z rodzicami niż osoby z grupy kontrolnej. Opisane różnice osiągnęły wymagany poziom statystycznej istotności $\chi^2 = 16,6451$ przy $df = 4$, co pozwala przyjąć tezę, według której obecność dysfunkcji słuchu różnicuje społeczne otoczenie wynikające ze wspólnoty mieszkalnictwa. Znamienne dla głuchych jest rzadsze zamieszkiwanie z rodzinami prokreacyjnymi i częstsze zamieszkiwanie z rodzinami pochodzenia;
- wśród niewidomych dominującym wariantem było zamieszkiwanie z rodzinami pochodzenia, z którymi mieszkało prawie 90% (dla porównania w grupie kontrolnej osoby pełnosprawne – 66%). Inne warianty mieszkalnictwa były tu niezwykle rzadko spotykane. Opisane różnice osiągnęły wymagany poziom statystycznej istotności, co pozwala przyjąć tezę, według której obecność dysfunkcji wzroku różnicuje codzienne otoczenie społeczne wynikające ze wspólnoty mieszkalnictwa. Znamienne dla osób niewidomych było zamieszkiwanie z rodzinami pochodzenia.

Wśród ludzi niepełnosprawnych zamieszkujących z rodzinami pochodzenia najwyższy był odsetek niewidomych, a niższe były i zbliżone do siebie odsetki osób niesłyszących i osób z uszkodzeniami narządu ruchu.

Wśród osób zamieszkujących z rodzinami prokreacyjnymi najlichnieszą kategorią były osoby niesłyszące, nieco mniej liczne były osoby z dysfunkcją narządu ruchu, a najmniej liczne osoby niewidome. Opisane różnice osiągnęły wymagany poziom statystycznej istotności $\chi^2 = 49,5308$ przy $df = 10$, co pozwala przyjąć tezę, według której rodzaj dysfunkcji różnicuje społeczne otoczenie wynikające ze wspólnoty mieszkalnictwa. Znamienne dla niewidomych okazało się zamieszkiwanie z rodzicami. Typowe dla niesłyszących, a nieco rzadziej dla osób z uszkodzonym narządem ruchu, było częstsze zamieszkiwanie z rodzinami prokreacyjnymi i partnerami.

Porównując zatem warianty codziennego otoczenia ze standardem, jakim jest formuła egzystencji osób pełnosprawnych, należy zauważyć, iż spośród różnych grup osób niepełnosprawnych najbardziej przypomina go wariant mieszkalnictwa niesłyszących. Genezy podobieństw upatrywać należy w możliwościach samodzielnego bytowania i specyfice sytuacji cywilno-prawnej i ekonomicznej niesłyszących. Osoby te są niezależne pod względem poruszania się – mogą mieszkać samodzielnie. Mają partnerów życiowych i rodziny prokreacyjne. Mają też

źródła utrzymania i będąc niezależnymi ekonomicznie mogą ponosić koszty opłat za mieszkanie. Inaczej jest z osobami mającymi trudności w samodzielnym poruszaniu się, a takie miała większość osób z dysfunkcjami narządu ruchu i niewidomości. Wielu z tych ludzi, z uwagi na stan zdrowia, wymaga pomocy w życiu codziennym. Skutki wad wrodzonych, chorób, wypadków, sprawiają, iż dotknięte nimi osoby pozostają samotne – jedne nie wierzą w to, iż mogą jeszcze w kimś wzbudzić uczucia miłości, inni zostali porzuceni przez dotychczasowych partnerów i wracają do rodzin, jeszcze inni nigdy ich nie opuścili i zostali wydelegowani do pełnienia ról chorych i doznających opieki, stanowiąc uzasadnienie egzystencji samego rodzica i są z nim.

Mieszkania własne bywają zupełnie dobrze wyposażone w sprzęt audiowizualny i dostosowane do możliwości ruchowych człowieka niepełnosprawnego. Sami ludzie niepełnosprawni zazwyczaj są zadowoleni z zamieszkiwania z rodzinami – mogą liczyć na ich pomoc nie tylko w samoobsłudze, ale i finansową. Znamienna jest tu wypowiedź mężczyzny, lat 34, niewidomego od 16 roku życia.

„Swojego źródła utrzymania nie mam. Jestem na utrzymaniu rodziców. Dochód na osobę wynosi około 1000 złotych. Uważam, że sytuacja materialna jest niezła. Żyjemy jak inni Polacy. Chciałbym jednak sam zarabiać. Staram się o pracę, ale to jest łatwe.

Mieszkam z rodzicami w ich domu. Jest dość duży. Składa się z 5 pokoi, 2 łazienek i kuchni. Aby mi było łatwiej się poruszać zlikwidowano wysokie progi i umieszczono dodatkowe poręcze przy schodach. W domu jest dużo rozmaitych urządzeń kuchennych – np. mikrofalówka, toster itp. To mamy sprawę. Ja mam plecak. Lubię z nim chodzić. Jest wygodny. Nie krępuje ręk. Choć dobrze mi się mieszka to chciałbym mieć własne, przestronne mieszkanie. Rodzice dużo mi pomagają. Podają do ręki rzeczy, o które proszę. Chętnie prowadzą mnie za rękę. Ostatnio starali się o załatwienie mi pracy-pisali podania. W czasie spotkań rodzinnych nie pozwalają mi ruszyć się z miejsca – ciągle pomagają. Cieszę się z ich pomocy, ale chciałbym mieszkać sam”.

Inna badana, 28-lotka, chora na cukrzycę z powikłaniami, ujmuje swoją sytuację w perspektywie wytyczanej przez zbliżającą się śmierć i postępy choroby.

„Mieszkam z rodzicami w ich domu. Mam swój pokój wyposażony w nowoczesne meble, telewizor, video. Jest renta inwalidzka – około 600 złotych. Ponadto rodzice pomagają finansowo. Sytuacja materialna i mieszkaniowa jest dobra. Po co mi to wszystko, wolalabym spotkać się z chłopakiem, potaćnić. Nikt tu nie przyjdzie, bo i po co. Co dzień widzę jak matka ukradkiem przeciera łzy. Przyjdą sąsiedzi pokiwać głowami... niby pocieszą, a swoje wiedzą i ja wiem. Pochwalą, że dobrze wyglądam, że pewnie mi lepiej. Rodzice zastanawiają się, co mają zrobić z gospodarstwem. Jedna córka już nie żyje, a druga zbiera się do odejścia. Całe życie ciężko pracowali, aby do czegoś dojść, a teraz nie mają tego komu zostawić. Nie ma im kto pomóc w pracy, a przecież się starzeją. I to oni mi pomagają, a nie ja im”.

Pewna grupa badanych mieszkała w domach opieki, w których codzienne otoczenie stanowią osoby obce. Nie była to liczna grupa, ale z uwagi na jej specyfi-

kę warto o niej wspomnieć. Osoby te zamieszkiwały w DPS po śmierci rodziców lub gdy uznały, iż rodzina nie jest w stanie się nimi zajmować. Standardy mieszkalnictwa większości nie są zgodne z wymogami Unii Europejskiej – opisywane tu osoby zamieszkiwały w pokojach wieloosobowych (co najmniej dwuosobowych), czasem z osobami o wiele starszymi od siebie. O takiej sytuacji opowiada 30-letni mężczyzna, od 27 roku życia dotknięty tetraplegią.

„Mieszkam w Zespole Opieki Zdrowotnej – w czymś w rodzaju domu opieki z rehabilitacją. Mam tu pokój, ale nie zajmuję go sam. Ze mną mieszka 2 mężczyzn. Pewien dziadzius – prawie bez kontaktu. Z drugim też starszym ode mnie jest lepszy kontakt – rozmawiamy w pokoju, na ławce w parku, oglądamy telewizję. Osoby, z którymi mieszkam, specjalnie mi nie przeszkadzają. Jest do kogo usta otworzyć, ale wolałbym aby był to ktoś w moim wieku. I tak nie mam wyboru. Na szczęście pokój jest na parterze. W budynku nie ma barier, więc nawet taki połamaniec jak ja może samodzielnie na wózek gdzieś jechać. W pokoju mam do dyspozycji łóżko i stół. Łazienka jest wspólna. Mam swój sprzęt audio-video, sprzęt rehabilitacyjny i samochód w domu u mamy. Jej mieszkanie i moje nie jest dostosowane do możliwości inwalidy. Cały budynek jest jak twierdza. Nie ma windy tylko schody – dom nie jest wysoki. Ma tylko trzy piętra. Gdy przyjeżdżam do domu, sąsiedzi mnie wnoszą na drugie piętro. Jedni sąsiedzi to ci z Zol-u. Nie bardzo mam o czym mówić z moim dziadziusem. W ZOL-u częste są konflikty. Ludzie kłócą się o drobiazgi. Potem miesiącami gniewają się. Jak wracam do domu to sąsiedzi pomagają mnie wnosić na II piętro. Podziwiam ich za to. Mama zaprasza ich wtedy na niewielki poczęstunek. Posiedzimy, kawka, jakieś wino, kanapki. Co może dać więcej kaleka i jego rodzina. Zresztą oni nic nie chcą za pomoc. Dobrze mieć takich sąsiadów. Znamy ich od lat. Różni to ludzie. Nie z kryształu. Ten i ów zanim się ustakował to i posiedział, ale żyjemy tyle lat pod jednym dachem, to i się znamy. Ważne jest to, że chcą pomóc. Może ci ludzie nie są tacy źli. Teraz mam grupę przyjaciół poznanych w Zol-u. Spotykamy się codziennie. Rozmawiamy. Mam z tego trochę rozrywki. I to musi wystarczyć. Dawni przyjaciele mają swoje rodziny. Zniknęli z horyzontu. Ludziom takim jak ja poznanym w szpitalach i w Zol-u sporo zawdzięczam. Pomagają mi codziennie przenosić się z łóżka na wózek i odwrotnie – a nie jestem taki lekki”.

Są jednak osoby, którym zamieszkanie w DPS kojarzy się z podwyższeniem jakości życia, gdyż znaleźli tu pracę i partnera. Znamienna jest tu wypowiedź 43-letniej kobiety chorej na postępujący rdzeniowy zanik mięśni, cukrzycę młodzieńczą. Jest bezdzietną mężatką. Ma wykształcenie średnie. Pracuje na terenie domu opieki, w którym mieszka.

„Póki żyła mama jeszcze jakoś szło wytrzymać. Pomagała mi w codziennych czynnościach – w ubraniu się, w higienie. Po jej śmierci nie miał kto mi pomóc. Choroba nadal powolutku postępowała, rzutami, jak wredny wróg. Nie chciałam być obciążeniem dla brata i jego rodziny – bratowa niby była życzliwa, ale często narzekała, że nie żeniła się ze mną tylko z moim bratem i chce mieć swoje dzieci. Po rozmowie z lekarzem zaczęłam się zastanawiać nad możliwością swego dalszego życia. Wiedziałam, że nie czeka mnie nic wesołego. Trochę na ten temat czytałam, widywałam w ośrodkach innych ludzi ciężiej chorych. Wiedziałam, co mnie czeka. Podjęłam wtedy trudną, ale chyba jedyną, słuszną decyzję. Postanowiłam zamieszkać w domu opieki dla przewlekle chorych.

Najbliźsi trochę odradzali, trochę wstydzili się, ale w sumie byli zadowoleni. Pomogli w szukaniu domu, w kontakcie z pracownikami, którzy się tym zajmują. Na miejsce nie czekałam długo. Zamieszkałam w dwuosobowym pokoju ze starszą panią. Trwało to krótko – ona umarła. Jakiś czas mieszkałam sama. Byłam zadowolona. Nie musiałam się bać o to, że któregoś dnia zostanę sama w domu i coś się stanie. W swoim rodzinnym domu często się to zdarzało – rodzina szła do robót polowych, a ja byłam sama. Bałam się czegoś nieuchwytnego, albo uchwytnego – pożaru. Tyle ich pokazują. A dom był niedostosowany do moich możliwości. Były urządzenia jak ubikacja czy bieżąca woda, ale jak i tak uprawiałam pantomimę w swoim pokoju nad miską. Przecież trzeba się myć, dbać o czystość, nawet jak się jest chorym. Chciałam ładnie wyglądać. Kto o tym myślał na wsi? W domu opieki jest zawsze ktoś, kto pomoże mi się ubrać. Staram się być samodzielna.

Cieszę się, że tu mieszkam. Tu znalazłam pracę. Jestem inspektorem do spraw informatyki. Praca jest ciekawa. Daje szansę dorobienia do renty a poza tym daje mi poczucie niezależności i przydatności. Pomimo choroby mogę być użyteczna. Mogę wykorzystać swoje możliwości i umiejętności. Chcę podziękować za to dobre, które mnie spotkało. Bo chociaż już kiedyś wyrzekłam się myśli o chwilach szczęścia to po zamieszkaniu w DPS wszystko się zmieniło. Znalazłam tu pracę i miłość. Poznałam mojego męża. On też jest inwalidą – po wypadku samochodowym ma porażenie odcinka L-S kręgosłupa i niedowład kończyn dolnych. Mamy swój pokój z łazienką, robimy co się da, aby życie nasze miało sens. Małżeństwo dało mi wiarę w siebie. Jest szansą znalezienia miłości, poczucia bezpieczeństwa, lojalności i tworzenia ciepła ogniska domowego. Lubię długie wieczory spędzane z mężem w naszym pokoju. To nasz dom. Mamy swoje meble, sprzęta audio-video. To dla nas starczy”.

Przedstawiony przykład pokazuje, iż zamieszkanie w domu opieki może stanowić szanse wzbogacenia i podwyższenia jakości życia osób niepełnosprawnych – nie tylko przez umożliwienie korzystania z urządzeń higienicznych, ale z uwagi na stwarzanie okazji na spotkania. Umożliwia pełnienie znormalizowanych ról społecznych – roli pracownika i partnera. Dla pewnej grupy osób stanowił także azyl spokoju i bezpieczeństwa.

Głębokie uczucie frustracji i odmienności sprawia, iż uzyskanie własnego pokoju w państwowym DPS, co jest rzadkie w warunkach Polski, nie cieszy. W tonie rozczarowania opowiada o swoich odczuciach 52-letni mężczyzna, z zawodu artysta plastyk.

„Już trzydzieści lat mieszkam w tym domu. Dzięki opiece i elektrycznemu wózkowi – mojej nowej oprawie – dożyłem tylu lat. A nie powinienem według pierwszych cichcem słyszanych diagnoz. Jestem samotny – bardziej z wyboru. Moje relacje z innymi mieszkańcami są żadne. Na początku szukaliśmy w sobie oparcia, później każdy zajął się swoją chorobą.

Runął mój cały świat. Inni żyją – ja wegetuję. Jestem nieznośny często dla wszystkich i dla siebie. Czuję się samotny, czuję się tak obco. Nie ma z kim porozmawiać. Są tu głównie ludzie starsi. Nie ma nikogo na poziomie. Namawiano mnie na systematyczne zajęcia w warsztacie terapii zajęciowej, ale z kim tam będę, z upośledzonymi umysłowo się integrował. Mogę z nimi być, ale nie są to dla mnie partnerzy. Nie zmuszą mnie, abym przyjaźnił się z kimś kogo nie lubię. Są i tacy,

co topią smutki w alkoholu, ale to mnie nie bawi. Kobiety, które? Chyba pielęgniarki. Ale nie jestem dla nich mężczyzną. Raczej chorym i to uciążliwym, złym pacjentem, bo lubię sobie pogadać. Specjalnie mnie nie lubią, nawet się mnie boją i unikają, straszą mną siebie, bo zawsze znajdę jakieś niedociągnięcia. W końcu mieszkam tu już trzydzieści lat i wiem jak ma wyglądać opieka. A poza tym ja się nie upijam. Wyrzucić mnie nie wyrzucą. Jestem dla nich jak kura, co znosi złote jajka. Opracowuję dekoracje okolicznościowe – za darmo – teraz. Tworzę obrazy. Jestem tu „głównowodowodzącym”. Trochę się mnie boją, czasem nie lubią. Schodzą mi z oczu. Wiem jednak, że mogę sobie na to i owo pozwolić. Mogą się mną pochwalić. I chwalą się i nagradzają. Na ścianach wiszą, a na półkach stoją moje nagrody. A jak przyjeżdża kontroler to lubi przejść się po budynku i widzieć moje prace. Mało tego, zaprojektowałem im ogród – dałem ten gąszcz kwiatów, klombów, kształt alejek i stawu ze złotymi rybkami. Robię na swój sposób to co kiedyś robiłem jako artysta plastyk. Realizuję siebie, przynajmniej w jakimś zakresie. To mało, ale daje pewną satysfakcję i znaczenie – jestem kimś. Moje życie toczy się raczej poza tym domem. Od wielu lat prowadzę korespondencję z wieloma ciekawymi ludźmi w Polsce i poza nią. Współpracuję z kilkoma wydawnictwami. Prenumeruję czasopisma i to różne. To chyba moje życie – bardziej w głowie niż w realiach. Czytam, oglądam telewizję. Dyskutuję. Psychicznie żyję raczej poza domem. Czynności codzienne są dla mnie dość uciążliwe. Sam bym sobie nie poradził. Tu mam pomoc. Więc tu żyję. Nie wymyślono nic mądrzejszego dla takich jak ja”.

Podsumowanie

Połączenie studiów nad prywatną przestrzenią z autointerpretacjami na temat sytuacji mieszkaniowej należy uważać za syntetyczną wykładnię jakości życia i poziomu zadowolenia z życia każdego człowieka. Pokazuje różnicowanie ocen i ich uwikłanie w kontekst warunków składających się na sytuację egzystencjalną. Dostarcza wiedzy o barierach i szansach prowadzenia egzystencji znormalizowanej przez osoby z niepełnosprawnością.

Bibliografia

- Bennet T., Watson D. (eds.) (2002), *Understanding everyday life*, Oxford, Blackwell.
- Bourdieu P. (1979), *La distinction, critique sociale de jugement*, Les Editions de Minut, Paris.
- Guriewicz A. (1976), *Kategorie kultury średniowiecznej*, PIW, Warszawa.
- Jałowiecki B., Szczepański M.S. (2002), *Miasto i przestrzeń w perspektywie socjologicznej*, Wydawnictwo Naukowe „Scholar”, Warszawa.
- Kowalak M. (1998), *Marginalność i marginalizacja*, ISP, Katowice.
- Lefebvre H. (1972), *La droit a' la wille, suivi de l' espace et politique*, Paris, Antropos.
- Moles A., Rohmer E. (1972), *Psychologie de l'espace*, Paris.
- Ostrowska A. (1996), *Postawy społeczeństwa wobec osób niepełnosprawnych [w:] Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych. Drogi do integracji*, red. J. Auleytner, J. Mikulski, Wydawnictwo WSP TWP, Warszawa.

- Ostrowska A., Sikorska J. (1996), *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, IFiS PAN, Warszawa.
- Tarkowska E. (1996), *Życie codzienne w domach pomocy społecznej*, IFiS PAN, Warszawa.
- Zadrożyńska A. (1983), *Homo faber, homo ludens: etnologiczny szkic o pracy w kulturach tradycyjnej i współczesnej*, PWN, Warszawa.
- Znaniński F., Ziółkowski J. (1984), *Czym jest dla Ciebie miasto Poznań? Dwa konkursy: 1982/1964*, PWN, Warszawa–Poznań.
- Znaniński F. (1938), *Socjologiczne podstawy ekologii ludzkiej [w:] Społeczeństwo i przestrzeń zurbanizowana. Teksty źródłowe*, red. M. Malikowski, S. Solecki, WSP, Rzeszów.

Iwona Myśliwczyk, Marta Śliwa
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Stosunek nauczycieli do wychowania i nauczania dzieci z niepełnosprawnością w ogólnodostępnych placówkach wileńskich – kontekst kulturowy

The attitude of teachers towards the education process
of pupils with disabilities in the mainstreaming public institutions
in Vilnius – the cultural context

Disabled people are everywhere, regardless of their origins, religion or culture. Over the centuries the approach towards disability and people with disabilities has changed in every culture. A disabled person used to be considered as a sinner with a moral and spiritual problem and at the same time as a person gifted and chosen by God. This clash resulted from different cultures of particular countries and mentality of people living in a particular country. It influenced the way people perceived a disabled person and either respected or ignored his needs, acceptance, safety and self-realization.

The article is devoted to "alterity" perceived by culture different from Polish. The aim of this article was to present a disabled child in Vilnius institutions. Culture and teachers' mentality working there lead to marginalise a disabled child's needs. Segregation system isolates and separates disabled children from those who are healthy. Consequently children cannot get to know each other. There is no chance for them to learn together. Only few teachers recognise the need of integrated education and thus they prepare themselves to work with children with specific educational needs. Those teachers worked in Polish schools.

Słowa kluczowe: edukacja, kultura, niepełnosprawność, specjalne potrzeby edukacyjne, szkoły ogólnodostępne

Keywords: education, culture, disability, specific educational needs, mainstreaming schools

Wprowadzenie

Kulturę można rozpatrywać w wielu kontekstach i z różnych perspektyw. Jest ona związana z człowiekiem na wiele sposobów, bowiem jak pisze E. Nowicka, „człowiek jest jej twórcą, a zarazem jest przez nią kształtowany; za jej pomocą wyraża swoje potrzeby, emocje i wrażenia, spożytkowuje ją organizując sobie

życie” [2009, s. 49]. Autorka powołując się na Leo Simmonsa zaznacza, że „człowiek tworzy kulturę, jest jej nosicielem i odbiorcą, a także manipuluje kulturą jako pewnym narzędziem w życiu zbiorowym” [Nowicka 2009, s. 49].

Badacze kultury skupiają swoją uwagę na normach, ale także na kulturowych różnicowaniach, odchyleniach od regularności i norm [Nowicka 2009, s. 50]. Chodzi o to – podkreśla A. Tyszka – aby „rozważyć problemy kultury z perspektywy pojedynczego człowieka” [1971, s. 13]. Podobnie twierdzi M. Mead, pisząc, iż „powinniśmy się nauczyć kochać każdego, powinniśmy umieć wszystkich zrozumieć i wszyscy powinni zrozumieć nas, powinniśmy przemyśleć naszą sytuację i wyrazić nasze uczucia” [2000, s. 109]. Każdą zbiorowość – zdaniem E. Nowickiej – cechuje pewne różnicowanie kulturowe, „związane z istnieniem płci, kategorii wieku, pozycji społecznych. Ponadto w każdej zbiorowości istnieje pewne różnicowanie wynikające z odmienności indywidualnych temperamentów, osobowości, doświadczeń i losów” [2009, s. 50]. Toteż M. Mead mówi o porozumieniu, które możliwe jest wtedy, gdy „obie strony rozumieją, że mówią nie jednym, lecz dwoma językami, w którym „te same” słowa mają odmienne – a czasami zdecydowanie różne – znaczenia. Gdy przystępują do rozmowy, zdając sobie sprawę z tych różnic, chcą siebie słuchać i zadawać sobie pytania – zaczynają naprawdę rozmawiać i rozmawiają z przyjemnością” [2000, s. 113]. Nic więc dziwnego, że J. Niżnik podkreśla, iż kulturę można określić jako sposób istnienia człowieka, który może przetrwać o tyle, o ile uczestniczy w określonej kulturze [Gajda 2008, s. 19, za: Niżnik 1985].

Inaczej kulturę postrzega W. Tatarkiewicz, pisząc, że stanowi ona „bogactwo duchowe człowieka, wyższą formę ludzkiego bytowania (...), to stan subiektywny, psychiczny, wewnętrzny, indywidualny, dla każdego różny, choć wielorako podobny u ludzi żyjących jednocześnie i blisko siebie (...), to właściwość osoby wykształconej, która rozwinęła swój smak, zmysł krytyczny i sąd (...). Ludzie jednego czasu i kraju żyją w tej samej cywilizacji, ale każdy ma swoją kulturę, wyższą lub niższą. Cywilizacja jest wytworem ludzi posiadających kulturę, ale też odwrotnie, jest glebą, na której wytwarza się dalsza ich kultura. A inna rzecz, że kultura może być też i na pustyni, a nie tylko w cywilizowanym otoczeniu” [1976, s. 45].

O kulturze – jako o wiedzy danej grupy – pisze W.J. Burszta. Autor mówi o wiedzy, która społecznie jest akceptowana, przekazywana i utrwalana w obrębie tej grupy oraz implikuje, iż funkcjonowanie systemu społeczno-kulturowego jako współzależnej całości zachowuje stabilność oraz zdolność odtwarzania się [1998, s. 49]. Zaistnienie procesu enkulturacji zależne jest od kilku czynników, toteż W.J. Burszta powołuje się na słowa Warda Goodenougha, który wyjaśnia: „na kulturę danej społeczności składa się wszystko to, co trzeba wiedzieć, czy też w co trzeba wierzyć, aby postępować w sposób akceptowalny dla jej członków, i to w ramach jakiejś roli zaakceptowanej przez każdego z nich. Skoro kultura jest

czymś, czego ludzie mają się uczyć, w przeciwieństwie do tego co biologicznie dziedziczą, zatem stanowi ona ostatecznie wynik uczenia się (...) kultura nie jest zjawiskiem materialnym; nie stanowią jej rzeczy, ludzie, zachowania czy przeżycia emocjonalne. Jest to raczej organizacja tych zjawisk. Stanowią ją formy rzeczy w umysłach ludzi – modele ich percypowania – interpretowania ich” [1998, s. 49 za: Goodenought 1964, s. 36].

W kontekście niniejszego artykułu ważne – jak sądzimy – będzie odniesienie się do pojęcia „wzór kulturowy”, który można rozumieć jako sposób zachowania lub myślenia (mniej lub bardziej ustalony w zbiorowości) albo jako układ cech kulturowych, znamienne dla danej zbiorowości [Nowicka 2009, s. 62]. Autorka wzór kulturowy rozpatruje w aspekcie normatywnym i behawioralnym, podkreślając że w „każdym wzorze jest pewna świadomie przyjmowana norma, a także jej behawioralna realizacja” [tamże, s. 62–63]. E. Nowicka zaznacza jednak, że „nie każda norma jest w kulturze realizowana ani też nie każde regularne zachowanie jest wyrażane w postaci jawnej normy. (...) Wzór kulturowy to jednak przede wszystkim norma kulturowa realizowana przynajmniej w pewnej mierze” [tamże, s. 63]. Ważne jest jednak, aby przyjmowana norma nie odrzucała tego co inne, a uwzględniała i szanowała indywidualność oraz неповtarzalność drugiego człowieka. Nawiązuje do tego J. Gajda, który przytacza słowa M. Novaka: „tolerancja, wyrozumiałość, chęci do współpracy, otwartości nie osiąga się przez postawę uniwersalisty, przez traktowanie każdej jednostki jako autonomicznego atomu, podobnego do wszystkich innych. Zarówno samowiedza, jak i dokładne zrozumienie innych nabierają psychicznej głębi dzięki szerszemu zaakceptowaniu odrębności płynących w równym stopniu z неповtarzalnej osobowości, jak z odmiennego pochodzenia kulturowego [2008, s. 112 za: Novak 1985, s. 33].

Konkludując te krótkie rozważania na temat kultury warto podkreślić, że wspólną miarą wszystkich podejść do analizy fenomenu kultury – jak wynika ze słów W.J. Burszty – jest wskazanie, że „stanowi ona pewien wyróżniony sposób życia człowieka. Dzięki niemu odróżniamy się od świata przyrodniczego; kultura ma charakter konwencjonalny, umowny. Człowiek jest zwierzęciem uwikłanym w sieci znaczeń, które sam utkał, a kultura to nic innego, jak owe sieci” [1998, s. 47–48].

Nauczyciele o wychowaniu i nauczaniu w placówkach wileńskich – analiza materiału empirycznego

Człowiek o niepełnej sprawności jest wszędzie, niezależnie od pochodzenia, wyznawanych wartości czy przyjętego wzoru kulturowego. Na przestrzeni wieków w każdej kulturze ewoluował pogląd na temat niepełnosprawności i ludzi

nią dotkniętych. Osoba z niepełnosprawnością postrzegana była jako grzesznik z problemem moralnym i duchowym, jako osoba wyklęta ale także uważano, że niepełnosprawność jest darem Boga. Ta sprzeczność zależna była m.in. od istniejącej kultury danego kraju i mentalności jego mieszkańców. Implikowało to postrzeganie człowieka o niepełnej sprawności i uwzględnianie bądź pomijanie jego potrzeb związanych z przynależnością, akceptacją, poczuciem bezpieczeństwa czy samorealizacją.

Podjęte przez nas badania zostały osadzone w paradygmacie jakościowym, dla którego – jak podkreślają metodolodzy – były silne trzy filary: fenomenologia, hermeneutyka i interakcjonizm symboliczny [Pachociński 1997, s. 37; Sztompka 2007, s. 28; Ablewicz 1994, s. 57–62]. Nie wybrano konkretnej perspektywy, ponieważ każda z nich była dla nas inspiracją.

Postrzeganie ucznia w kategorii „innego” widoczne jest w narracjach, które ukazują indywidualne i niepowtarzalne doświadczenia nauczycieli przeżywane w związku z pracą z dzieckiem ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Ukazują także niejednoznaczną interpretację tego ucznia, która jednocześnie odkrywa, kim on jest w relacjach społecznych, a specjalne potrzeby edukacyjne stają się tym elementem życia społecznego, który podlega różnym interpretacjom, tym samym różnym rozwiązaniom i możliwości problematyzowania ich. Wybór paradygmatu jakościowego był świadomy, bowiem zastosowanie tej strategii pozwoliło nam znaleźć we fragmentach rzeczywistości prezentowanych przez polskich i litewskich nauczycieli odpowiedzi na pytania, które nas nurtowały.

Celem naszych badań była rekonstrukcja opowieści i dotarcie do subiektywnych znaczeń, jakie nadają polscy i litewscy nauczyciele funkcjonowaniu dziecka o niepełnej sprawności w wileńskich placówkach ogólnodostępnych jak i nauczyciele z Wilna pracujący w tych przedszkolach i szkołach. Przedmiotem stały się subiektywne sensory, intencje i interpretacje nadawane przez nauczycieli pracujących w Polsce i na Litwie pracy z dzieckiem niepełnosprawnym w wileńskich placówkach ogólnodostępnych. Badałyśmy co nauczyciele myślą o „takim” uczniu, jak w ich perspektywie przebiega proces integracji, jakiego znaczenia nadają swojej pracy z uczniem niepełnosprawnym, jaki sens przypisują relacjom ucznia o specyficznych potrzebach edukacyjnych z rówieśnikami. Nie badałyśmy losu dziecka-ucznia o niepełnej sprawności, nie rekonstruowałyśmy biografii. Badałyśmy, jak sami nauczyciele poprzez swoje mówienie definiują niepełnosprawność dziecka, jakiego znaczenia nadają pracy z uczniem o specyficznych potrzebach edukacyjnych, co w ich perspektywie jest najważniejsze.

Rozmowy prowadzono w czerwcu 2014 r. z czterema nauczycielami z Wilna oraz z pięcioma pracownicami przedszkoli z województwa warmińsko-mazurskiego (dwie nadal są studentkami II stopnia kierunku pedagogika o specjalności: edukacja wczesnoszkolna), które przebywały na Litwie w celu podniesienia jako-

ści i atrakcyjności kształcenia i doskonalenia zawodowego nauczycieli. Nasi rozmówcy przebywali w placówkach litewskich, takich jak: Szkoła Podstawowa im. Jana Pawła II, Przedszkole Vilija, Przedszkole Pilaitukas, Szkoła Podstawowa im. Joachima Lelewela, Przedszkole Saulute, Przedszkole Karusele oraz Przedszkole Silalis.

Realizacja specjalnych potrzeb edukacyjnych dzieci wciąż budzi wiele kontrowersji. Mimo szeroko popularyzowanej wiedzy na temat integracji czy inkluzji edukacyjnej, są jeszcze placówki edukacyjne, gdzie nie uwzględnia się bądź respektuje tylko w niewielkim stopniu potrzeby dzieci odbiegających od normy. Wpływ na takie zachowanie ma wiele czynników, np. brak wiedzy na temat funkcjonowania dziecka o niepełnej sprawności, brak wiedzy na temat choroby czy syndromu, którym dziecko zostało dotknięte, brak przygotowania i umiejętności w pracy z takim dzieckiem, brak chęci w celu podnoszenia swoich kompetencji, aby sprostać oczekiwaniom dziecka itd. Wymieniać można by wiele, ale niewątpliwie to, co wpływa na postrzeganie dziecka o specyficznych potrzebach edukacyjnych, to także przekaz kulturowy, a wraz z nim mentalność, która wpływa na postrzeganie norm, wartości, postaw i tego wszystkiego, co składa się na funkcjonowanie człowieka w społeczeństwie.

Niepełnosprawność dziecka powoduje, że jest ono izolowane od rówieśników pełnosprawnych. W szkole ogólnodostępnej zauważa się niechęć do ucznia z niepełną sprawnością, a tym samym nie można mówić o realizowaniu specjalnych potrzeb edukacyjnych takiego ucznia. Rozmówczynie zauważają wyraźną niechęć i ogromny dystans ze strony nauczycieli do pracy z dzieckiem niepełnosprawnym, a to skutkuje postrzeganiem przez rówieśników takiego dziecka-ucznia w kategorii „gorszego”. Sprzeciw nauczycieli dotyczący wspólnej nauki dzieci pełno i niepełnosprawnych potwierdza negatywne podejście nauczycieli i wytwarza większy dystans pomiędzy uczniami. Doprowadza to ponadto do marginalizowania ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i staje się przyzwoleniem na postrzeganie niepełnosprawnego kolegi, jako mniej wartościowego:

Podczas tygodniowego pobytu w Wilnie potwierdziłam po raz kolejny fakt, że niepełnosprawność psychofizyczna dzieci wytwarza barierę pomiędzy światem pełno- i niepełnosprawnym. Najbardziej uwidacznia się to w kontekście edukacji, równego dostępu do niej i szczerzej niechęci nauczycieli pracujących w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych do pracy z dziećmi o specyficznych potrzebach edukacyjnych.

Podczas wizyt w wileńskich placówkach oświatowych (szkoła, przedszkola ogólnodostępne), z rozmów z nauczycielami wynikało jednoznacznie, że są przeciwni wspólnemu uczeniu się dzieci pełnosprawnych z niepełnosprawnymi.

Z narracji wynika, że kadra pedagogiczna wykazuje negatywne podejście w zakresie pracy z dzieckiem, co potwierdza rozdzielenie dzieci podczas nauki.

Dzieci pełnosprawne uczą się w jednej sali, natomiast dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych umieszczane są w innym pomieszczeniu, które przeznaczone jest dla „takich” uczniów. Nauczyciele nie kryją swoich pejoratywnych postaw wobec dziecka o niepełnej sprawności, w stosunku do którego używają określenia „inny”. Potwierdzeniem tego są słowa jednej z nauczycielek:

W progimnazjum im. Jana Pawła, dzieci posiadające orzeczenie o niepełnosprawności, uczą się w innym pomieszczeniu, w klasie składającej się tylko z dzieci o specyficznych potrzebach edukacyjnych.

W jednym z przedszkoli wileńskich podczas prezentacji grupy dzieci, Pani przedstawiając jednego z chłopców nazwała go „innym”, tym samym naznaczając społecznie tego przedszkolaka.

Przytoczone przez respondentkę fragmenty wypowiedzi świadczą o tym, że podejście nauczycieli do dziecka o specjalnych potrzebach edukacyjnych jest wątkiem rzucającym się w oczy. Bez wątpienia nauczyciele nie posiadają kompetencji do pracy z dziećmi o innych potrzebach edukacyjnych, ale także jest to efekt postrzegania takiego dziecka w kategorii nie tylko „innego” ale i „gorszego”. Badane w rozmowie dopytują o podnoszenie kwalifikacji w zakresie pracy z dzieckiem niepełnosprawnym, jak i o zaplecze socjalne placówki. Jedna z rozmówczyń w swojej narracji stwierdza:

Niechęć nauczycieli do pracy z dziećmi niepełnosprawnymi może w bardzo dużym stopniu wynikać z niewiedzy na temat potrzeb i specyfiki pracy z dziećmi z niepełnosprawnością psychoruchową. Drugą przeszkodą może być niedostosowanie szkół czy przedszkoli pod względem infrastruktury czy wyposażenia placówek w odpowiednie pomoce, przyrządy, których zadaniem jest ułatwiać całościowe funkcjonowanie dziecka niepełnosprawnego podczas zajęć.

Nauczyciele z placówek wileńskich sami mają świadomość swoich braków w zakresie pracy z dzieckiem o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Niewłaściwą realizację procesu integracji albo całkowity brak jakichkolwiek działań zmierzających w kierunku inkluzji edukacyjnej, zrzucają na karb nieprzygotowania ich do takiej pracy, o czym świadczą poniższe słowa tamtejszej nauczycielki:

Jednak by móc mówić o integracji, najpierw należy przygotować nas nauczycieli do pracy z dziećmi niepełnosprawnymi tak, żeby zarówno dziecko z niepełnosprawnością, jak również pełnosprawne miało taką samą możliwość zaspokojenia indywidualnych potrzeb edukacyjnych i społecznych przez nauczyciela i całe otoczenie.

Duże znaczenie odgrywa tu wątek kulturowy i mentalność Litwinów. Jak mówi Dyrektor placówki, „nauczyciele szkół i przedszkoli nie uczestniczą w szkoleniach, które podnosiłyby ich kompetencje”. Zapewne wynika to ze społecznego przyzwolenia jak i lakonicznego podejścia do pracy z dzieckiem o niepełnej spraw-

ności. Pociuszające jest jednak to, że w placówkach są nauczyciele, dla których dobro dziecka jest najważniejsze, wobec czego przygotowują się do pracy z takim dzieckiem posilkując się – jak sami podkreślają – internetem. Potwierdzeniem tego są słowa:

Z rozmów przeprowadzonych z nauczycielami wychowania przedszkola dowiedzialiśmy się, że nie uczestniczą w wielu szkoleniach i warsztatach przeznaczonych dla nauczycieli. Innowacji szukają bardziej w Internecie lub pozyskują je od nauczycieli innych placówek.

Inna z rozmówczyń również podkreśla duże znaczenie mentalności nauczycieli i uwypukla brak chęci udziału w szkoleniach czy warsztatach. Zauważa, że nauczyciele pracujący w odwiedzanych placówkach są przygotowani, posiadają kwalifikacje i odpowiednie umiejętności, wiedzę i kompetencje. W szkole pracują specjaliści jak: pedagog specjalny, pedagog społeczny i psycholog. Ponadto w swoim planie nauczyciele mają zaplanowane dodatkowe godziny przeznaczone na pracę z uczniem bardziej absorbującym. Oto wypowiedź dyrektorki placówki, która z jednej strony mówi o przygotowaniu swoich pracowników do właściwej realizacji procesu integracji, a z drugiej strony podkreśla brak ucznia niepełnosprawnego – mimo wieloletniej działalności szkoły.

Nauczyciele posiadają swoje kwalifikacje i tak np. szkoła posiada nauczycieli: nauczyciel, starszy nauczyciel, nauczyciel – metodyk, nauczyciel – ekspert, a także specjaliści: psycholog, logopeda, pedagog społeczny i pedagog specjalny. Każdy nauczyciel – wychowawca ma obowiązek przeznaczenia jednej godziny tygodniowo na pomoc uczniowi, który ma braki w nauce lub potrzebuje porady wychowawczej. Poruszyliśmy również temat niepełnosprawności wśród uczniów. Temat ten jest znany i placówka służy pomocą w razie potrzeby, wspiera dzieci niepełnosprawne, a pełnosprawne zachęca do współdziałania. Placówka otwarta jest na dzieci niepełnosprawne, ale tak naprawdę nie było wśród nich jeszcze osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Niechęć nauczycieli do pracy z dziećmi niepełnosprawnymi jest najprawdopodobniej zjawiskiem powszechnym na Litwie. Tę nieprzychylność w stosunku do pracy z dzieckiem o specjalnych potrzebach edukacyjnych zauważa się w postawie nauczycieli, ich wypowiedziach i biernością jaką manifestują. Dlatego – zdaniem polskich nauczycieli – aby zmienić podejście do ucznia z niepełnosprawnością, należałoby zapewnić system wsparcia obejmujący szkolenia z zakresu wiedzy na temat indywidualnych potrzeb dzieci niepełnosprawnych, wykorzystywania właściwych form i sposobów komunikacji oraz alternatywnych metod kształcenia. Pociuszający jest fakt, że nauczyciele chętni do pracy z dzieckiem o specjalnych potrzebach edukacyjnych sami poszukują różnych wskazówek jak i materiałów, które byłyby pomocne do pracy z takim uczniem. Narracja jednej z badanych w bardzo obrazowy sposób prezentuje warunki pracy, jak i podejście

nauczycieli, dla których dobro dziecka – bez względu na jego ograniczenia – jest najważniejsze:

Praca przedszkola nie odbiega od pracy przedszkoli w Polsce. Różnice wychodzą podobnie jak poprzedniej placówce: zapisy w dzienniku, ograniczona ilość warsztatów i szkoleń dla nauczycieli. Widać, że kadra wspomaga się jak tylko może. Zauważyłam również, że personel kopiuje materiały zajęć do prowadzenia których należy mieć specjalne uprawnienia, ponadto jeden z nauczycieli przyznaje się do tego otwarcie, twierdząc: „[...] żeby udoskonalić swoją pracę szukam różnych rozwiązań [...]”. Sale niezbyt duże z ograniczoną przestrzenią, mała ilość zabawek i w niezbyt dobrym stanie. Atmosfera pozostaje serdeczna, zachęcająca do rozmowy. Nauczyciele pokazują specyfiką prowadzenia dzienników, pracy indywidualnej – dla dzieci mających problemy piszą indywidualny program pracy, wszystko odnotowane jest w dzienniku w specjalnej do tego rubryce.

Z narracji wynika, że na Litwie nie ma integracyjnego systemu nauczania. Funkcjonujący tam system segregacyjny wzmacnia negatywne nastawienie wobec dziecka o niepełnej sprawności i separuje je od rówieśników, zabierając jednocześnie szansę na normalizowanie przestrzeni edukacyjnej. Ponadto jedna z rozmówczyń podkreśla, że nauczyciele bardziej swobodnie i chętnie wypowiadali się, kiedy nie znajdowali się w obecności swoich przełożonych. Momentami wręcz można było odnieść wrażenie, że boją się podejmować rozmów dotyczących integracji i kształcenia dzieci niepełnosprawnych, co dowodzi poniższa wypowiedź:

Wszelkie problemy rozwiązujemy w swoim gronie, ale jakie to są problemy nie wiem.

Nauczyciele Ci pracują w nowoczesnym przedszkolu z językiem polskim, rosyjskim i litewskim. Bardzo duży, piękny nowy budynek przeznaczony dla najmłodszych dzieci. Znajduje się w nim żłobek i przedszkole. Sam budynek robi wrażenie, przestrzenny, oświetlony. Przed wszystkim młody personel, zwarty, pewny siebie i – jak to wynika z narracji badanych – raczej nie otwarty na współpracę. Nauczyciele nie potrafią opowiedzieć o trudnościach, z jakimi boryka się placówka czy oni sami w swojej pracy. Świadczyć to może o braku otwartości na różne trudności a już na pewno na te wynikające z niepełnosprawności dzieci. Hermetyczność tej placówki świadczy o marginalizowaniu ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi do tego stopnia, że nie przewiduje się miejsca dla „takiego” ucznia.

Podczas rozmowy o integracji przedszkolnej, jeden z nauczycieli powiedział:

Nie mamy wychowanków niepełnosprawnych, nie przewidujemy ich naboru. Są od tego placówki specjalistyczne.

Wypowiedzi nauczycieli z placówek wileńskich świadczą o bardzo pobieżnym podejściu do ucznia o innych potrzebach edukacyjnych. Ci nauczyciele, któ-

rzy mają przygotowanie do pracy z dzieckiem niepełnosprawnym, nie podejmują się tego. Natomiast ci, którzy nie są przygotowani w tym zakresie, nie mają potrzeby, aby podnieść swoje kwalifikacje i kompetencje. System edukacyjny na Litwie nie przewiduje w zdecydowanej większości miejsca dla dzieci niepełnosprawnych. Nauczyciele wychodzą z założenia, że kształcić dziecko niepełnosprawne powinna placówka specjalna, która w świadomości Litwinów jest placówką „dla nienadających się do normalnych placówek”. Samo stwierdzenie nauczyciela świadczy o jego podejściu do potrzeb dziecka niepełnosprawnego, jak i idei popularyzowanej w danej placówce. Myślę, że słowo stygmat nie jest w tym przypadku słowem nadużyтым i oddaje istotę funkcjonowania placówek specjalnych w świadomości niektórych nauczycieli wileńskich.

Z narracji nauczycieli z Wilna wynika, że dzieci o niepełnej sprawności powinny być umieszczane w placówkach specjalnych. Potwierdzeniem tego są słowa jednej z rozmówczyń:

[...] przedszkole masowe nie jest odpowiednim miejscem dla dzieci niepełnosprawnych.

Nic więc dziwnego, że nauczyciele nie są przygotowani do pracy z dzieckiem o specjalnych potrzebach edukacyjnych, skoro w ogóle nie zakładają jego udziału w edukacji powszechnej. Dzieci te z góry skazane są na wykluczenie i marginalizację, bowiem z narracji wynika, że do szkół czy przedszkoli zgłaszają się rodzice z dziećmi niepełnosprawnymi, lecz od razu rodzice kierowani są do placówek specjalnych. Nauczyciele nie chcąc pracować z „takim” uczniem przekonują rodziców argumentem, że „u nich dziecko nie osiągnie odpowiedniego rozwoju”. Rodzicom nie pozostaje więc nic innego, jak tylko znaleźć dla dziecka placówkę specjalną, która uwzględni specyfikę jego funkcjonowania. Wnioskować można, że podejście nauczycieli do dziecka o niepełnej sprawności zmusza rodziców do podjęcia decyzji, nie pozostawiając im wyboru w tej kwestii. Sądzić więc można, iż wybór ścieżki edukacyjnej dziecka o specjalnych potrzebach edukacyjnych na terenie wileńskim nie należy do dziecka, ani do jego rodziców.

Z otwartością na przyjmowanie do grona uczniów dzieci niepełnosprawnych rozmówczynie spotkały się w polskich placówkach tj. Szkole Podstawowej im. Jana Pawła II, Przedszkolu Vilija, Szkole Podstawowej im. Joachima Lelewela oraz Przedszkolu Saulute. Dzieci w tych placówkach włącza się do grona pełnosprawnych rówieśników, a więc realizowana jest zasada integracji. W grupie jednak nie może być więcej, niż pięcioro dzieci niepełnosprawnych. W pozostałych placówkach dziecko „inne” nie ma miejsca. Przeznaczone dla niego kształcenie specjalne zabiera mu szansę na normalizację przestrzeni edukacyjnej i narzuca mu piętno „gorszego”. Potwierdzeniem tego są słowa uczestniczki:

Smutnym spostrzeżeniem było dla mnie obserwacja niechęci do dzieci niepełnosprawnych w pozostałych placówkach. W przedszkolu Pilaitukas nauczycielki zapytane o obecność dzieci niepełnosprawnych momentalnie próbowały zmieniać temat. Jednak w dalszej rozmowie stwierdziły, iż przedszkole nie jest dostosowane do dzieci niepełnosprawnych co stanowiło dla mnie totalny absurd. Przedszkole mieściło się wyłącznie na parterze, posiadało 11 sal dydaktycznych. Ponadto było bogato, nowoczesnie wyposażone, więc gdyby tylko mieli chęci przyjęcie owych dzieci nie stanowiłoby problemu.

Nie bez znaczenia pozostaje klimat w placówkach wileńskich, który zdecydowanie przekłada się na relacje między personelem, jak i na jakość pracy z dziećmi. Nauczyciele polscy zachwyceni byli atmosferą panującą w przedszkolach i szkołach polskich na Litwie. Najlepsze wrażenie wywarło polskie przedszkole Vilija. Widać tam ogromne zaangażowanie w pracę nauczycieli, a przede wszystkim dyrektorki. Panuje tam „najmilsza i najsympatyczniejsza atmosfera”. Jednak respondentki były też bardzo wnikliwymi obserwatorami. Mimo że przedszkola i szkoły były przygotowane na przybycie polskich gości i wszystko przebiegało w bardzo miłej, życzliwej atmosferze, to jednak nie uszły ich uwadze stosunki panujące wśród kadry nauczycielskiej. Badane zauważały zarówno pozytywne kontakty w gronie nauczycielek, ale także negatywne relacje z dyrektorem:

W Przedszkolu Saulute zauważyłam ogromny dystans między nauczycielami a dyrektorem. Nauczycielki polskie były wyraźnie przestraszone w obecności dyrektora. Jednak gdy się oddalał, nabierały pewności siebie. W przedszkole Karusele ten dystans także był widoczny.

Uwadze innej badanej też nie umknęła atmosfera panująca wśród przedszkolnej kadry, co miało przełożenie na wypowiedzi nauczycieli w kwestii podejmowanych zagadnień:

Jednak dobre wrażenie jakie wywarło swoją jakością, jeśli chodzi o nowoczesny budynek i to, że w pracy z dziećmi wykorzystywane są nowoczesne technologie, moim zdaniem miało swoje drugie dno. Atmosfera jaka panowała między dyrektorką a pracownikami dało się wyczuć, że była jakaś napięta i sztywna.

Praca z dzieckiem o specyficznych potrzebach edukacyjnych byłaby możliwa, gdyby nauczyciele pracujący w placówkach ogólnodostępnych wykazywali bardziej dodatnie nastawienia wobec edukacji integracyjnej. Posiadane przez nich kwalifikacje oraz baza materialna pozwala na pracę z dzieckiem o niepełnej sprawności na wysokim poziomie, ale dominująca idea „wyeliminowania” dzieci niepełnosprawnych z kształcenia powszechnego skutkuje brakiem inicjatywy w tym zakresie. Poza tym narracje pokazują, że już sama rozmowa na temat ucznia o specjalnych potrzebach edukacyjnych wywołuje niepożądane zachowanie i strach nauczycieli przed przełożonymi.

Zakończenie

Analiza zrealizowanych narracji dowodzi, że mimo zmieniających się czasów, nadal pozostają zamknięte enklawy rządzące się swoimi prawami. Tak dzieje się w przypadku niektórych placówek edukacyjnych na Litwie, gdzie przekaz kulturowy i mentalność nauczycieli tam pracujących doprowadza do marginalizowania potrzeb dziecka niepełnosprawnego. Niechęć nauczycieli do dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi widoczna jest na każdym kroku. Wynika to z wielu czynników, które de facto można byłoby wyeliminować, ale podejście nauczycieli w tej kwestii nie ulega zmianie. Z narracji wynika, że nauczyciele nie posiadają kwalifikacji do pracy z dzieckiem o niepełnej sprawności lub posiadają, ale nie wykazują żadnych chęci w tym zakresie. Większość z nich nie jest w ogóle świadoma braku tych umiejętności, bowiem zakładają że placówka powszechna nie jest miejscem na kształcenie dziecka niepełnosprawnego. Takie podejście powoduje, że placówkom specjalnym nadaje się znaczenie pejoratywne, a uczniów z takich placówek postrzega się jako gorszych.

System segregacyjny dominujący w Wilnie izoluje i separuje dzieci na pełno- i niepełnosprawne, nie dając im możliwości poznania siebie nawzajem. Dzieci o niepełnej sprawności nie mają więc szansy na edukację w placówkach masowych, a jeśli już tam uczęszczają traktowane są marginalnie, co tym bardziej wyklucza ich ze społeczności klasowej czy szkolnej. Brak chęci do pracy z dzieckiem o specjalnych potrzebach edukacyjnych i prezentowanie negatywnych postaw wobec nich powoduje, że w placówkach tych w ogóle nie uwzględnia się miejsca na pracę z „takimi” dziećmi. Marginalizacja ucznia i jego potrzeb powoduje, że tylko w nielicznych szkołach czy przedszkolach „pojawia się” dziecko „inne”.

Z rozmów z respondentkami wynika, że niewielka grupa nauczycieli dostrzega potrzebę kształcenia integracyjnego, a co za tym idzie sami we własnym zakresie przygotowują się do pracy z dzieckiem o specyficznych potrzebach edukacyjnych. Byli to nauczyciele pracujący w polskich placówkach. Widoczna tam była empatia i zrozumienie dla szeroko rozumianej „inności”, która przekładała się na możliwość bycia dziecka w tej placówce. Z opowieści nauczycieli pracujących w tych szkołach można wywnioskować, że w ich perspektywie uczeń o specjalnych potrzebach edukacyjnych to wyzwanie, któremu trzeba sprostać. Toteż nauczyciele dążą do nawiązania współpracy z rodzicami dziecka, jak i innymi specjalistami niezbędnymi w procesie edukacyjnym, wychowawczym czy rehabilitacyjnym. Nauczyciele podkreślają wagę ciągłego dokształcania się w tym zakresie i możliwości pełniejszej współpracy z dzieckiem odbiegającym od normy. Postawa nauczycieli i ich podejście do potrzeb dzieci niepełnosprawnych, dzieci z ADHD, dyslektycznych, zaniedbanych pedagogicznie sprzyja prawidłowemu

rozwojowi. Dzieci te nie czują się wyalienowane ze społeczności klasowej, nawiązują prawidłowe relacje z rówieśnikami, a co najważniejsze realizowana jest właściwie idea integracji. Nauczyciele z dumą opowiadali o wspólnych dokonaniach i sukcesach dzieci, co w ich perspektywie nabiera ogromnego znaczenia.

Minęły już czasy, kiedy niepełnosprawnych zamykano i chowano przed światem. Dziś zdecydowanie odważniej osoby o niepełnej sprawności wkraczają w różne płaszczyzny społecznego funkcjonowania i znajdują tam miejsce dla siebie. Wynika to być może ze zmiany naszej kultury w tym zakresie, jak również zmiany mentalności czy postrzegania niepełnosprawności. Niestety wątek kulturowy w niektórych krajach jest na tyle silny, że nadal niepełnosprawność utożsamiana jest z brakiem tolerancji i akceptacji. Odbiera to szansę dzieciom niepełnosprawnym na normalizację warunków ich życia w zakresie edukacji i nadaje piętno „innego” czy nawet „gorszego”. Pozostaje tylko mieć nadzieję, że nauczyciele odkryją istotę swojego jestestwa i będą zmierzać w kierunku uczynienia dziecka szczęśliwym. Dziecka o niepełnej sprawności także.

Bibliografia

- Ablewicz K. (1994), *Hermeneutyczno-fenomenologiczna perspektywa badań w pedagogice*, Wydawnictwo UJ, Kraków.
- Borowska-Beszta B. (2008), *Echa ekspresji. Kulturoterapia w andragogice specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Borowska-Beszta B. (2012), *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Burszta W.J. (1998), *Antropologia kultury*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań.
- Gajda J. (2008), *Antropologia kulturowa. Wprowadzenie do wiedzy o kulturze*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Mead M. (2009), *Kultura i tożsamość. Studium dystansu międzypokoleniowego*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Nowicka E. (2009), *Świat człowieka – świat kultury*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Pachociński R. (1997), *Metody ilościowe i jakościowe w badaniach oświatowych*, „Edukacja”, nr 3.
- Sztompka P. (2007), *Zaufanie. Fundament społeczeństwa*, Wydawnictwo Znak, Kraków.
- Tatarkiewicz W. (1976), *Kultura i cywilizacja*, „Nauka Polska”, nr 9–10.
- Tyszką A. (1971), *Uczestnictwo w kulturze. O różnorodności stylów życia*, PWN, Warszawa.

Agnieszka Ochman

Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Studenci pedagogiki specjalnej jako animatorzy uczestnictwa w kulturze osób z niepełnosprawnością

Students of the Special Needs Education as Animators of Participation in Culture of People with Disabilities

Participation in culture should be an important part of everyone's life. In particular, the special educator who works with people with disabilities. For them, cultural activity is very important therapeutic, giving a substitute for of normal life.

The article is a description of results of research showing the participation in the cultural life of students who study of the Special Needs Education in Pedagogical University of Cracow. Special needs educator besides being a competent therapist also should be able to activate their clients to create art and passive receive it. There must be a reliable animator of culture, organizing and co-creating cultural participation of people with disabilities. In order to fulfill these tasks must be an active participant in cultural life.

Słowa kluczowe: uczestnictwo w życiu kulturalnym, osoby z niepełnosprawnością, pedagog specjalny, animator kultury

Keywords: participation in culture, people with disabilities, special needs educator, animator of culture

Jeśli chcesz zmieniać świat, zacznij od siebie.
Janusz Korczak

Wprowadzenie

Od czasów łacińskiego „kultura agri” czy „kultura animi” upłynęło wiele lat. Na przestrzeni tych czasów znaczenie i rozumienie pojęcia „kultura” wielokrotnie się zmieniało. Obecnie jest to pojęcie wszechstronnie używane i wieloznaczne. Na gruncie pedagogiki, odwołując się do „uprawiania ziemi” czy „kształcenia umysłu”, możemy mówić o ulepszaniu, kształtowaniu i ciągłym doskonaleniu człowieka, gdyż – jak zaznacza F. Adamski [2003, s. 960] – „pojmwowanie kultury jako »uprawy człowieka« ma niewątpliwie swe uzasadnienie na gruncie pedago-

giki, u której podstaw leży przekonanie, że człowiek nigdy nie jest istotą »gotową«, lecz istotą, która się ciągle realizuje”. To ciągle nauczanie i wychowywanie: przekazywanie wiadomości, kształcenie umiejętności i wprowadzanie w świat wartości, jest w znacznym stopniu zależne od kompetencji, profesjonalizmu i przygotowania nauczyciela, który powinien stać się dla dziecka – również z niepełnosprawnością – facylitatorem, ułatwiającym i usprawniającym proces edukacji. Już M. Grzegorzewska [1989, s. 19] podkreślała, że „zawód nauczycielski wymaga pewnych specjalnych właściwości, które w tej właśnie pracy będą wartościami twórczymi zasadniczej wagi [...]. Poczucie odpowiedzialności wynikające ze stosunku jego do życia i pracy, silne poczucie obowiązku wskaże mu drogi działania, dopełnienia braków, zdobycia umiejętności technik pewnych, zapoznania się z różnymi sposobami działania, ułatwiającymi dziecku rozwój i zdobycie wiedzy”. Praca z osobami z niepełnosprawnością wymaga od pedagoga elastyczności i umiejętności dostosowania metod i form pracy do ich potrzeb i możliwości. Rozważając wciąż aktualną myśl słynnego chińskiego filozofa Konfucjusza [<http://www.cytaty.info/autor/konfucjusz.htm>] – „powiedz mi, a zapomnę, pokaż mi, a zapamiętam, pozwól mi zrobić, a zrozumiem”, terapia, aby przyniosła jak najlepsze efekty powinna opierać się na działaniu, a nie tylko na przekazywaniu wiedzy. Jednym ze sposobów wspierania i optymalizacji rozwoju osób z niepełnosprawnością opierającą się przede wszystkim na działaniu jest uczestnictwo w kulturze.

Uczestnictwo w kulturze osób z niepełnosprawnością

Uczestnictwo w kulturze jest nierozłącznie związane z życiem i rozwojem każdej osoby, w każdym wieku. Już od najwcześniejszych lat zwyczaje i tradycje zakorzeniane są w młodym pokoleniu. Proces tworzenia sztuki sprzyja nie tylko kształceniu wrażliwości i estetyki, ale również pomaga w uwalnianiu emocji, pozwala na lepsze poznanie i zrozumienie siebie i innych, a także kształci sprawności manualne. Indywidualny udział w zjawiskach kultury, to zdaniem A. Tyszki [1971, s. 54] „przyswajanie jej treści, używanie jej dóbr, podleganie obowiązkowym w niej normom i wzorcom, ale także tworzenie nowych jej wartości oraz odtworzenie i przetwarzanie istniejących”.

W życiu osób z niepełnosprawnością uczestnictwo w procesie twórczym przyjmuje szczególne znaczenie, gdyż „kreując nowe elementy kultury nasycone osobistymi znaczeniami, osoby niepełnosprawne mają szansę poczuć się pełnosprawnymi uczestnikami społeczności, w której żyją. Ich twórczość staje się ich głosem – narracją, w której mówią o swoich przeżyciach, przemyśleniach, uczuciach” [Dębska 2006, s. 82]. Tak postrzegana partycypacja w kulturze osób z nie-

pełnosprawnością nie powinna być tylko elementem terapii, ale naturalną potrzebą, której realizacja będzie powszechnie akceptowana i możliwa do spełnienia na wszystkich poziomach życia osobistego i zawodowego, bez względu na poziom funkcjonowania jednostki [Ploch 2008]. Dodatkowo udział w kulturze osób z niepełnosprawnością pełni szereg funkcji rewalidacyjnych, które wyróżniła H. Żuraw [2001], co uwidacznia rysunek 1.



Rysunek 1. Funkcje rewalidacyjne uczestnictwa w kulturze osób z niepełnosprawnością
Źródło: Opracowanie własne na podstawie [Żuraw, 2001].

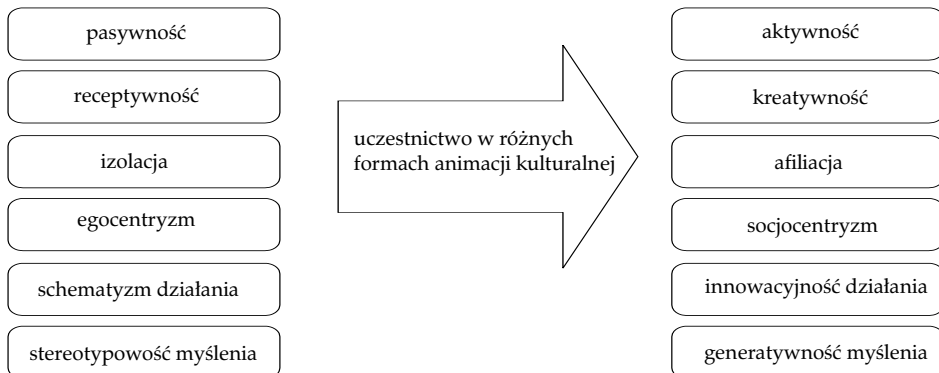
Partycypacja w kulturze ma ogromne znaczenie dla funkcjonowania i wszechstronnego rozwoju osób z niepełnosprawnością. Wartościowe jest zarówno bierne, jak i czynne uczestnictwo, aczkolwiek zwracając uwagę na wartości terapeutyczne znacznie korzystniejsze i w większym stopniu wspierające rozwój jest czynne tworzenie sztuki, w porównaniu z jej biernym doświadczaniem. Proces tworzenia daje możliwości wyrażania za pomocą sztuki tego, co bardzo często nie może

zostać wyrażone słowami, ze względu na zaburzenia i trudności towarzyszące rozwojowi osób z niepełnosprawnością. Sztuka daje możliwość ukazania siebie, swoich przeżyć i doświadczeń. Pozwala być zauważonym nie tylko przez osoby bliskie, ze swojego otoczenia, ale bardzo często jest okazją do zaistnienia w szerszym społeczeństwie [por. Kossakowski 2003, Baran, Olszewski (red.) 2006; Plutecka 2006].

Aby w jak najlepszy sposób umożliwić osobom z niepełnosprawnością udział w tworzeniu i korzystanie z dóbr kultury, konieczne jest kształcenie kompetentnych pedagogów specjalnych. Oprócz bycia dobrym terapeutą, powinni również być pełnymi zapału do pracy animatorami, organizującymi kontakty kulturalne osób z niepełnosprawnością. Ich efektem, podkreśla A. Przećławska [1976, s. 21], powinno być: rozbudzenie potrzeb, rozwijanie zainteresowań, zmiany w systemie wartości, zachowania i podjęte działania, a także kształtowanie wzorów zachowań.

Pedagog specjalny jako animator kultury

Animacja kultury oznacza stwarzanie warunków, w których ludzie, także osoby z niepełnosprawnością, mogłyby realizować swoje potrzeby w ramach kultury samodzielnie przez siebie odkrytej (uczestnictwo bierne) lub wynalezionej (uczestnictwo czynne) [Godlewski, 2002]. W. Kłoskowski [2011] podkreśla, że jest to pomaganie ludziom w zrozumieniu i wyartykułowaniu własnych potrzeb kulturalnych i poszukiwaniu własnych form ekspresji, a następnie stwarzanie im warunków do aktywnego zrealizowania tych potrzeb. Animacja ma pobudzać do aktywności i wywoływać zmiany w osobowości jednostki, co uwidoczniło na rysunku 2.



Rysunek 2. Zmiany w osobowości powstałe na skutek uczestnictwa w kulturze

Źródło: Opracowanie własne na podstawie [Kargul, 1997].

Animator kultury powinien być osobą, która dopełnia wiedzę, doświadczenia życiowe oraz przeżycia ludzi, z którymi wchodzi w kontakt, rozbudza ich zainteresowania, ukazuje nowe ideały i wzory życia, prowadzi dialog nad możliwościami i sposobami rozsądnego zaspokajania zarówno ujawnionych jak i ukrytych potrzeb kulturalnych. Metodą jego pracy nie powinno być dyrygowanie ludźmi, z którymi pracuje, lecz uruchamianie drzemiących w nich potencjałów. Wartość działania animatora przejawia się w tym, co potrafi wydobyć z ludzi i w jaki sposób współdziała z osobami, z którymi pracuje [Dykczeński 1990].

Niezwykle ważne w pracy zarówno pedagoga specjalnego, jak i animatora kultury, są jego cechy osobowości. Powinny one sprzyjać nawiązywaniu kontaktów z podopiecznymi, a także ułatwiać organizację możliwości podjęcia przez nich działań twórczych. B. Jedlewska [1993] wyróżniła cechy osobowości animatora kultury, które z całą pewnością mogą odnosić się również do cech pedagoga specjalnego. Zostały one ujęte na rysunku 3.

osobiste zaangażowanie

- emocjonalnie angażuje się w wykonywanie czynności, praca jest jego pasją

komunikatywność

- bezpośredni w kontaktach z ludźmi, miły, klarowny i zrozumiały, życzliwy, łatwo nawiązuje kontakt, tolerancyjny, wyrozumiały

umysł krytyczny

- szuka nowych rozwiązań, ceni pomysły innych, zdaje sobie sprawę z własnych zalet i wad

otwartość

- jest otwarty na nowe pomysły, prezentuje swoje plany, zamierzenia i osiągnięcia

inicjatywa

- jest aktywny, podejmuje działania, wychodzi z propozycjami

intuicja i empatia

- dostrzega potrzeby i oczekiwania, przewiduje skutki, wyczuwa nastroje panujące w grupie, jest wrażliwy na problemy innych

odpowiedzialność

- rzetelny, odpowiedzialny, dotrzymuje słowa, dba o dyscyplinę

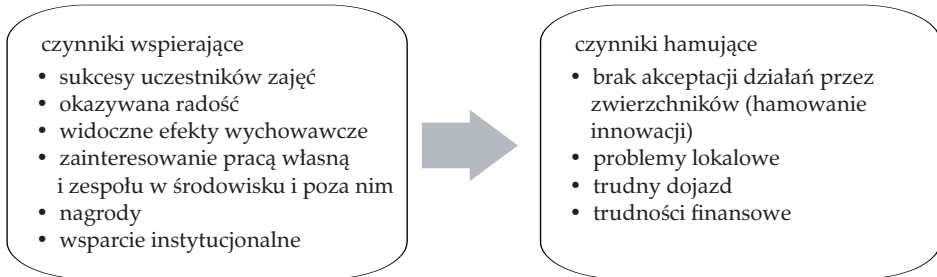
wytrwałość

- cierpliwy, wytrwały, konsekwentny w działaniu, stawia sobie cele i je realizuje, pokonuje trudności

Rysunek 3. Cechy osobowości animatora kultury - pedagoga specjalnego

Źródło: Opracowanie własne na podstawie [Jedlewska, 1993].

Praca z osobami z niepełnosprawnością jest działaniem trudnym i długotrwałym. Niejednokrotnie przynosi tylko niewielkie korzyści, pozwalające na zauważenie drobnych postępów. Dlatego niezwykle ważne jest niedopuszczenie do wypalenia zawodowego, a przez to zniechęcenia do pracy pedagogów specjalnych – animatorów kultury. B. Jedlewska [1993], określając czynniki wpływające na pracę animatorów, podzieliła je na dwie grupy: wspierające, które pobudzają i ułatwiają działania oraz hamujące, które oddziałują negatywnie.



Rysunek 4. Czynniki wpływające na działalność animatora kultury
 Źródło: Opracowanie własne na podstawie [Jedlewska 1993].

Analizując wymienione przez B. Jedlewską czynniki należy podkreślić, że nie dotyczą one wyłącznie działalności animatora kultury, ale z całą pewnością mogą odnosić się do całokształtu pracy pedagoga specjalnego.

W kulturze edukacji człowieka XXI wieku, zaznacza W Dykcik [2010, s. 19], najważniejsze jest to, by wiedzieć jak działać, aby być skutecznym. Dzięki temu, w naturalny i spontaniczny sposób, może ujawniać się lub wyzwalać własna aktywność twórcza lub odtwórcza. Aby nauczyciel - pedagog specjalny był osobą, która jest animatorem kultury, organizującym i ułatwiającym uczestnictwo osób z niepełnosprawnością w kulturze (czynne lub bierne), musi najpierw sam być aktywnym uczestnikiem, gdyż nie należy prowadzić drugiej osoby przez „świat kultury”, jeśli samemu nie doświadczy się tego, co można dzięki niej doświadczyć i przeżyć. Dlatego niezwykle ważne jest, aby przyszli pedagodzy specjaliści stali się świadomymi uczestnikami życia kulturalnego

Założenia metodologiczne i opis grupy badawczej

Celem niniejszego opracowania jest sprawdzenie: jak przedstawia się uczestnictwo w kulturze studentów kończących studia licencjackie z pedagogiki specjalnej w Uniwersytecie Pedagogicznym w Krakowie, jako przyszłych animatorów kultury osób z niepełnosprawnością?

Biorąc pod uwagę elementy uczestnictwa w kulturze opracowane przez A. Przeclawską [1976] sformułowano następujące problemy badawcze:

1. Jakie kontakty kulturalne podejmują studenci pedagogiki specjalnej?
2. Z jaką częstotliwością studenci pedagogiki specjalnej podejmują kontakty kulturalne?
3. Jakie są motywy podejmowania kontaktów kulturalnych przez studentów pedagogiki specjalnej?
4. Jakie trudności w podejmowaniu kontaktów kulturalnych postrzegają studenci pedagogiki specjalnej?
5. Czy i jakie efekty kontaktów kulturalnych oraz uczestnictwa w kulturze percypują studenci pedagogiki specjalnej?

W celu weryfikacji przedstawionych powyżej problemów badawczych zastosowano metodę sondażu diagnostycznego, a narzędziem badawczym był „Kwestionariusz ankiety dotyczący uczestnictwa w kulturze studentów pedagogiki specjalnej” własnego autorstwa. Przygotowany kwestionariusz zawierał zarówno pytania otwarte, półotwarte, jak i zamknięte, jednokrotnego oraz wielokrotnego wyboru.

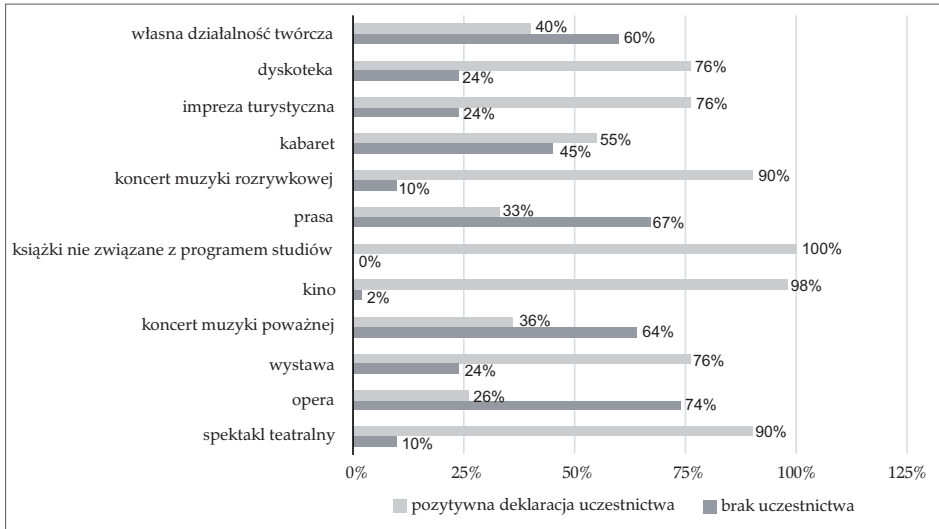
Badaniami objęto grupę 42 studentów Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie, kończących trzyletnie studia licencjackie, w trybie stacjonarnym, na kierunku: pedagogika specjalna, specjalność: rehabilitacja osób z głębszą niepełnością intelektualną. Grupę badawczą w 91% stanowiły kobiety, co jest charakterystyczne dla kierunku pedagogicznego. 45% stanowiły osoby pochodzące ze środowisk wiejskich, 29% z małych miast, a 26% z dużych. Wykształcenie rodziców respondentów przedstawiało się na poziomie zawodowym w 30%, średnim – 27%, wyższym – 19%, podstawowym – 4%. Badani studenci w większości pracują dorywczo – 71%, a 29% deklaruje, że jest na całkowitym utrzymaniu rodziców lub opiekunów.

Przytoczone dane dotyczące warunków środowiskowych i rodzinnych respondentów, mogą mieć istotne znaczenie i w bezpośredni sposób wpływać na ich poziom uczestnictwa w kulturze.

Uczestnictwo w kulturze studentów pedagogiki specjalnej – wyniki badań własnych

Pierwszym z czynników jaki został podany badaniu był rodzaj podejmowanych przez studentów pedagogiki specjalnej kontaktów kulturalnych, które podzielono na cztery grupy: kulturę elitarną (spektakl teatralny, opera, wystawa, koncert muzyki poważnej), kulturę masową (kino, książka, prasa), kulturę stu-

dencką (koncert muzyki rozrywkowej, kabaret, impreza o charakterze turystycznym, dyskoteka) oraz własną działalność artystyczną. Uzyskane dane przedstawiono na rysunku 5.



Rysunek 5. Rodzaj kontaktów kulturalnych podejmowany przez studentów

Źródło: Opracowanie własne.

Analizując dane ujęte w powyższym wykresie należy zauważyć, że respondenci deklarują uczestnictwo we wszystkich ujętych w badaniu formach aktywności kulturalnej. Najczęściej aktywność ta związana jest z uczestnictwem w kulturze masowej (średnio 77%) lub studenckiej (średnio 74%), rzadziej w kulturze elitarnej (średnio 57%). Najmniejszy odsetek respondentów deklaruje własną twórczość artystyczną (40%), najczęściej w zakresie tańca, śpiewu, bądź rękodzieła. Oprócz rodzajów podejmowanych kontaktów kulturalnych, istotna jest również częstotliwość, z jaką badani biorą w niej udział. Wyniki w tym zakresie przedstawia tabela 1.

Opisując powyższe dane należy zaznaczyć, że najczęściej (przynajmniej raz w tygodniu) badani studenci pedagogiki specjalnej czytają książki (50%) oraz uczestniczą we własnej działalności twórczej (40%). Znaczna grupa rzadko (przynajmniej 5 raz w roku) bierze udział w wystawach (40%), chodzi do kina (65%), a także uczestniczy w różnych formach kultury studenckiej: imprezach o charakterze turystycznym (71%), dyskotekach (67%), koncertach muzyki rozrywkowej (60%), czy kabaretach (48%). Najbardziej (przynajmniej raz w roku) badani respondenci deklarują uczestnictwo w aktywnościach należnych do kultury

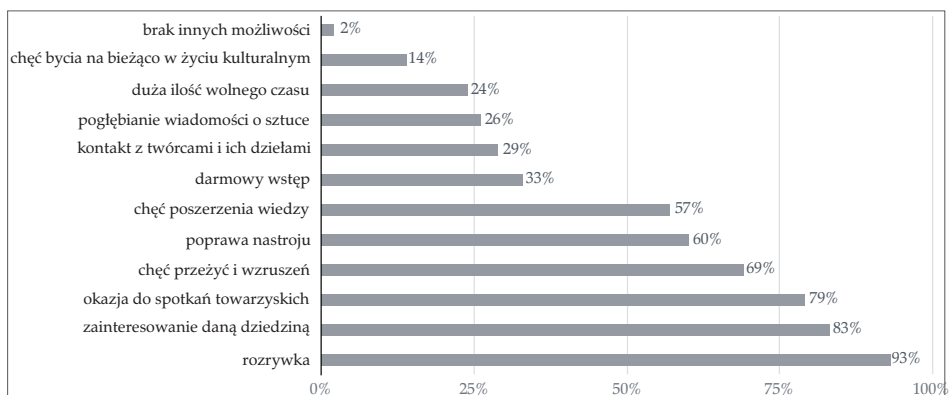
wyższej: spektaklu teatralnym (57%), koncercie muzyki poważnej (26%), czy w operze (19%).

Tabela 1. Częstotliwość podejmowanych kontaktów kulturalnych

Rodzaj kontaktów kulturalnych	Częstotliwość w %				
	przynajmniej raz w roku	przynajmniej 5 razy w roku	przynajmniej raz w miesiącu	przynajmniej raz w tygodniu	brak uczestnictwa
spektakl teatralny	57	26	7	–	10
opera	19	7	–	–	74
wystawa	26	40	10	–	24
koncert muzyki poważnej	26	5	5	–	64
kino	14	65	19	–	2
książka	–	26	24	50	0
koncert muzyki rozrywkowej	–	60	20	10	10
kabaret	–	48	7	–	45
impreza turystyczna	–	71	5	–	24
dyskoteka	–	67	7	2	24
własna działalność twórcza	–	–	–	40	60

Źródło: Opracowanie własne.

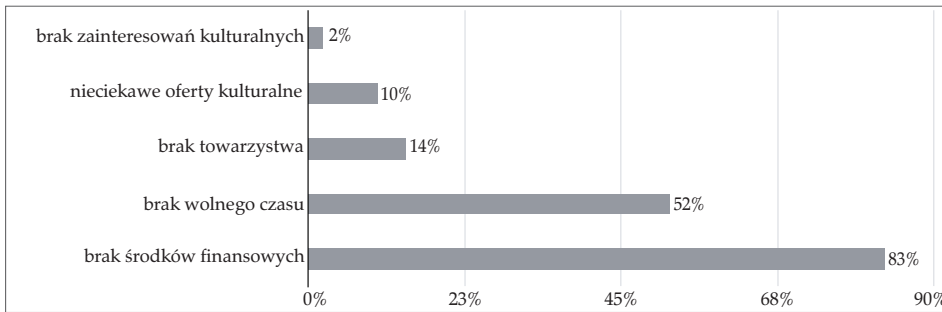
Kolejny etap badania dotyczył motywów i trudności w podejmowaniu kontaktów kulturalnych przez studentów pedagogiki specjalnej. Uzyskane wyniki przedstawia rys. 6 i 7.



Rysunek 6. Motywy podejmowania kontaktów kulturalnych przez studentów pedagogiki specjalnej

Źródło: Opracowanie własne.

W opracowanych wynikach badań dotyczących motywów podejmowania kontaktów kulturalnych przez studentów pedagogiki specjalnej wyraźnie zaznacza się chęć rozrywki, którą deklaruje 93% respondentów. Równie częstą przyczyną jest zainteresowanie daną dziedziną sztuki (83%), czy okazją do spotkań towarzyskich (79%). Ponad połowa badanych (69%) kieruje się możliwością doznania przeżyć i wzruszeń, a także poprawą nastroju (60%) i sposobnością poszerzenia swojej wiedzy (57%). W deklaracjach nielicznych respondentów (33%) pojawia się również aspekt materialny, czyli wybór formy aktywności kulturalnej uzależniony od darmowego wstępu. Nieznaczna część studentów jako powód uczestnictwa w różnych formach kultury podaje możliwość kontaktu z twórcami i ich dziełami (29%), a także pogłębianie wiedzy o sztuce (26%).

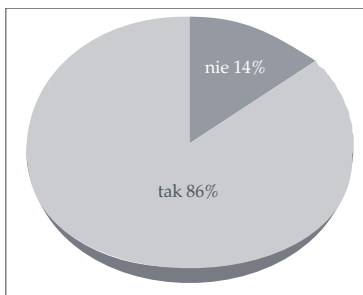


Rysunek 7. Trudności w podejmowaniu kontaktów kulturalnych

Źródło: Opracowanie własne.

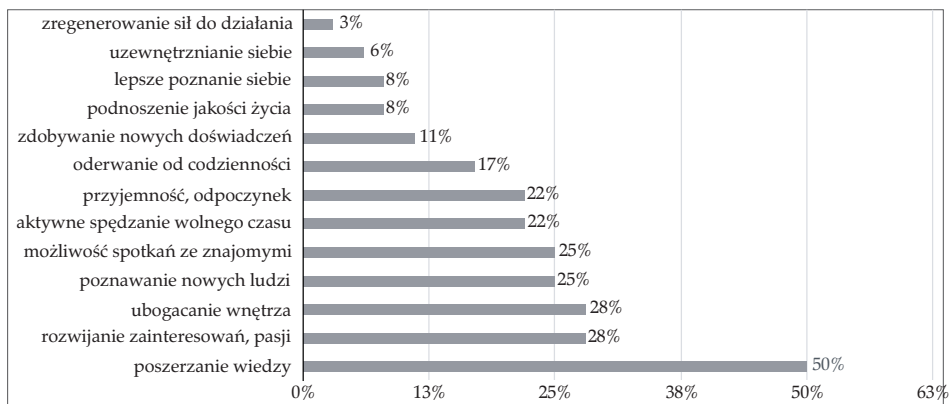
Jako główne trudności w uczestnictwie w różnorodnych aktywnościach kulturalnych, badani studenci pedagogiki specjalnej w znacznej części podają: brak wystarczających środków finansowych (83%) oraz brak wolnego czasu (52%), które mogłoby przeznaczyć na kontakt z kulturą.

Ostatnia część badania dotyczyła efektów, które respondenci zauważają w swoim uczestnictwie w kulturze (rys. 8 i 9).



Rysunek 8. Dostrzeganie przez studentów pozytywnych efektów kontaktów kulturalnych

Źródło: Opracowanie własne.



Rysunek 9. Zaobserwowane przez respondentów efekty kontaktów kulturalnych
 Źródło: Opracowanie własne.

Badani studenci pedagogiki specjalnej w większości (86%) dostrzegają pozytywne efekty swojej aktywności kulturalnej, a połowa z nich (50%) deklaruje, że jest to poszerzanie swojej wiedzy. Dość dużo osób wymienia: rozwijanie swoich zainteresowań i pasji oraz ubogacanie wnętrza (po 28%), możliwość spotkania nowych oraz znajomych osób (po 25%), a także aktywne spędzanie wolnego czasu, odpoczynku i doznawanie przyjemności (po 22%), oraz oderwanie od codzienności (17%).

Zakończenie

Uczestnictwo w kulturze odgrywa istotną rolę w życiu większości studentów pedagogiki specjalnej – przyszłych animatorów kultury osób z niepełnosprawnością. Wprawdzie najczęściej podejmowane są aktywności z zakresu kultury masowej oraz studenckiej, co jest jak najbardziej zgodne z zainteresowaniami w tym wieku, ale zaznaczają się też tendencje do uczestnictwa w kulturze wyższej. Z punktu widzenia kierunku studiów i przyszłej pracy ważnym jest, że studenci pedagogiki specjalnej podejmują własną aktywność twórczą, co bez wątpienia będzie ich dużym atutem w podejmowanej pracy z osobami z niepełnosprawnością. W motywach i efektach podejmowanych aktywności przeważa chęć rozrywki i spotkań towarzyskich, co jest jak najbardziej zgodne z funkcjami, jakie spełnia czas wolny [por. Kamiński 1965; Wujek 1969], który jest wypełniany przez uczestnictwo w różnorodnych formach kultury. Ale zaznaczyć należy, że pojawiają się także potrzeby wyższego rzędu, takie jak: poszerzanie wiedzy, czy ubogacenie wnętrza. Wśród głównych powodów niepodejmowania aktywności przedsta-

wiony został aspekt finansowy, co w zasadzie można motywować sytuacją materialną studentów studiów stacjonarnych.

Podsumowując należy podkreślić, że aktywność kulturalna studentów pedagogiki specjalnej powoli „wchodzi w wyższy poziom uczestnictwa w kulturze”, co jest dobrym znakiem dla przyszłych animatorów kultury osób z niepełnosprawnością.

Bibliografia

- Adamski F. (2003), *Kultura w refleksji pedagogicznej* [w:] *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, red. T. Pilch, Żak, Warszawa, t. 2.
- Baran J., Olszewski S. (red) (2006), *Świat pełen znaczeń – kultura i niepełnosprawność*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Dębska U. (2006), *„Wiedział co zrobić ze swoim życiem”. Obecność chorych i niepełnosprawnych w kulturze* [w:] *Świat pełen znaczeń - kultura i niepełnosprawność*, red. J. Baran, S. Olszewski, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Dyckik W. (2010), *Wielostronna aktywność w edukacji, kulturze i sztuce podstawą twórczego życia osób z niepełnosprawnością*, Sztuka – Edukacja – Terapia, Poznań.
- Dykczeński L. (1990), *Źródła kryzysu i czynniki rozwoju kultury lokalnej wsi* [w:] *Kościół w służbie człowieka*, red. W. Turek, J. Mariański, Olsztyn.
- Godlewski G. (2002), *Animacja i antropologia* [w:] *Animacja kultury. Doświadczenie i przyszłość*, red. G. Godlewski i in., IKP UW, Warszawa.
- Grzegorzewska M. (1989), *Wybór pism*, Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych, Warszawa.
- Jedlewska B. (1993), *Pracownik upowszechniania kultury jako animator w środowisku lokalnym* [w:] *Wybrane problemy animacji kulturalnej*, red. J. Gajda, Lublin.
- Kargul J. (1997), *Od upowszechniania kultury do animacji kulturalnej*, Wydawnictwo A. Marszałek, Toruń.
- Kłoskowski W. (2011), *Animacja i edukacja kulturalna* [w:] *Kierunek kultura. W stronę żywego uczestnictwa w kulturze*, red. W. Kłoskowski, Warszawa.
- Kosakowski Cz. (2003), *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń.
- Ploch L. (2008), *Bogactwo kultury artystów niepełnosprawnych*, „Szkoła Specjalna” nr 3.
- Plutecka K. (2006), *Kompetencje zawodowe surdopedagoga z wadą słuchu*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Przeclawska A. (1976), *Zróżnicowanie kulturalne młodzieży a problemy wychowania*, Warszawa.
- Tyszką A. (1971), *Uczestnictwo w kulturze. O różnorodności stylów życia*, PWN, Warszawa.
- Żuraw H. (2001), *Rewalidacyjne funkcje udziału w kulturze – aplikacje teorii Profesora Aleksandra Hulka* [w:] *Paradygmaty i przeobrażenia edukacji specjalnej w świetle dorobku Profesora Aleksandra Hulka*, red. G. Dryżałowska, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- <http://teatracje.pl/publikacja%20TEATRACJE%20-%205lat.pdf>.
- <http://www.cytaty.info/autor/konfucjusz.ht>.
- <http://www.sosw.konin.pl/82/128/cytaty>.

Małgorzata Obara-Gołębiowska

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Wizerunek ciała w otyłości: Analiza wpływu oddziaływań interdyscyplinarnych w zakresie zmiany stylu życia na samoocenę atrakcyjności otyłych kobiet

Body image in obesity: Analysis of impact of interdisciplinary intervention in life style change on obese women self-attractivity assessment

Evaluation of obese women's body satisfaction level and analysis of participation in organized, interdisciplinary forms of weight reduction impact on body image was the aim of the study. There were 50 obese women, aged 25-65 participating in the research. Mean age was 46,6 and mean level of body mass index was 35,1. Measures used in the research were: Contour Drawing Rating Scale and Body Image Questionnaire. Obtained results indicate generally low level of obese women's body satisfaction. However participation in organized, interdisciplinary weight reduction forms caused relevant improvement in body self-esteem in dimensions cognition-emotions, social criticism and behavior. Interdisciplinary interventions focused on lifestyle and eating habits change are effective mode of improvement of obese's people low self-attractivity assessment.

Słowa kluczowe: otyłość, wizerunek ciała, interwencje interdyscyplinarne

Key words: obesity, body image, interdisciplinary interventions

Wprowadzenie

Jedną z pierwszych definicji wizerunku ciała została opracowana przez austriackiego psychiatrę Paula Ferdinanda Schindlera w 1935 r. Według niego wizerunek ciała to obraz samego siebie uformowany w umyśle, w którego skład wchodzi zarówno komponent poznawczy, jak i afektywny, często nie do końca uświadomiony. Podobnie współczesne koncepcje jasno określają, iż samoocena ciała składa się z elementu poznawczego, emocjonalnego oraz również behawioralnego [Pruzinsky, Cash 2002; Garner 1997; Altabe, Thompson 1996].

Aspekt poznawczy wizerunku ciała to przede wszystkim przekonanie odnoszące się do własnej atrakcyjności czy też sprawności fizycznej oraz percepcja ciała, czyli ocena rozmiarów poszczególnych jego części. Liczne badania ukazują, iż osoby cierpiące na zaburzenia odżywiania wykazują tendencje do przeszacowywania rozmiarów własnego ciała [Hrabowsky i in. 2007; Głębocka, Kulbat 2005]. W przypadku anoreksji lub bulimii jest to oczywiście związane z występującymi w tych przypadkach zaburzeniami psychicznymi, które mogą mieć wpływ na trudności w adekwatnej ocenie poznawczej rzeczywistości. Natomiast jeśli chodzi o osoby z nadwagą lub otyłością, wyniki badań nie są jednoznaczne. Doniesienia naukowe mówią jednocześnie o przeszacowywaniu, niedoszacowywaniu lub prawidłowej ocenie rozmiarów poszczególnych części ciała wśród tej grupy osób [Schwartz, Brownell 2004].

Wymiar emocjonalny wizerunku ciała to poziom zadowolenia bądź niezadowolenia z wyglądu wraz z towarzyszącym temu lękiem przed przytyciem. Efektem negatywnych opinii na temat własnego wyglądu jest poczucie winy, wstydu, złości oraz niechęci wobec samego siebie. Badania Karolczaka, Kulbata i Głębockiej [2002] pokazują, że kobiety są szczególnie często niezadowolone z dolnych partii ciała. Generalnie okazuje się, że poziom zadowolenia z własnego ciała jest wyraźnie skorelowany z poziomem satysfakcji życiowej i szczęścia. Poza tym można zaobserwować wyraźny związek pomiędzy doświadczaniem stanów depresyjnych oraz lękowych u osób, które uważają się za mało atrakcyjne [Rosenstrom i in. w druku].

Z kolei trzecim elementem samooceny wyglądu jest jej wymiar behawioralny. Ów wymiar to wszelkie zachowania człowieka sprzyjające bądź zagrażające utrzymaniu pozytywnego wizerunku własnego ciała. Zaliczamy do nich przede wszystkim poziom utrzymywanej aktywności fizycznej, sposób odżywiania się czy też metody kontroli wagi. W związku z powyższym można zauważyć, że zadowolenie z wyglądu pełni istotną funkcję regulacyjną w zachowaniu człowieka. Świadomość dużej rozbieżności pomiędzy samooceną własnej atrakcyjności z powszechnie lansowanymi wzorcami urody czy też problemy w adekwatnej ocenie ciała mogą wywoływać szereg negatywnych uczuć i w efekcie powodować obniżenie samooceny globalnej człowieka. W konsekwencji może to spowodować podejmowanie destrukcyjnych zachowań, do których zaliczamy np. bardzo restrykcyjne diety, przyczyszczanie się, wymioty. Tego typu reakcje powodują rozregulowanie systemu odczuwania głodu i sytości. Z kolei zaburzenia samoregulacji odżywiania same w sobie utrwalają otyłość oraz mogą przyczyniać się do rozwoju zaburzeń odżywiania [Baumeister i in. 2000].

Wzajemne powiązanie poznawczego, emocjonalnego i behawioralnego wymiaru samooceny atrakcyjności dobrze wyjaśnia teoria rozbieżności Ja Higginsa [1987]. Autor tej koncepcji wyróżnia trzy składowe struktury Ja, które odnoszą się

do aktualnych (Ja aktualne), idealnych (Ja idealne) oraz powinnościowych (Ja powinnościowe) charakterystyk wyglądu. Zgodnie z teorią Higginsa naturalną tendencją człowieka jest dążenie do zmniejszenia rozbieżności pomiędzy Ja aktualnym a dwiema pozostałymi składowymi strukturami Ja, dotyczącymi samooceny ciała. Okazuje się, że istotne różnice w tych sferach powodują wystąpienie negatywnej sytuacji psychologicznej, której efektem mogą być konsekwencje emocjonalno-motywacyjne. Zatem rozbieżność między samooceną aktualną a idealnym, wymarzonego wizerunkiem samego siebie powoduje poczucie niezadowolenia, smutku, rozczarowania. Natomiast efektem różnicy pomiędzy Ja aktualnym a Ja powinnościowym, czyli indywidualnym przekonaniem jaka być powinna jednostka, bywa lęk, niepokój, poczucie winy [Higgins 1987]. Obie grupy konsekwencji emocjonalno-motywacyjnych powodują wystąpienie pewnych rodzajów reakcji behawioralnych, z których część może okazać się poważnie zagrażająca prawidłowemu funkcjonowaniu psychofizycznemu człowiekowi.

Przedmiotem podjętych badań była analiza wizerunku ciała oraz zmian w jego zakresie pod wpływem oddziaływań interdyscyplinarnych, w grupie kobiet otyłych z indeksem masy ciała (BMI) >30. Indeks masy ciała określa, że BMI >25 kg/m² to nadwaga, BMI >30 kg/m² to otyłość I stopnia, BMI >35 kg/m² to otyłość II stopnia, inaczej zwana zaawansowaną, natomiast BMI >40 kg/m² jest określana otyłością III stopnia, czyli ekstremalną [WHO 2003].

Celem pracy było określenie sposobu, w jaki kobiety z indeksem masy ciała >30 postrzegają aktualny obraz siebie i jak bardzo jest on rozbieżny z ich idealnym bądź też powinnościowym wizerunkiem ciała. Badanie było również poświęcone charakterystyce emocjonalnych, poznawczych oraz behawioralnych aspektów samooceny własnej atrakcyjności wyróżnionej grupy.

Dodatkowo postanowiono sprawdzić czy udział w zorganizowanych interdyscyplinarnych formach odchudzania się wpływa na pojawienie się zmian w wyróżnionych w badaniu aspektach wizerunku własnego ciała.

Materiał badawczy

W badaniu uczestniczyło 50 kobiet od 25 do 65 lat, przebywających na Oddziale Leczenia Otyłości w Olsztynie, organizującym turnusy odchudzające. Organizowane turnusy trwają 13 dni i mogą w nich uczestniczyć wszyscy, którzy szukają sposobu na poprawienie swojej sylwetki, zachowanie sprawności ruchowej oraz poprawienie samopoczucia. Pacjenci otrzymują zbilansowaną dietę (1000 kalorii), na którą składa się z pięć posiłków dziennie. Podczas pobytu w ośrodku uczestnicy turnusów odchudzających są pod opieką lekarza diabetologa i endokrynologa oraz mają zapewnioną całodobową opiekę pielęgniarską. Do-

datkowo wszyscy są objęci opieką psychologiczną, w ramach której odbywają się zajęcia warsztatowe między innymi na temat zasad zdrowego stylu życia, psychologicznych aspektów otyłości, samoregulacji odżywiania. Pacjenci mają możliwość korzystania z indywidualnych porad psychologicznych. Na turnusach odbywają się wykłady prowadzone przez dietetyka, który przedstawia oraz omawia zasady zdrowego odżywiania się. Każdemu z pacjentów zapewnia się indywidualne spotkania z dietetykiem. Kuracjusze przebywający na oddziale codziennie są poddawani zabiegom fizjoterapeutycznym, np. masaże wodne oraz suche. Natomiast w ramach poprawy fizycznej wydolności organizmu biorą udział w codziennym programie ćwiczeń na sali gimnastycznej bądź w terenie z instruktorem. Uczęszczają również na zajęcia taneczno-ruchowe prowadzone przez instruktora tańca. Poza tym uczestnicy turnusów mają stały dostęp do sauny, siłowni oraz ćwiczeń na łóżkach rekondycyjnych. Należy wspomnieć i o tym, że tym pacjenci uczestnicząc w wyżej wymienionych zajęciach są poddawani szerokiej edukacji zdrowotnej z punktu widzenia lekarza, dietetyka, psychologa czy też fizjoterapeuty. Pobyt w niniejszym ośrodku polega na dwutygodniowej współpracy pacjenta z zespołem interdyscyplinarnym złożonym między innymi z dietetyka, lekarza, psychologa, rehabilitantów (np. fizjoterapia) oraz trenerów aktywności fizycznej. Tabela 1 przedstawia bardziej szczegółową charakterystykę grupy badawczej na podstawie wypełnionych przez uczestników ankiet informacyjnych.

Tabela 1. przedstawia bardziej szczegółową charakterystykę

Indeks masy ciała BMI (średnia BMI = 35,1)	Nadwaga (BMI 25-29) – 3 osoby Otyłość 1 stopnia (BMI 30-35) – 27 osób Otyłość 2 stopnia (BMI 35-40) – 16 osób Otyłość 3 stopnia (BMI >40) – 4 osoby
Choroby współwystępujące	Choroby zwyrodnieniowe stawów, kręgosłupa – 36 osób Choroby układu krążenia – 47 osób Niedoczynność tarczycy – 7 osób Cukrzyca – 5 osób Inne – 16 osób
Wiek (średnia wieku = 46,76)	Od 25 do 29 lat – 3 osoby Od 30 do 39 lat – 10 osób Od 40 do 49 lat – 16 osób Od 50 do 59 lat – 17 osób Od 60 do 65 lat – 4 osoby
Wykształcenie	Zawodowe – 1 osoba Średnie – 22 osoby Wyższe – 27 osób
Stan cywilny	Niezamężna – 7 osób Mężatka – 31 osób Rozwódka – 7 osób Wdowa – 5 osób

Sytuacja zarobkowa	Praca zawodowa – 45 osób Bezrobocie – 1 osoba Emerytura – 4 osoby
--------------------	---

Źródło: Opracowanie własne.

Metoda badawcza

Badanie miało charakter quasi-eksperymentu. Poszczególne aspekty wizerunku własnego ciała oraz zmiany w tym zakresie zweryfikowano przy użyciu dwóch narzędzi badawczych. Pomiaru dokonano na początku oraz pod koniec pobytu na turnusie odchudzającym. Narzędziami badawczymi zastosowanymi w quasi-eksperymentcie były:

1. Test Sylwetek (*Contour Drawing Rating Scale, CDRS*). Jest to trafny oraz rzetelny test opracowany przez Thompsona i Graya [Thompson, Berg 2002]. Przedstawia on 9 sylwetek kobiecych (lub męskich) uporządkowanych od bardzo szczupłych do bardzo otyłych. Zadaniem osób badanych jest pokazanie tej postaci, która według nich jest najbardziej zbliżona do ich aktualnej sylwetki. Dodatkowo badani mają za zadanie wskazać „idealną” –wymarzoną sylwetkę oraz tę, którą według nich powinna posiadać kobieta. Osoby biorące udział w badaniu zakreślają wartości od 1 (najszcuplejsza sylwetka) do 9 (najtęższa sylwetka), które znajdują się przy poszczególnych obrazkach. Uzyskane wyniki pozwalają na określenie stopnia rozbieżności pomiędzy Ja idealnym, Ja realnym, Ja powinnościowym oraz na zmiany w zakresie tych sfer.
2. Kwestionariusz Wizerunku Ciała (KWCO) autorstwa Alicji Głębockiej [2010]. Jest to trafne i rzetelne narzędzie diagnostyczne mierzące wizerunek ciała w czterech aspektach, takich jak: 1. Podskala „poznanie-emocje”. Służy do pomiaru opinii na temat własnego wyglądu oraz komponentu afektywnego względem własnego ciała, stosunku do jego wyglądu, ogólnego nastroju, poczucia winy oraz lęku.
3. Podskala „zachowanie”. Obejmuje twierdzenia nawiązujące do zdrowego stylu życia.
4. Podskala „krytyka otoczenia”. Określa subiektywny poziom akceptacji osoby badanej przez otoczenie.
5. Podskala „stereotyp ładny-brzydki”. Mierzy stopień internalizacji współczesnych standardów urody oraz świadomości negatywnych stereotypów osób otyłych.

Im wyższy wynik sumaryczny kwestionariusza tym bardziej negatywny wizerunek ciała posiada osoba badana.

Prezentacja wyników badań

Dane otrzymane z powtarzanego pomiaru grupy badawczej za pomocą dwóch narzędzi badawczych zostały porównane za pomocą testu t-Studenta dla grup zależnych. Otrzymane wyniki zostaną przedstawione w zamieszczonych poniżej tabelach i wykresach.

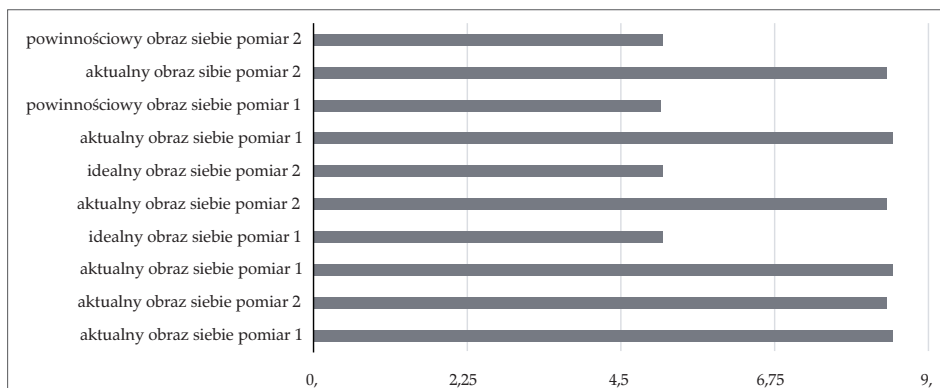
Test Sylwetek (*Contour Drawing Rating Scale*)

Dane otrzymane z powtarzanego pomiaru grupy badawczej za pomocą Testu Sylwetek zostały porównane za pomocą testu t-Studenta. Otrzymane wyniki zostaną przedstawione w tabeli 2 i na rysunku 1.

Tabela 2. Wyniki: Test Sylwetek (*Contour Drawing Rating Scale*)

Średnia: m	Średnia: m	Wynik porównania średnich testem t-studenta
Aktualny obraz siebie – pomiar 1: m1=8,4800	Aktualny obraz siebie – pomiar 2: m2=8,3800	$p < 0,05$ $t(49) = 2,333$
Idealny obraz siebie – pomiar 1: m1=5,0800	Idealny obraz siebie – pomiar 2: m2=5,1200	n.i
Powinnościowy obraz siebie – pomiar 1: m1= 5, 0900	Powinnościowy obraz siebie – pomiar 2: m2=5,1100	n.i
Aktualny obraz siebie – pomiar 1: m1=8,4800	Idealny obraz siebie – pomiar 1: m1=5,0800	$p < 0,05$ $t(49) = 29,750$
Aktualny obraz siebie – pomiar 2: m2=8,3800	Idealny obraz siebie – pomiar 2: m2=5,1200	$p < 0,05$ $t(49) = 29,649$
Aktualny obraz siebie – pomiar 1: m1=8,4800	Powinnościowy obraz siebie – pomiar 1: m1=5,0900	$p < 0,05$ $t(49) = 29,76$
Aktualny obraz siebie – pomiar 2: m2=8,3800	Powinnościowy obraz siebie – pomiar 2: m2=5,1100	$p < 0,05$ $t(49) = 29,630$
Idealny obraz siebie – pomiar 1: m1=5,080	Powinnościowy obraz siebie – pomiar 1 m1=5,0900	n.i
Idealny obraz siebie – pomiar 2: m2=5,1200	Powinnościowy obraz siebie – pomiar 2: m2=5,1100	n.i
Idealny obraz siebie – pomiar 1: m1=5,080	Idealny obraz siebie – pomiar 2: m2=5,1200	n.i
Powinnościowy obraz siebie – pomiar 1 m1=5,0900	Powinnościowy obraz siebie – pomiar 2: m2=5,1100	n.i

Źródło: Badania własne.

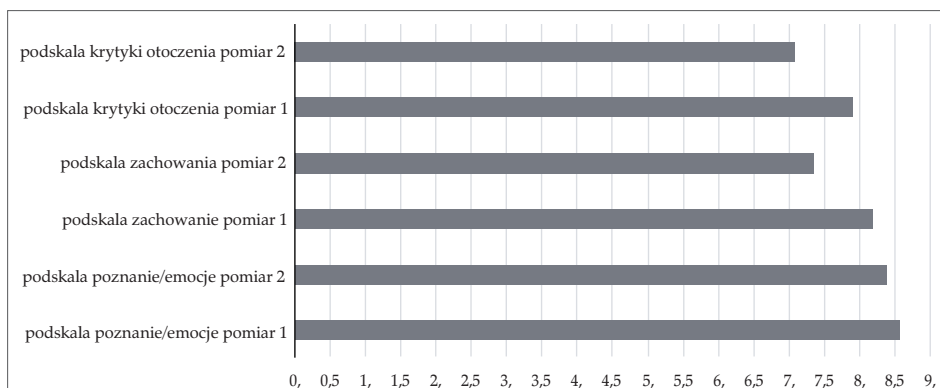


Rysunek 1. Istotne różnice – wyniki Test Sylwetek (*Contour drawing rating scale*)

Źródło: Badania własne.

Kwestionariusz Wizerunku Ciała (KWCO)

Dane otrzymane z powtarzanego pomiaru grupy badawczej za pomocą Kwestionariusza Wizerunku Ciała zostały porównane za pomocą testu t-Studenta. Otrzymane wyniki zostają przedstawione w tabeli 2 i na rysunku 1.



Rysunek 2. Istotne różnice – wyniki: Kwestionariusz Wizerunku Ciała (KWCO)

Źródło: Badania własne.

Tabela 3. Wyniki: Kwestionariusz Wizerunku Ciała (KWCO).

KWCO	m1 (średnia – pomiar1)	m2 (średnia – pomiar1)	Wynik porównania średnich testem t-Studenta
Wynik ogólny	m 1=8,4000	m 2=7,9350	n.i
Podskala poznanie-emocje	m1=8,5600	m2=8,3800	p=0,05 (granica istotności) t(49)=2,909
Podskala zachowanie	m1=8,1800	m2=7,3400	p<0,05 t(49)=5,090
Podskala krytyki otoczenia	m1=7,9000	m2=7,0800	p<0,05 t(49)=6,025
Podskala stereotypy	m1=8,9600	m2=8,9400	n.i

Źródło: Badania własne.

Omówienie wyników oraz podsumowanie

W badaniu zastosowano Test Sylwetek (Contour Drawing Rating Scale) w celu określenia sposobu, w jaki kobiety postrzegają aktualny obraz siebie i jak bardzo jest on rozbieżny z idealnym bądź też powinnościowym wizerunkiem ciała. Jako że indeksy masy ciała uczestniczek badania wskazują na różne stopnie otyłości, niczym zaskakującym nie jest, że kobiety wybierały jedne z najcięższych sylwetek jako reprezentacje rzeczywistego wyglądu. Wydaje się to wskazywać na dosyć adekwatną ocenę samych siebie. Z kolei ustosunkowując się do swoich marzeń o idealnej sylwetce oraz opinii co do tego jak się powinno wyglądać, kobiety wybierały sylwetki obrazujące przeciętną masę ciała. Świadczy to również o stosunkowo bezpiecznym i zrównoważonym podejściu do kwestii związanych z wyglądem, a co za tym idzie, z redukcją masy ciała. Rozbieżności pomiędzy aktualną samooceną a wizerunkiem ciała idealnym lub powinnościowym zarówno na początku, jak i pod koniec turnusu odchudzającego, były oczywiście istotne statystycznie. Z kolei różnic pomiędzy „idealną” a „powinnościową” sylwetką nie stwierdzono. Obiecujące są wyniki poziomu istotności porównywanych średnich aktualnej oceny wyglądu, które wyraźnie pokazują, że dwutygodniowy pobyt pod opieką zespołu interdyscyplinarnego spowodował poprawę w tym zakresie. Otóż kobiety pod koniec turnusu oceniały siebie jako szczuplejsze, co wskazuje na pojawianie się zmian w kierunku zmniejszania się rozbieżności pomiędzy obrazem realnym a obrazem idealnym bądź też powinnościowym samej siebie.

Kolejnym narzędziem badawczym zastosowanym w badaniu był Kwestionariusz Wizerunku Ciała (KWCO). Wynik ogólny KWCO oraz wyniki w poszczególnych czterech podskalach osiągają wartości zbliżone do najwyższych, co wskazuje na zdecydowanie negatywny wizerunek ciała uczestniczek. Jest to zgodne z wnioskami wypływającymi między innymi z badań Whartona, Adamsa oraz

Hampla [2008], które wyraźnie pokazują negatywną korelację pomiędzy BMI a poziomem zadowolenia z ciała.

Jeśli chodzi o różnice w samoocenie wyglądu wywołane oddziaływaniem interdyscyplinarnym na turnusie odchudzającym, co prawda nie zaobserwowano istotnej zmiany w całościowym, ogólnym wizerunku ciała, ale zauważono poprawę w zakresie niektórych podskali KWCO. Mianowicie w podskali krytyka otoczenia oraz podskali zachowanie pojawiła się istotna poprawa. Również w wymiarze poznanie i emocje wyniki poprawiły się na poziomie granicy istotności. W związku z powyższym można uznać, że kilkunastodniowa interwencja multidyscyplinarna mająca na celu ułatwienie zmiany w zakresie stylu życia pacjenta powoduje istotne zmiany wizerunku ciała na poziomie poznawczym, emocjonalnym oraz behawioralnym. Jest to zgodne między innymi z wynikami badań przeprowadzanych przez Rush University Medical Centre [Powell i in. 2007], według których jednymi z najskuteczniejszych metod poprawy funkcjonowania psychofizycznego osób otyłych okazują się multidyscyplinarne interwencje mające na celu ułatwianie zmiany stylu życia. Podstawą tego typu oddziaływań jest ścisła współpraca specjalistów z zakresu dietetyki, medycyny i psychologii. Powell, Calvin III i Calvin Jr. [2007] ukazują, że to właśnie implementacja odpowiednich sposobów samokontroli w leczeniu otyłości powoduje klinicznie istotną redukcję wagi, co może istotnie wpływać również na postrzeganie własnego ciała.

Jedynie w podskali stereotypy nie zaobserwowano istotnej poprawy pod koniec pobytu w ośrodku leczenia otyłości. Może być to spowodowane zjawiskiem silnej internalizacji powszechnie obowiązujących negatywnych stereotypów osób otyłych przez nich samych [Schwartz, Brownell 2004].

Zaprezentowane badanie było poświęcone ocenie wizerunku własnego ciała przez otyłe kobiety oraz wpływowi udziału w zorganizowanych formach odchudzania się, na poziom zadowolenia z wyglądu. Otrzymane wyniki ukazały, że poziom samooceny atrakcyjności otyłych kobiet jest na bardzo niskim poziomie. Potwierdza to obserwacje innych autorów, według których osoby otyłe charakteryzuje dewaluacja własnej osoby i ogólne negatywne nastawienie do własnych kompetencji osobistych i przede wszystkim własnego wyglądu [Sarisoy i in. 2014; Ozmen 2007; Puhl, Brownell 2006]. Ponadto powtarzany pomiar wizerunku ciała za pomocą dwóch narzędzi badawczych, wykazał, że interwencje interdyscyplinarne mające między innymi na celu pomoc w zmianie stylu życia, odżywiania się czy też poprawę ogólnego samopoczucia, są również skutecznym sposobem na poprawę samooceny własnej atrakcyjności osób otyłych. Podobne wyniki są rezultatem badań Caraca i in. [2011], według których trening zdolności samoregulacyjnych będący elementem leczenia otyłości powoduje poprawę wizerunku ciała ludzi z nadmiarem kilogramów. Samoocena atrakcyjności, jak wiadomo, jest bezpośrednio powiązana z jakością życia człowieka oraz jego funkcjonowaniem

psychofizycznym. Z kolei wyższy poziom zadowolenia z wyglądu jest jednym z czynników zabezpieczających przed rozwojem nieprawidłowości w zakresie samoregulacji odżywiania się, które same w sobie utrwalają otyłość oraz zwiększają prawdopodobieństwo wystąpienia zaburzeń odżywiania [Caraca i in. 2011].

Bibliografia

- Altabe M.N., Thompson J.K. (1996), *Body image: a cognitive self-schema?*, „Cognitive Therapy and Research”, vol. 20, s. 171–193.
- Ball S. (2005), *Zespół metaboliczny w otyłości i nadwadze*, Medyk, Warszawa.
- Baumeister R.F., Heatherton T.F., Tice D.M. (2000), *Utrata kontroli. Jak i dlaczego tracimy zdolność samoregulacji*, Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, Warszawa.
- Carraca E.V., Silva M.N., Markland D., Vieira P.N., Minderico C.S., Sardinha L.B. Teixeira, P.J. (2011), *Body image change and improved eating self-regulation in a weight management intervention in women*, „International Journal of Behavioral Nutrition & Physical Activity”, vol. 8, no. 1, s. 75–85.
- Garner D.M. (1997), *The 1997 body image survey results*, „Psychology Today”, s. 30–78.
- Głębocka A. (2010), *Niezadowolenie z wyglądu a rozpaczliwa kontrola wagi*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Głębocka A., Kulbat J. (2005), *Ideal body images of female body shape in normal and pathological groups*, „Journal of Applied Psychology”, vol. 3, no. 1, s. 88–98.
- Hrabowsky J.I., Masheb R.M., White M.A., Grilo C.M. (2007), *Overevaluation of shape and weight in binge eating disorder*, „Journal of Consulting and Clinical Psychology”, vol. 75, no. 1, s. 175–180.
- Higgins E.T. (1987), *Self-discrepancy: A Theory relating self and affect*, „Psychological Review”, vol. 94, no. 3, s. 319–340.
- Karolczak A., Kulbat J., Głębocka A. (2002), *Zadowolenie z własnego ciała, a treść przekonań o sobie. Analiza współzależności*, „Psychologia Jakości Życia”, vol. 1, no. 2, s. 59–77.
- Ozmen E., Ergin D., Cetinkaya A.C., Sen N., Dundar P.E., Taskin E.O. (2007), *The association of self-esteem, depression and body satisfaction with obesity among Turkish adolescents*, „BMC Public Health”, vol. 7, s. 80.
- Powell L.H., Calvin III J.E., Calvin Jr. J.E. (2007), *Effective Obesity Treatments*, „American Psychologist”, vol. 62, no. 3, s. 234–246.
- Pruzinsky T., Cash T.F. (2002), *Understanding body images. Historical and contemporary perspectives* [w:] *Body image. A handbook of theory, research and clinical practice*, eds. T.F. Cash, T. Pruzinsky, The Guildford Press, New York–London.
- Puhl R.M., Brownell K.D. (2006), *Confronting and coping with weight stigma: an investigation of overweight and obese adults*, „Obesity” vol. 14, s. 1802–1815.
- Rosenstrom T., Jokela M., Hintsanen K., Josefsson K., Juonala M., Kivimäki M., Pulkki-Raback L., Viikari J., Hutri-Kahonen N., Heinonen E., Raitakari O.T., Keltikangas-Järvinen L., *Body-image dissatisfaction is strongly associated with chronic dysphoria*, „Journal of Affective Disorders” (article in press).

- Sarıoğlu G., Atmaca A., Ececi G., Gümüş K., Pazvantoğlu O. (2014), *Personality characteristics and body image in obese individuals*, „Asia-Pacific Psychiatry”, vol. 6, no. 2, s. 191–199.
- Schwartz M.B., Brownell K.D. (2004), *Obesity and body image*, „Body Image” vol. 1, s. 43-56.
- Thompson J.K., Berg P. (2002), *Measuring body image attitudes among adolescents and adults* [w:] *Body image. A handbook of theory, research, and clinical practice*, eds. T.F. Cash, T. Pruzinsky, The Guilford Press, New York, s. 142–153.
- Wharton C.M., Adams T., Hampl J.S. (2008), *Weight loss practices and body weight perceptions among US College Students*, „Journal of American College Health”, vol. 56, no. 5, s. 579–584.
- WHO (2003), *Diet, Nutrition and the Prevention of Chronic Diseases*, Technical Report Series 916, Geneva.

Marta Mikołajczyk

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej, Warszawa

Indywidualne programy wychodzenia z bezdomności – korzyści i ograniczenia

Individual programmes of overcoming homelessness – advantages and limits

Homelessness may be discussed in two ways. On the one hand it is a social problem, on the other – the individual one, which refers to the specific person. There are different reasons for lack of home, various biographies of homeless people, finally different ways of overcoming the crisis which is the lost of a roof over his/her head. The article presents a part of research conducted in 2014 and 2015 by the author of the text on the individual programmes of overcoming homelessness. In particular, it is discussed: the meaning of the term „overcoming homelessness”, steps which are taken by homeless people in order to improve their social activities in conjunction with limits which are appeared, and the opinions of the staff working in institutions dedicated to the homeless on the conclusion and implementation of these programmes.

Słowa kluczowe: bezdomność, bezdomny, indywidualny program wychodzenia z bezdomności

Keywords: homelessness, homeless, individual programme of overcoming homelessness

Wprowadzenie

Z oficjalnych danych opracowanych przez Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej wynika, że liczba osób bezdomnych w Polsce od kilku lat utrzymuje się na stałym poziomie i wynosi około 30 tysięcy [MPiPS 2013]. Zmieniają się natomiast kwoty publicznych środków przeznaczonych na działania pomocowe dedykowane tym, którzy z różnych przyczyn pozbawieni są własnego dachu nad głową. Z raportu przygotowanego przez Najwyższą Izbę Kontroli wynika, że w 2012 r. na ten cel wydano 166,8 milionów PLN, czyli o 20,5% więcej, niż w roku 2010. Wzrost zaobserwowano także w roku 2013, gdzie suma ta przekroczyła 183 miliony PLN [NIK 2014].

Pomoc osobom doświadczającym bezdomności w dużej mierze spoczywa na gminach. To one są odpowiedzialne między innymi za: udzielenie schronienia, posiłku, odzieży, prowadzenie pracy socjalnej, wypłacanie zasiłków (okresowych, celowych), czy sprawienie pogrzebu [Ustawa z 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, art. 17.1]. Podmiotami realizującymi te działania są nie tylko ośrodki pomocy społecznej – OPS (jednostki organizacyjne administracji samorządowej), ale także organizacje pozarządowe, które w dużej mierze prowadzą noclegownie, schroniska, zajmują się street workingiem, wydawaniem żywności i ubrań. One też inicjują programy aktywizacji bezdomnych.

W ramach poprawy trudnej sytuacji życiowej osób bez dachu nad głową ustawodawca wprowadził możliwość objęcia ich indywidualnym programem wychodzenia z bezdomności (IPWB). Działanie to ma charakter fakultatywny. Zgodnie z art. 49 ustawy o pomocy społecznej, bezdomny może, ale nie musi, zostać nim objęty. Uczestnictwo w IPWB opiera się o diagnozę jego sytuacji i zmierza do rozwiązania problemów rodzinnych, mieszkaniowych i pomocy w uzyskaniu zatrudnienia. Ponadto zapewnia opłacenie przez OPS składek na ubezpieczenie zdrowotne. Opracowuje go, przy udziale bezdomnego, pracownik OPS lub schroniska.

Zapisana przez ustawodawcę fakultatywność nie budzi zdziwienia. Należy przecież mieć na uwadze fakt, że nie każdy bezdomny jest zainteresowany powrotem do tzw. „domnego” życia. Wynika to między innymi z: występowania szeregu powiązanych ze sobą czynników prowadzących do utraty schronienia (uzależnienie, opuszczenie zakładu karnego, konflikty w rodzinie pochodzenia lub własnej); stażu bezdomności (im dłuższy, tym mniejsze szanse na readaptację społeczną); akceptacji obecnej sytuacji (związanej z odbieraniem bezdomności jako własnego wyboru dającego jednostce poczucie wolności); braku wiary we własne siły i możliwości; trudności w znalezieniu i kontynuowaniu zatrudnienia (kluczowe w otrzymaniu i utrzymaniu mieszkania); czy wreszcie z utrudnionego dostępu do taniego budownictwa (deficyt lokali socjalnych i komunalnych oznacza długi, zwykle liczony w latach, czas oczekiwania na nie).

W artykule zostaną przedstawione kwestie wychodzenia z bezdomności, tj. definiowania terminu, postaw osób bez własnego schronienia wobec usamodzielnienia się i realizacji IPWB. Przedstawione dane stanowią wyniki badania pilotażowego realizowanego na przełomie 2014 i 2015 roku.

Metodologia badań własnych

Projekt badawczy „Służby społeczne wobec problemu bezdomności: działania i rekomendacje” miał na celu nie tylko rozpoznanie czynności podejmowanych wobec jednostek bez dachu nad głową (w tym IPWB), ale także występujących

ograniczeń oraz sposobów ich przezwyciężenia. Skierowany był do pracowników tych instytucji, które w swojej ofercie zapewniają osobom bezdomnym nocleg (tj. schronisk, noclegowni, ośrodków interwencji kryzysowej czy domów samotnych matek i kobiet w ciąży). W toku badań, których teren zawężono wyłącznie do województwa mazowieckiego, uzyskano 30 kwestionariuszy ankiet i przeprowadzono 5 ustrukturalizowanych wywiadów indywidualnych.

Kwestionariusz ankiety składał się z 42 pytań z kafeterią zamkniętą, półotwartą, koniunktywną i dysjunktywną oraz z pytań otwartych, i był podzielony na cztery obszary tematyczne, tj.: charakterystyka placówki (jej działalność, zasady funkcjonowania), ograniczenia w realizacji pracy socjalnej, postulaty dotyczące usprawnienia systemu pomocy rozumianego jako profilaktyka, działania osłonowe i redukcja szkód. Osobną część stanowiła metryka. Z kolei kwestionariusz wywiadu obejmował pięć obszarów stanowiących rozszerzenie wyżej wymienionych: działalność placówki, indywidualne programy wychodzenia z bezdomności, ograniczenia i utrudnienia w pracy z osobami bez dachu nad głową, profilaktykę bezdomności oraz metrykę. Ponieważ oba narzędzia były autorskie i wykorzystane po raz pierwszy, przed przystąpieniem do badania właściwego wykonano pilotaż, dzięki któremu nieznacznie przeformułowano kilka pytań lub dopisano warianty odpowiedzi.

Respondentami były głównie kobiety (22 spośród 30), które zawodowo z pomocą społeczną są związane najczęściej od 7 lub 9 lat (10 osób), a w placówce, w której odbywało się badanie, pracują od roku do trzech lat (11 ankietowanych). Wśród respondentów najwięcej było kierowników (13) i pracowników socjalnych (11) ze schronisk lub domów dla osób bezdomnych. Ten rodzaj placówki reprezentowany był najczęściej (przez 20 osób). Wiek największej liczby badanych mieścił się w przedziale 25–45 lat (łącznie 23 osoby), osób po 45 roku życia było wyraźnie mniej. Większość respondentów miała wykształcenie wyższe. Wśród nich 3 ukończyły studia licencjackie, 17 – magisterskie, a 3 – podyplomowe. Niemal we wszystkich przypadkach kierunki studiów były zgodne z profilem miejsca obecnego zatrudnienia. Najczęściej wymieniano: pedagogikę (resocjalizacyjną, opiekuńczą), politykę społeczną, pracę socjalną czy psychologię. Co piąty badany odznaczał się wykształceniem średnim, a jedna osoba – co może powodować zaskoczenie – zaznaczyła wariant „podstawowe/gimnazjum”.

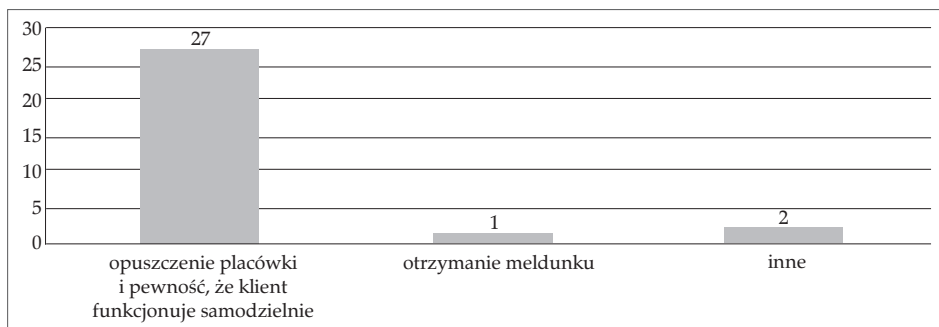
Uzyskany w trakcie badania materiał poddano analizie ilościowej i jakościowej. Należy jednak zaznaczyć, że ze względu na nieliczną próbę, do tego dobraną w sposób celowy, prezentowane dane trzeba traktować wyłącznie orientacyjnie. Intencją osób odpowiedzialnych za jego wykonanie jest rozszerzenie eksploracji na pozostałe województwa.

Wychodzenie z bezdomności – zagadnienia terminologiczne

Pobyt w ośrodku dla osób bezdomnych powinien mieć charakter tymczasowy i sprowadzać się do pokonania kryzysu (przyczyn utraty własnego schronienia) oraz przygotowania do „domnych” realiów życia. To model idealny. Model realny jest inny: klienci pomocy społecznej doświadczają bezdomności czasem po kilka, a nawet kilkadziesiąt lat zarówno w formie „schroniskowej”, jak i „ulicznej”. Z badań „Bezdomność na Mazowszu” prowadzonych pod kierunkiem D.M. Piekut-Brodzkiej w 2013 r. wynika, że co piąty bezdomny doświadcza jej od 10 lat i dłużej, ale 22,5% badanych od pół roku do dwóch lat. Ponadto niemal trzy czwarte grupy trwało w niej nieprzerwanie [Piekut-Brodzka 2013, s. 18, 20]. Oczywistym jest, że im szybciej osoba otrzyma profesjonalną pomoc, tym szybciej i łatwiej „wyjdzie” z bezdomności.

W literaturze przedmiotu nie ma jasności co do znaczenia tego pojęcia [Dębski 2008, s. 269]. Trudności interpretacyjne wiążą się m.in. z precyzyjnym określeniem tego stanu oraz czasem jego trwania. Czy „wyjściem” będzie powrót do rodziny pochodzenia, pomimo występujących w niej zjawisk o charakterze patologicznym, czy zajęcie lokalu o bardzo niskim standardzie i korzystanie z pomocy społecznej? Czy o „wyjściu” mówi się kwartał, pół roku, czy rok od momentu opuszczenia ośrodka? Odpowiedzi na te pytania nie są jednoznaczne.

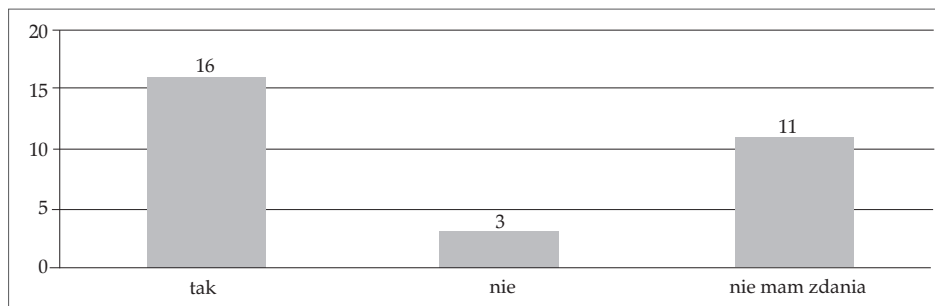
Podczas badania prowadzonego przez autorkę artykułu poproszono respondentów, by wyjaśnili, jak rozumieją ten termin. Zebrane wypowiedzi ilustruje rysunek 1.



Rysunek 1. Interpretacja terminu „wychodzenie z bezdomności” w opinii badanych (N=30)
Źródło: Opracowanie własne.

Ankietowani mogli zaznaczyć konkretną odpowiedź, lub dopisać własną. Niemal wszyscy uznali, że o wyjściu z bezdomności można mówić wtedy, gdy

klient nie przebywa już w placówce, a jej pracownicy mają pewność, że samodzielnie funkcjonuje w środowisku. Kwestia otrzymania meldunku wymieniana była marginalnie, podobnie jak inne propozycje (np. „ogólnie, gdy ma lokal i jakoś sobie radzi”). Jednak czy samodzielność klienta wymaga osadzenia jej w konkretnych ramach czasowych? Oto opinie badanych:



Rysunek 2. Opinie badanych na temat podawania kryterium czasu przy interpretacji terminu „wychodzenie z bezdomności” (N=30)

Źródło: Opracowanie własne.

Jak widać, nieco ponad połowa osób uznała, że mówiąc o wychodzeniu z bezdomności należy podać kryterium czasu. Mniej więcej co trzeci badany nie miał na ten temat zdania, a trzech uznało, że ważny jest tylko fakt opuszczenia ośrodka. Jak długi zatem jest ten czas? Analiza wypowiedzi tych ankietowanych, którzy wybrali odpowiedź twierdzącą, ukazuje dwie propozycje. Pierwsza, przeważająca (wskazana przez 11 pracowników), jest konkretna – by móc określić czy bezdomny potrafi sam funkcjonować potrzebny jest przynajmniej rok. W ankietach pisano np.: „minimum 12 miesięcy”, „co najmniej rok”, „około roku, choć to trudne, bo nikt tego nie monitoruje”. Druga (zgłoszona przez 5 osób) miała charakter ogólny i odnosiła się do indywidualnego interpretowania sytuacji klienta: „czas nie jest jednakowy dla każdego”; „czas potrzebny każdemu klientowi”.

Nieco inne opinie pojawiły się podczas wywiadów. W świetle trzech wypowiedzi, o wyjściu z bezdomności można mówić wtedy, gdy były bezdomny żyje poza placówką od 3 miesięcy do 5 lat i jednocześnie „musi sobie jakoś radzić”. Tak to argumentowano:

„Gdy [mieszkanka] zdobywa źródło utrzymania i ma miejsce zamieszkania. W miarę samodzielne. Bo czasem wynajmują [mieszkanki] we dwie, na przykład kawalerkę. To nie może być kwestia jednego miesiąca, ale takiego funkcjonowania przez trzy miesiące, przez pół roku. Wtedy możemy mówić, że sobie radzą”.

Resp. 5, kierownik, dom samotnej matki

„Gdy od nas wychodzi i to jest trwale. Ale jaki czas tu dać? Rok? Może dwa lata? To zaplanowane wyjście z sytuacji kryzysowej. Gdy wynajęła mieszkanie, spłaca kredyt, to to jest wyjście. Gdy sobie jakoś radzi”.

Resp. 2, kierownik, noclegownia dla kobiet

Według jednej badanej najistotniejsze jest jednak nie to, „jak długo”, ale „jak” były już bezdomny funkcjonuje:

„Gdy dostał mieszkanie i się usamodzielniał. Nawet wtedy, gdy jeszcze korzysta ze wsparcia, na przykład z OPS. Gdy mówimy o usamodzielnieniu, to także wtedy, gdy wrócił do rodziny. Gdy jest samodzielny, gdy sam płaci rachunki, chodzi do pracy, nie wymaga prowadzenia za rączkę”.

Resp. 4, pracownik socjalny, dom dla mężczyzn

Jednocześnie dwie osoby zwróciły uwagę na trudności w usamodzielnianiu się, jednak trudności te wydają się być odmienne. W pierwszym przypadku, ograniczeniem było ciągle kierowanie bezdomnym podczas jego pobytu w ośrodku, co po wyjściu z placówki oznaczało dezorientację i niegotowość do samodzielnego życia. W drugim zaś, po etapie przestrzegania regulaminu, doszło do poznawania wolności i zaniedbania dotychczasowego porządku.

„Łatwo się wchodzi w tą bezdomność, ciężko jest z niej wyjść. My za pana X robimy wszystko i wszystko poddajemy mu pod nos. My za niego zawozimy pościel do pralni, do jego obowiązków należy tylko utrzymanie swojej szafki i swojego miejsca w czystości. My mówimy, kiedy ma zmienić bieliznę, żeby ją do brudownika wrzucić. No i kiedy taka osoba idzie na swoje i zaraz musi pomyśleć o chlebie, gotowaniu posiłków, opłaceniu rachunków, to o nie, to mnie było lepiej, jako bezdomnemu. I to jest to trwanie mieszkania socjalnego. Bo oni nie dają sobie rady”.

Resp. 1, pracownik gospodarczy, ośrodek dla mężczyzn

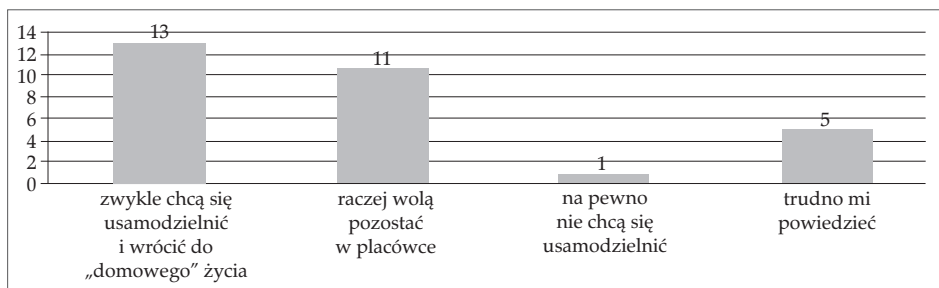
„Zdarzają się przypadki, gdy osoba wychodzi i po kilku miesiącach wraca. Bo się zachłystnęli tą wolnością. Tu nie wolno nadużywać, trzeba oszczędzać, jest dyscyplina. Na zewnątrz nie ma tego bata”.

Resp. 3, kierownik, dom dla mężczyzn, kobiet, dzieci

Jak widać z zebranych danych, o wyjściu z bezdomności mówiono wtedy gdy: klient w miarę możliwości funkcjonuje samodzielnie (choć jednocześnie może korzystać z pomocy społecznej), ma zagwarantowane stałe schronienie (u rodziny, w wynajętym mieszkaniu, w lokalu socjalnym) i gdy utrzymuje je przynajmniej przez rok.

Stosunek bezdomnych klientów do wychodzenia z bezdomności – postawy i działania

Wiedząc już jak badani rozumieją termin „wyjście z bezdomności” warto przyjrzeć się postawom ich klientów: czy są zainteresowani opuszczeniem placówki? Uzyskane odpowiedzi przedstawione są na rysunku 3.



Rysunek 3. Postawy bezdomnych wobec możliwości usamodzielnienia się w świetle wypowiedzi badanych (N=30)

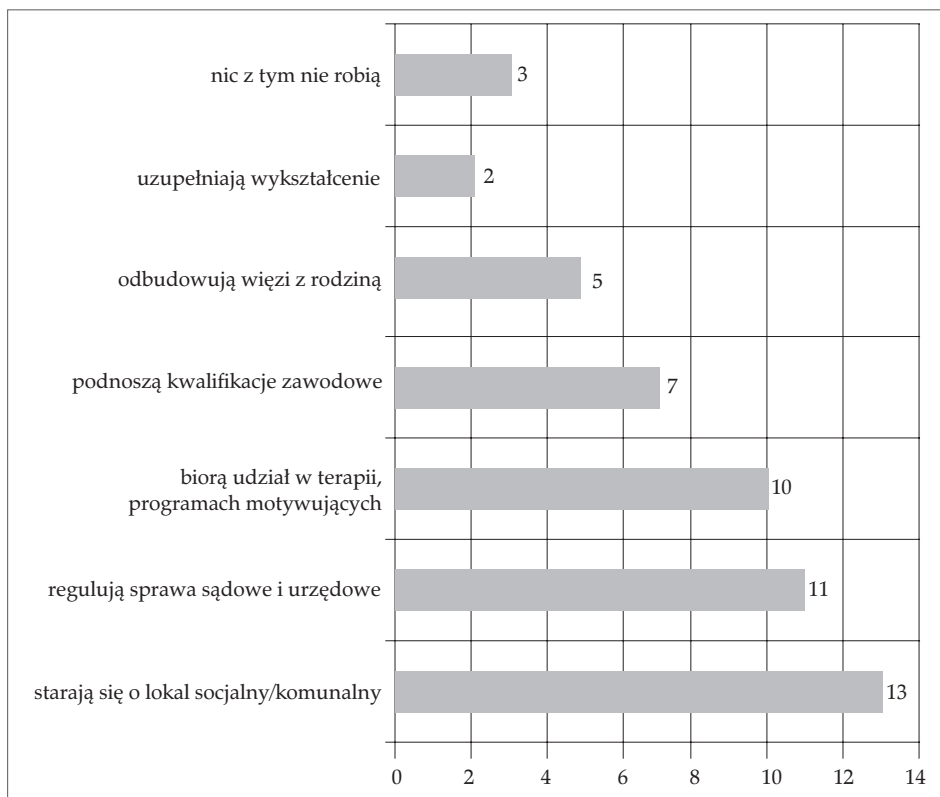
Źródło: Opracowanie własne.

Jak wynika z powyższego wykresu, zdania badanych są wyraźnie podzielone, to znaczy opinii na „tak” i na „nie” było niemal po równo. Chęć powrotu do „domnego” życia dostrzegło u swoich beneficjentów 13 ankietowanych, ale niemal tyle samo (12) uznało, że bezdomni nie chcą się usamodzielniać. Wśród głosów negatywnych jeden był stanowczy (na pewno nie), pozostałe zaś mniej kategoriyczne (raczej wolą pozostać w placówce). Pięć osób nie zajęło konkretnego stanowiska w tej sprawie.

Taki układ odpowiedzi nasuwa kolejne kwestie do wyjaśnienia. Pierwsza z nich dotyczy działań podejmowanych przez tych, którzy dążą do usamodzielnienia, a konkretniej: czy ich chęci powrotu do „domności” ograniczają się do samej woli, czy też oznaczają przedsięwzięcie faktycznych kroków? Oto, co sądzą na ten temat badani, którzy zaznaczyli wariant „zwykle chcą się usamodzielnić” (13 osób).

Najczęstszym działaniem jest podjęcie starań o przyznanie samodzielnego lokalu, czy to komunalnego, czy socjalnego. Wiadomo jednak, że wiąże się to z długim, czasem liczonym w latach, oczekiwaniem. Nieco rzadziej bezdomni regulują sprawy sądowe i urzędowe, czy biorą udział w terapiach i programach motywacyjnych (zdania odpowiednio 11 i 10 respondentów). Tu wyłania się pewna sprzeczność: najpierw staranie o mieszkanie, potem dbałość o kondycję psy-

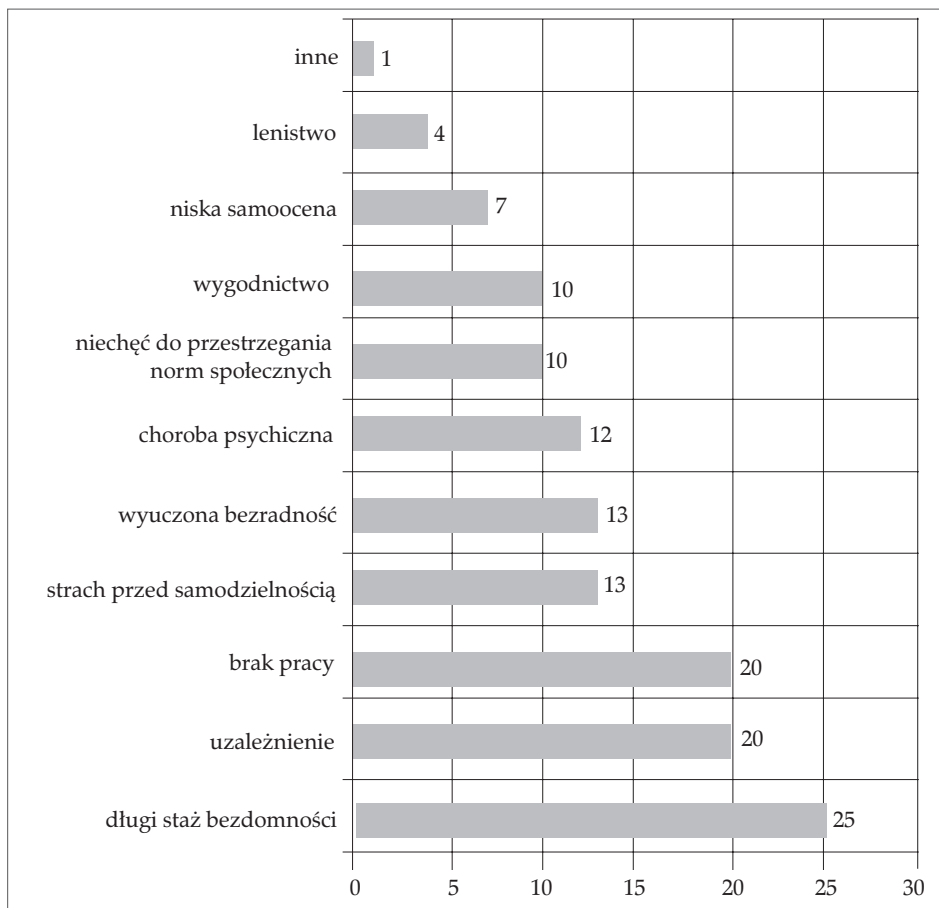
chiczną. Praktyka powinna być odwrotna, tzn. zajęcie lokalu następuje po przygotowaniu klienta do życia w nim, czyli min. po odbytej już terapii. To samo dotyczy podnoszenia kwalifikacji zawodowych, wskazanych przez siedem osób. Ich uzupełnienie zwiększa szanse na podjęcie zatrudnienia, a w konsekwencji na utrzymanie się. Pracownicy stosunkowo rzadko wymieniali odnowienie kontaktów z rodziną (5 badanych), a jeszcze rzadziej uzupełnianie wykształcenia (2). Żaden z respondentów nie zaznaczył wariantu „znajdują opiekę dla dzieci”, ani nie podał własnej odpowiedzi. Trzy osoby uznały jednak, że dążenie do „domnego” życia ogranicza się wyłącznie do pustych deklaracji: klienci chcą mieszkać w domu – nie instytucji, ale nie robią nic w tym kierunku.



Rysunek 4. Kroki bezdomnych ku „domności” wskazane przez badanych (N=13, badani mogli zaznaczyć do 5 odpowiedzi)

Źródło: Opracowanie własne.

Druga sprawa dotyczy sytuacji, które utrudniają powrót do „domności”. Zapytano o nie już wszystkich badanych. Poniżej zaprezentowano uzyskane wyniki na rysunku 5.



Rysunek 5. Czynniki utrudniające bezdomnym klientom usamodzielnienie się w opinii badanych pracowników (N=30, badani mogli zaznaczyć do 5 odpowiedzi)

Źródło: Opracowanie własne.

Najczęstszym czynnikiem (wskazanym przez zdecydowaną większość badanych), który utrudnia usamodzielnienie się jest długi staż bezdomności. Dwie trzecie osób za taki uznało jednakowo uzależnienie oraz brak pracy. Następnie wymieniano zarówno strach przed samodzielnością, jak i wyuczoną bezradność (13 razy), a nieco rzadziej chorobę psychiczną (12). Co trzeci pracownik dopatrywał się trudności w niechęci bezdomnego do przestrzegania norm społecznych (co może wiązać się z długim doświadczaniem bezdomności) oraz jego wygodnictwem. Ponadto wskazywano na: niską samoocenę (7 osób) i lenistwo (4), zaś jeden ankieter dopisał własną odpowiedź: „brak miejsc w placówkach zapewniających dzienną opiekę małym dzieciom, co utrudnia ich matkom podjęcie pracy”.

W tym miejscu warto podkreślić, że: wymienione czynniki jednocześnie mogą być przyczynami bezdomności i zamieszkania w domu – instytucji; mają bardziej charakter indywidualny, niż systemowy; oraz że są porównywalne z odpowiedziami (nie analizowanymi w niniejszym tekście) na pytanie o ograniczenia w pracy socjalnej z klientem pozbawionym własnego schronienia związane z nim samym.

Indywidualne programy wychodzenia z bezdomności

Spośród 30 osób, które wzięły udział w badaniu, mniej niż połowa (12) przyznała, że wdraża indywidualne programy wychodzenia z bezdomności, z czego czterech ankietowanych robi to z każdym beneficjentem, a pozostali z wybranymi. Realizacja takiego programu podzielona jest na kilka etapów obejmujących m.in.: nakłonienie klienta, przygotowanie założeń i zadań, wreszcie ich wykonanie.

Interesujące wydawało się poznanie opinii respondentów na temat IPWB, w szczególności, czy pracę nad nimi uważają za łatwą, czy trudną, a jeśli za trudną, to co konkretnie jest ich bolączką? Uzyskane wyniki zostaną zaprezentowane osobno dla każdego etapu.

Nakłonienie klienta do zawarcia IPWB

Według badanych pracowników namówienie bezdomnego do wzięcia udziału w programie jest łatwe. Tak uznało osiem osób, wśród nich trzy zaznaczyły nawet, że bardzo. Także trzy były przeciwnego zdania, uznając nakłonienie za trudne. Jeden ankietowany nie miał na ten temat zdania.

Jak argumentowano te stanowiska? Zebrane odpowiedzi podzielono na trzy grupy. Pierwszą utworzyły te, które wiązały udział w IPWB z prawem do korzystania z oferty placówki. Nie dziwi zatem, że etap nakłonienia zwykle uznawany był za łatwy, gdyż klienci nie mieli wyboru: chcąc pozostać w ośrodku, musieli zaangażować się w program. Tak mówili o tym ankietowani: „To plan, który sporządzamy z każdym już na początku jego pobytu, nie pytamy o zdanie czy ktoś chce, tylko jak chce, żeby był realizowany”; „Uzależnia się pomoc od wzięcia udziału w programie”.

Do drugiej grupy przypisano wypowiedzi, w których akcentowano kwestie motywacji, czy wręcz desperacji klientów w dążeniu do usamodzielnienia się. Udział w IPWB był więc fakultatywny i także uznany za łatwy: „Osobom w kryzysie bezdomności zależy na wyjściu z tej sytuacji i powrocie do normalnego życia”; „Chcą pomocy i zrobią wszystko, aby ją dostać”.

Ostatnią utworzyły głosy ukazujące trudności. Akcentowano brak chęci bezdomnego do działania oraz jego przekonanie, co do obligatoryjnego udzielenia mu wsparcia: „Placówka to dla podopiecznych to bardzo wygodne miejsce i wiele osób uważa, że pobyt jaj się należy i nie ma potrzeby, a tym bardziej konieczności podejmowania jakichkolwiek starań, aby dokonać zmian”.

Opracowanie założeń, wytyczenie celów i zadań

Etap tworzenia IPWB nie wydaje się być tak łatwy, jak nakłaniania. Sześć osób uznało go za trudny, w tym jedna za bardzo trudny. Dla pięciu był on prosty, a jedna nie miała w tej kwestii zdania.

Jako problematyczne odbierano: kwestie motywacji i wizji przyszłości samych bezdomnych, nieumiejętność wytyczania przez nich celów, brak zaufania do personelu ośrodka oraz przedstawianie mu wyłącznie tych faktów z własnej biografii, które akurat są wygodne. Jednak według dwóch ankietowanych opracowanie założeń programu bywa łatwe, gdyż „osoby objęte programem mają konkretne cele, o których otwarcie mówią”. Zwrócono także uwagę, że samo ustalanie programu nie jest problematyczne. Trudności pojawiają się „w chwili rozpoczęcia działań praktycznych”.

Realizacja indywidualnego programu wychodzenia z bezdomności

Według dziewięciu respondentów praktyczne zastosowanie ustalonych postanowień programu jest trudne, z czego dla trzech bardzo trudne. Dwie osoby uznały ten etap za łatwy, a jedna nie wyraziła swojego zdania. Co zatem budzi najczęściej problemów? Z wypowiedzi dwóch ankietowanych wynika, że ograniczeniem są czynniki zewnętrzne – „systemowe”. Zaliczono do nich np.: „brak mieszkań treningowych i w ogóle mieszkań tzw. komunalnych. Te, które są, to swoiste getta, gdzie wyrastają kolejne pokolenia naszych klientów”. Pozostali zaś dopatrywali się utrudnień leżących po stronie samego klienta. Ponownie podkreślono brak motywacji („często jak napotykać się problemy, osoby nie chcą dalej walczyć”), częste zmiany planów, indywidualne zdarzenia losowe lub przekonanie, że „jest jeszcze tyle czasu na realizację programu”.

Zebrane dane pokazują zatem, że o ile namówienie klienta do uczestnictwa w IPWB raczej nie rodzi trudności, o tyle pojawiają się one później, tj. na etapie opracowywania wytycznych, a zwłaszcza na etapie realizacji. Kwestie programów starano się zgłębić także podczas wywiadów. Wątek trudności odniesiono jednak do postaw klientów, bez dzielenia go na poszczególne etapy. Z analizy uzyskanych danych wynika, że główną bolączką osób doświadczających bezdomności jest brak motywacji do zmiany swojego życia oraz przekonanie, że pomoc im się należy:

„Brak motywacji. One potrafią z OPSu uzyskać dużo pieniędzy, a tu nie płacą za rachunki, za żywność. To jest dla nich bardzo wygodne. To są na ogół bardzo młode kobiety, które nigdy nie pracowały. Opieka nad dzieckiem i praca to dla nich jakiś abstrakt. No i założenie, że mi się należy. Bez względu na to, czy coś robię, czy nie”.

Resp. 5, kierownik, dom samotnej matki

„Zmobilizowanie się. To są osoby też już w podeszłym wieku. Ja mam tu pacjenta, który przez czterdzieści lat nie wyrobił dowodu osobistego. No i teraz mamy ogromne problemy z uzyskaniem tego dowodu (...). To jest trudność w zmobilizowaniu się”.

Resp. 1, pracownik gospodarczy, ośrodek dla mężczyzn

Respondentki podkreślały także fakt, że bezdomni klienci nie potrafią dążyć do wyznaczonych celów. Przyzwyczaili się do chaotycznego życia z dnia na dzień, więc kierowanie się konkretnym planem jest im obce. Ponadto poddają się, gdy napotykają nawet drobne problemy.

A jakie są korzyści z IPWB? Badane osoby dostrzegły ich dwa wymiary. Pierwszy, wiąże się z pożytkiem dla samego personelu. Dzięki programom pracownicy wiedzą, co bezdomny robi, nad czym pracuje, mają możliwość monitorowania jego sytuacji. Drugi, odnosi się do beneficjentów: uczestnictwo w programie jest atutem przy staraniu się o przyznanie lokalu socjalnego, pozwala na uzyskanie ubezpieczenia zdrowotnego, wreszcie bywa silnym motywatorem. Jak powiedziała jedna z badanych:

„Mieszkańcy mają naszą pomoc, nasze wsparcie, motywujemy ich”.

Resp. 4, pracownik socjalny, dom dla mężczyzn).

Dostrzeżony u bezdomnych klientów brak motywacji jest ograniczeniem w powrocie do „domności”, ale jednocześnie zaletą IPWB jest to, że wpływają na zmianę postaw i zachętę do pracy nad sobą. Czy zatem programy są skuteczne? Czy pomagają w wyjściu z bezdomności? Cztery z pięciu osób uznały, że tak. Swoje stanowiska argumentowały następująco:

„One zmuszają. To niby kartka papieru, ale ją pacjent podpisuje i on bierze na siebie obowiązek, że on musi to realizować, że on też musi w tym uczestniczyć. Bo gdyby to było tylko takie pustosłowie, że masz zrobić to, lub to, to wie pani. Bo to są ludzie niewykształceni, którzy potracili prace, ludzie z marginesu społecznego, więc gdy coś się powie, to jest to skwitowane kilkoma epitetami. A tu – jest podpisane. Nic nie robisz, jeśli nic nie zrobiłeś przez trzy miesiące, jeśli się nie ogarniesz, to się żegnamy. Jak to się żegnamy? Mróz, śnieg, święta, jak to żegnamy? To ja jednak zrobię, pojedę. Ten program wyjścia z bezdomności, to taki straszak”.

Resp. 1, pracownik gospodarczy, ośrodek dla mężczyzn

„Ten program, jakoś wie pani, on mobilizuje. Osoba objęta tym programem musi, po prostu musi zrealizować te cele do końca”.

Resp. 3, kierownik, dom dla mężczyzn, kobiet, dzieci

„Są skuteczne przez to, że oni idą krok po kroku, że wszystko jest systematyczne, że jest opisane. Czyli, że wszystko muszą zrobić, skończyć, zanim wezmą się za coś innego”.

Resp. 4, pracownik socjalny, dom dla mężczyzn

Według jednej z osób, IPWB wcale nie są skuteczne. Podkreśliła ona, że ich ideą jest opuszczenie placówki i zamieszkanie w „domnych” warunkach. Osiągnięcie takich, przy założeniu, że klient stara się o lokal socjalny, jest nie tylko trudne, ale i długie. Czas oczekiwania na mieszkanie wpływa demotywująco:

„[klientki] czasem nie wytrzymują psychicznie. Bo długo oczekują, starają się, a ile ona ma siedzieć w schronisku?”

Resp. 2, kierownik, noclegownia dla kobiet

Można zatem powiedzieć, że idea wdrażania IPWB jest słuszna, ale obarczona przeszkodami. Wśród nich najwięcej jest związanych z dotychczasową, szeroko rozumianą, sytuacją klienta (jego nastawieniem, stylem życia, zasobami itp.), ale należy też podkreślić trudności zewnętrzne (np. niedostatek taniego budownictwa).

Zakończenie

Specjaliści zajmujący się problematyką bezdomności coraz częściej zastanawiają się nad formami pomocy osobom doświadczającym jej. Dyskusjom podlegają zakres, zasady przyznawania, a także skuteczność prowadzonych działań. Konieczności zapewnienia schronienia, czy posiłku nie trzeba tłumaczyć. Warto jednak zastanowić się nie tyle nad wsparciem doraźnym, odpowiadającym elementarnym potrzebom każdego człowieka, ale nad kompleksowymi działaniami ukierunkowanymi na ponowne usamodzielnienie się klienta. Indywidualny program wychodzenia z bezdomności jest propozycją znaną od kilku lat, która sprzyja idei readaptacji i społecznej inkluzji bezdomnego. By jednak przynosiła oczekiwane rezultaty musi być realizowana: kompleksowo (nie tylko przez osobę bezdomną i pracownika OPS/schroniska, ale także – w zależności od sytuacji – przy czynnym udziale innych profesjonalnie pomagających: terapeutę, doradcę zawodowego, prawnika); szybko (by nie dopuścić do osłabienia motywacji do działania i „przyzwyczajania się” klienta do bezdomności) oraz przy poparciu i realnych możliwościach podmiotów działających na szczeblu samorządowym, a nawet krajowym (w tym odpowiedzialnych za politykę mieszkaniową i dostęp do taniego budownictwa). Jednocześnie trzeba też pamiętać, że bez woli samego klienta, jego usamodzielnienie nie będzie możliwe. Jedną z zasad pracy socjalnej opiera się na prawie beneficjenta do jego samostanowienia, do decydo-

wania o sobie. Przy braku chęci do zmiany, realizacja nawet wzorowo zaplanowanego programu wyjścia z bezdomności nie będzie w ogóle możliwa.

Bibliografia

- Dębski M. (2008), *W kierunku zmiany życiowej, czyli o postrzeganiu szans wyjścia z własnej bezdomności* [w:] *Psychospołeczny profil osób bezdomnych w Trójmieście*, red. M. Dębski, S. Retowski, Uniwersytet Gdański, Gdańsk.
- Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Departament Pomocy i Integracji Społecznej, Sprawozdanie z realizacji działań na rzecz ludzi bezdomnych w województwach w roku 2012 oraz wyniki Ogólnopolskiego badania liczby osób bezdomnych (7/8 luty 2013 r.) i Badania socjodemograficznego; s. 7, <http://www.mpips.gov.pl/pomoc-spoleczna/bezdomnosc/sprawozdanie-z-realizacji-dzialan-na-rzecz-ludzi-bezdomnych-w-wojewodztwach-w-roku-2012-oraz-wyniki-ogolnopolskiego-badania-liczby-osob-bezdomnych-78-luty-2013-/> [dostęp: 2.03.2015].
- Najwyższa Izba Kontroli, Informacja o wynikach kontroli; Działania administracji publicznej na rzecz bezdomnych, KPS-4101-05-00/2013, Nr ewid. 20/2014/P/13/113/KPS, s. 15; materiał dostępny na: <https://www.nik.gov.pl/plik/id,6740,vp,8559.pdf> [dostęp: 20.05.2015].
- Piekut-Brodzka D.M. (2013), *Bezdomność na Mazowszu*, IPISS, Warszawa.
- Ustawa z 12 marca 2004 o pomocy społecznej, Dz. U. z 2015 r., poz. 163.

Z praktyki pedagogicznej
Practice of education

Elżbieta Minczakiewicz

Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem
Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa

Program „The Gateway Award Polska” w rozwijaniu aktywności i zainteresowań sztuką oraz przełamywaniu barier społecznych u osób z niepełnosprawnością

„The Gateway Award Polska” Program in art activities and interests developing and breaking the social barriers in functioning of people with disabilities

The Program „The Gateway Award Poland” is the name of the program which was initiated by the parents of disabled children, as well as the teachers-instructors and physiotherapists working with them in the Great Britain. The Polish version of the program „The Gateway Award Poland” allows the inclusion of people with various types and degrees of disability. The program allows them as its users to develop abilities and interests art that enriches, delights and amazes. The persons with disabilities can be not only the recipients of art, but also the active creators and connoisseurs. They can learn about the nature of art, experiencing the pleasure and joy of creation. Programme participants, through their involvement and activity, are able to obtain theresults of their work. They can overcome the social barriers step by step, fight for their own place in society, their dignity and respect.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, sztuka, rozwój, program „The Gateway Award”

Keywords: disability, art, development, „The Gateway Award” program

„[...] Sztuka jest trudnym do zdefiniowania obszarem ludzkiej rzeczywistości. Jej wieloznaczność i wielowymiarowość prowokuje do refleksji z różnych punktów widzenia, a także w konfrontacji z innymi przejawami ludzkiej aktywności [...].”
Wiesław Rogalski

Wprowadzenie

Celem niniejszego artykułu była chęć podzielenia się doświadczeniami, jakie zostały zebrane w toku poszukiwania skutecznych, w pełni efektywnych, metod

rehabilitacji i socjalizacji osób z diagnozą niepełnosprawności o charakterze sprzężonym [por. Twardowski 2001, s. 289], w ramach „programu – integracja poprzez sztukę”. Realizowany Program oparto na doświadczeniach brytyjskich, które w zupełności przekonały nas o wartościach płynących z podjęcia zadań związanych z potrzebą niesienia pomocy osobom niepełnosprawnym, o niewielkich swych możliwościach w zakresie uczenia się i trudnych do przewidzenia prognozach.

Program „The Gateway Award” (Otwarta Droga), od wielu już lat doskonale sprawdza się zarówno w warunkach usprawniania i socjalizacji młodzieży brytyjskich, jak i polskich placówek szkolno-wychowawczych, które zdecydowały się na jego wprowadzenie. Stąd też zaistniał pomysł podzielenia się zdobytymi doświadczeniami, przybliżając nieco założenia programu, cele i zakres możliwości jego wykorzystania w rehabilitacji osób niepełnosprawnych poprzez sztukę. „The Gateway Award” to nazwa programu, który został zainicjowany przez rodziców dzieci ze specjalnymi potrzebami i pracujących z nimi nauczycieli-instruktorów na terenie Wielkiej Brytanii. Program ten w latach przełomu XX i XXI wieku przywędrował do Polski i stał się jednym z głównych centrów uwagi społecznej. Opracowana polska wersja projektu podobnego programu „The Gateway Award Polska”, oparta na założeniach programu „The Gateway Award”, z powodzeniem pozwala jego użytkownikom, zwłaszcza pedagogom specjalnym i instruktorom zajęciowym w warsztatach terapii zajęciowej, na wzbogacanie metod aktywizujących w zakresie przygotowania i przystosowania uczestników zajęć do samodzielnego życia i godnej, ludzkiej egzystencji w naturalnych warunkach rodzinnych [Nałęcz-Kłós 2008; Minczakiewicz 2009].

Dla kilkunastu już placówek kształcenia specjalnego, jak również wielu warsztatów terapii zajęciowej, wspomniany program stał się dodatkową metodą aktywizowania niepełnosprawnych na rzecz swojego rozwoju. Poszukując i zastanawiając się nad doborem najskuteczniejszej, satysfakcjonującej metody nauczania i wychowania uczniów z głębszą, nierzadko sprzężoną niepełnosprawnością, zainteresowani nauczyciele, wychowawcy i instruktorzy zajęciowi postanowili bliżej poznać tenże nieznany nikomu jeszcze program, który wcześniej z powodzeniem był już realizowany w Wielkiej Brytanii. Ostateczna decyzja o przyjęciu założeń i przystąpieniu do realizacji programu „The Gateway Award” została podjęta wspólnie z dyrekcją jednego z krakowskich ośrodków edukacyjnych dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną, wśród których spory odsetek stanowiły osoby z zespołem Downa, mózgowym porażeniem dziecięcym i innymi (często sprzężonymi z padaczką, dysfunkcją narządu wzroku i/lub słuchu i innymi deficytami rozwoju) [Minczakiewicz 2007, 2009; Nałęcz-Kłós 2004, 2007, 2008]. Jednym z pierwszych kroków w procesie wdrażania wspomnianego programu w warunkach polskich, było zapoznanie się z jego założeniami, celami i zadaniami. Drugim istotnym krokiem było pozyskanie i przygotowanie

kadry, a więc tzw. „liderów”, będących głównym trzonem tego przedsięwzięcia. Tak powstały zespół diagnostyczno-terapeutyczny złożony z nauczycieli zajęć praktyczno-technicznych (zp-t) oraz wychowawców internatu stanowił tę kadrę liderów, która zajęła się opracowaniem planów pracy, organizacją i bazą szkolenia dzieci i młodzieży. Trzecim krokiem było pozyskanie i zainteresowanie rodziców tymże programem, a także ich dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych.

Podczas wspólnego spotkania nauczycieli, rodziców i ich niepełnosprawnych dzieci, w którym uczestniczył przedstawiciel Biura National Award Office w Birmingham, przedstawione zostały założenia programu „The Gateway Award”, jego cele i zasady realizacji. Po uzyskaniu zgody i pełnej akceptacji rodziców oraz podpisaniu ostatecznej decyzji o włączeniu dzieci do programu eksperymentalnego, już w początkach roku szkolnego 2000/2001 rozpoczęto realizację wstępnej wersji opracowanego projektu programu „The Gateway Award Polska”, w którym brała udział niewielka grupka młodzieży, bo licząca zaledwie pięciu uczestników. Pierwszymi uczestnikami tegoż programu była młodzież obciążona zespołem Downa z diagnozą niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym i znacznym, z wadami i zaburzeniami mowy, dodatkowo obciążona wadami sensorycznymi (tj. wadą wzroku i słuchu) [Nałęcz-Kłos 2008].

Na przestrzeni kilku następujących lat, pracę opartą na programie „The Gateway Award” rozpoczynały kolejne grupy młodzieży. Obecnie na terenie wspomnianej placówki edukacyjnej pracują cztery grupy, spośród których pierwsza, najbardziej doświadczona (bo... powstała najwcześniej) realizuje już zadania na tzw. Nagrodę Złotą, a więc zadania o najwyższym stopniu trudności. Bardzo ważnym, a jednocześnie bardzo trudnym zadaniem było jednak dostosowanie programu „The Gateway Award” do stanu, potrzeb i możliwości indywidualnego rozwoju każdego z jego uczestników [Minczakiewicz 2007, 2009]. W projekcie szczególnie nacisk położono na promowanie oraz poznanie i rozwijanie indywidualnych zdolności i zainteresowań uczestników programu, które w pełnym zakresie mogłyby się ujawnić na płaszczyźnie spontanicznej twórczości młodzieży. Takie założenie pozwalało na osiągnięcie zamierzonych celów, a nade wszystko na zwiększenie stopnia autonomii uczestników i poczucia pewności siebie. To z kolei – umożliwiało osobom zainteresowanym samodzielne podejmowanie prób dokonywania wyboru zadań odpowiadających własnym gustom, potrzebom i możliwościom, co łatwych nie należało.

Cele i zadania programu „The Gateway Award”

Celem programu „The Gateway Award” jest (w szerokim tego słowa znaczeniu) rozwijanie praktycznych umiejętności niezbędnych w życiu codziennym ka-

żdego z uczestników zajęć, zwłaszcza umiejętności komunikacyjnych i praktycznego życia we wspólnocie z innymi, co umożliwiać miało każdemu z nich bycie niezależnym i odpowiedzialnym członkiem zespołu, posiadającym własny status i miejsce nie tylko w społeczności grupy realizującej program, ale także w społeczności lokalnej (np. w sąsiedztwie, w domu kultury – podczas organizowania wystaw prac uczestników omawianego programu, w bibliotece publicznej – podczas organizowania stałej ekspozycji prac z zakresu rękodzieła artystycznego, na miejskich skwerach i placach – gdzie bywają organizowane okolicznościowe kiermasze dzieł sztuki). „The Gateway Award” jest programem opartym na zasadzie dobrovolności, indywidualizacji, a także współpartnerstwa, aktywności i odpowiedzialności (bez względu na rodzaj, rozmiar oraz stopień diagnozowanej niepełnosprawności). Program „The Gateway Award” opiera się na dziewięciu podstawowych zasadach, które respektują prawo każdego uczestnika do swego rozwoju i aktywnego uczestnictwa w grupie, a tym samym członka zespołu przygotowującego się do określonej aktywności, w ramach działalności z zakresu kultury i sztuki.

Zasady uczestnictwa w programie „The Gateway Award”

Prezentując poszczególne zasady, postaram się je może nieco rozwinąć, a oto one:

- Zasada 1. **Rozwój osobisty uczestnika programu jest jego niezbywalnym prawem** – program zapewnia uczestnikom pełne współuczestnictwo w realizacji zadań. Pozwala rozliczać uczestników z jakości ich wykonania. Pozwala przydzielać uczestnikom nowe zadania zgodnie z ich zainteresowaniem, stanem, potrzebami i możliwościami oraz doświadczeniami osobistymi.
- Zasada 2. **Praca na rzecz siebie i społeczności lokalnej** – uczestnicy programu są zachęceni do pracy na rzecz swego rozwoju i społeczności rówieśniczej (w myśl zasady – „*co kto potrafi*”) na miarę swego stanu zdrowia, potrzeb i możliwości rozwoju jednostki.
- Zasada 3. **Dokonywanie wyboru zależy ode mnie** – uczestnicy mają możliwość dokonywania wyboru i podejmowania decyzji dotyczących poszczególnych zadań i rozwijania swoich zainteresowań, które to zadania wybrali sami lub z pomocą opiekunów, celem uzyskania przewidywanych za to nagród (uzyskanie nagrody dokumentuje i potwierdza odpowiednia odznaka).
- Zasada 4. **Odmienność jest nie tylko cechą, lecz także moim przywilejem** – każdy uczestnik może wziąć udział w zdobywaniu nagród. Jego odmienność

rozumiana jest jako cecha, która pozwala mu na indywidualne podejście do realizacji określonych zadań na rzecz swego rozwoju.

Zasada 5. Zachowanie elastyczności w dokonywaniu zmian, warunkuje postępy rozwoju jednostki – program jest bardzo elastyczny, uwzględnia osobiste potrzeby i możliwości uczestnika jako jednostki. Dopuszcza intencjonalny i losowy dobór zadań, a nawet przewiduje możliwość zmiany kolejności ich wykonywania (np. rozpoczynanie realizacji programu od zadań trudniejszych i stopniowe przechodzenie do realizacji zadań łatwiejszych), zgodnie z wolą każdego z uczestników.

Zasada 6. Współpraca mimo wszystko – pomimo uwzględnienia indywidualnych potrzeb rozwoju jednostki, program stawia jednak bardziej na współpracę w grupie niż na współzawodnictwo między jego uczestnikami i realizatorami.

Zasada 7. Włączenie do grupy każdego bez względu na jego stan zdrowia i rozwoju – program zawiera propozycję rozwijania i wyposażania uczestników w praktyczne umiejętności, które pozwolą im na równorzędne funkcjonowanie w społeczności grupy (np. grupy wychowawczej, rówieśniczej, specjalizacyjnej), a dalej w szerszej rozumianej społeczności lokalnej [Nałęcz-Kłós 2004, 2007].

Zasada 8. Ruch i celowa aktywność jest warunkiem zdrowia i dobrego samopoczucia – intencjonalne włączanie do aktywności ruchowej (np. marsze, wędrówki, zabawy, wspinaczki), zachęcanie do podejmowania wysiłku niezbędnego do wykonywania pożytecznej pracy dla własnej przyjemności bądź na rzecz swoich rodziców lub innych członków rodziny, a także osób z zewnątrz – np. pensjonariuszy domu pomocy społecznej (tzw. DPS-ów) – co wymagane jest przy zdobywaniu każdej z kolejnych nagród. Respektywanie tej zasady ma na uwadze systematyczne wdrażanie uczestników do utrwalania nawyków higieny osobistej, utrzymania dobrej kondycji fizycznej i psychicznej, warunkującej zdrowie i potrzebę zachowania aktywnego, preferowanego przez uczestnika, zdrowego stylu życia.

Zasada 9. Rozrywka i radość życia pozwalają pokonywać trudności i niepowodzenia – każdy (zarówno uczestnik programu, jak też osoba go wspierająca) winien znajdować przyjemność i satysfakcję w tym, co robi. Aktywny wypoczynek w gronie życzliwych sobie ludzi, budzi zaufanie i nadzieje na przyszłość. Pozwala zapominać o trudnościach i zmartwieniach dnia codziennego, a także regenerować i pomnażać siły. Jest mechanizmem samonapędzającym i dawującym niezbędną człowiekowi energię życia [Berny 2005; Nałęcz-Kłós 2004, 2007].

System ocen i nagradzania

Pozytywne efekty uczestników programu są jednak zależne od ich motywacji i zaangażowania jego uczestników. Wzmocnieniem, a jednocześnie czynnikiem motywującym dla uczestników programu, jest preferowany system nagród. W skład systemu nagradzania wchodzi trzy kolejno po sobie postępujące nagrody:

- Nagroda Brązowa,
- Nagroda Srebrna,
- Nagroda Złota.

Każda z wymienionych nagród stawia przed uczestnikiem programu wymagania związane z pięciu obszarami aktywności, (obszary aktywności nazywane są tu sekcjami), którymi są: 1) hobby, 2) usługi, 3) przygoda i wyzwanie, 4) rekreacja ruchowa, 5) styl życia potwierdzający jakość funkcjonowania jednostki w środowisku społecznym.

Każdy uczestnik programu rozpoczyna jego realizację od zapoznania się z zadaniami i sposobami ich realizacji, zgodnie z założeniami i regulaminem przyznawania nagród. Każdy z uczestników, pracując według własnego, indywidualnego toku i tempa pracy, przechodzi do kolejnych etapów związanych z rozwijaniem swych zainteresowań, czerpiąc z tego zadowolenie, ogromną radość i satysfakcję.

Każda z pięciu wymienionych aktywności wchodzi w zakres wymagań związanych z regulaminem przyznawania nagród, a więc: Nagrody Brązowej, Srebrnej bądź Złotej. Każda nagroda ma na celu przede wszystkim zachęcenie uczestników programu do poszerzania posiadanej już wiedzy i gromadzenia nowych osobistych swych doświadczeń, wzrostu poczucia pewności siebie oraz poszerzania zakresu systematycznie nabywanych sprawności i życiowych umiejętności. Każdy z uczestników ma za zadanie budowanie swego autorytetu, prestiżu społecznego i uznania. Procedura przyznawania nagród zakłada zwiększenie stopnia trudności zadań stawianych przed uczestnikiem, w ramach zdobywanej w kolejności nagrody.

Aktywności związane z danym obszarem zainteresowań i nabywanych umiejętności (sekcje) oraz ich cel praktyczny

1. Sekcja, a więc obszar aktywności określony nazwą „*hobby*” ma zachęcić uczestników programu do rozwijania własnych zainteresowań w zakresie własnej twórczości, poznawania rozmaitych form aktywności twórczej, dzieł sztuki i ich twórców opartych na własnych potrzebach, zdolnościach i predyspozycjach osobniczych.

2. Sekcja o nazwie „usługi” (aktywność nastawiona na pomoc innym) – może być okazją do nabywania świadomości społecznej uczestników, świadomości potrzeb innych ludzi, którym trzeba służyć. Służba społeczna na rzecz drugiego człowieka z jednej strony daje poczucie powinności wobec bliźniego, a z drugiej, poczucie radości z dobrze spełnionego obowiązku (tj. z tego co zostało zrobione dla innych).
3. Sekcja „przygoda i wyzwanie” ma zachęcać uczestników programu do zabawy, odkrywania świata i jego tajemnic, do poznawania swego środowiska życia poprzez wędrówki, biwaki, wycieczki, wieczornice, spotkania okazjonalne. Od uczestników oczekuje się zaplanowania, przygotowania i wzięcia udziału w wędrówce lub wycieczce będącej dla nich prawdziwym wyzwaniem.
4. Sekcja – to obszar zainteresowań „rekreacją ruchową”, która ma za zadanie u uczestników programu rozwijać świadomość potrzeby aktywności ruchowej, wspierać aktywność sportową i rozrywkową – traktując je jako ważne czynniki warunkujące zdrowy styl życia. Wymagania stawiane uczestnikom wymuszają na nich udział w jednej z zaproponowanych im aktywności – z jednej strony związanych z utrzymaniem zdrowia, a z drugiej, z nawykiem przestrzegania zasad kultury w miejscach przebywania w ramach organizacji czasu wolnego.
5. Sekcja „styl życia” ma rozwijać i utrwalać u uczestników programu szeroko rozumiane życiowe umiejętności i nabyte sprawności (np. nawyki żywieniowe, dobór i sposób ubierania się zgodnie z potrzebami, poznawanie i aktualizowanie mody młodzieżowej i uniwersalnych zasad kreowania mody w świecie, w tym zasady doboru dodatków – np. obuwia, szalika i czapki, biżuterii i sposobu jej noszenia, a nawet dbałość o wystrój swego lub wspólnego pokoju lub mieszkania czy innych miejsc przebywania – np. sala zajęć praktycznych, pracownia artystyczna) [Nałęcz-Kłos 2002, 2004, 2008].

Dokumentacja i dokumentowanie pracy oraz jej efektów

Każdy z uczestników w chwili złożenia deklaracji uczestnictwa i przystąpienia do programu „The Gateway Award Polska” otrzymuje podręcznik, segregator i dzienniczek. W segregatorze gromadzi materiały składające się na jego osobisty dorobek. W nim znajdować się mogą dokumenty potwierdzające osobiste i zespołowe osiągnięcia (np. nagrody uzyskane podczas zajęć realizowanych w ramach określonej sekcji). Dzienniczek jest formalnym dowodem uczestnictwa i czynionych postępów w zakresie ogólnego rozwoju uczestnika realizującego program, w ciągu kolejnych miesięcy czy nawet lat pracy. Liderzy i opiekunowie

osób realizujących program (którymi mogą być nauczyciele, wychowawcy, instruktorzy zajęciowi bądź rehabilitanci) – mają za zadanie pomagać i wspierać uczestników w ich codziennych zmaganiach. W momencie, kiedy zadania przypisane danej sekcji, podejmowane w ramach określonej nagrody (przypomnijmy: brązowej, srebrnej lub złotej) zostały ukończone, uczestnik otrzymuje certyfikat uczestnictwa w programie oraz plaketkę przyznaną mu i wręczoną przez przedstawiciela Biura National Award Office w Birmingham. Celem tak przebiegającej procedury jest szczególne podkreślenie wartości podjętego trudu przez danego uczestnika oraz jego wysiłku włożonego w realizację poszczególnych zadań.

Przedstawiciel Biura National Award Office odwiedza cyklicznie (kilka razy w ciągu roku) uczestników realizujących program „The Gateway Award Polska”, służy swą radą i pomocą, a na zakończenie realizacji zadań regulaminowych związanych z przyznaniem nagród uczestniczy on w wielkiej gali ich wręczenia.

Program „The Gateway Award” w rozwijaniu aktywności twórczej i zainteresowań sztuką

Przystępując do realizacji programu „The Gateway Award” stosunkowo szybko zauważono, że jego treści i cele bardzo wyraźnie korespondują z założeniami i celami rehabilitacji osób niepełnosprawnych. Każdy uczestnik, jak wspomniano wyżej, realizuje treści programowe wedle własnych zainteresowań, własnych potrzeb i możliwości oraz indywidualnego tempa pracy. Istotnym warunkiem udziału w programie „The Gateway Award Polska” jest samodzielność niezbędna podczas wykonywania zadań, dokładność i rzetelność. Zasada udziału w programie całkowicie eliminuje pośpiech i irytujące ponaglanie, natomiast pozwala na wprowadzanie uczucia radości i zadowolenia z własnej aktywności, aktywności, której efektem jest konkretny wytwór działania (dzieło). Dobra organizacja zajęć pozwala budować przyjazną i miłą atmosferę, sprzyjającą kontaktom społecznym. W toku zajęć nawiązują się pozytywne relacje zarówno między uczestnikami programu, jak również między uczestnikami a ich opiekunami i instruktorami. Relacje te bywają oparte na wzajemnym zaufaniu, zrozumieniu oraz partnerskiej współpracy.

Uczestnicy włączani w realizację zadań związanych z programem, rozpoczynają od nabywania prostych czynności mających na celu wyrobienie podstawowych nawyków (np. higieny osobistej, pracowitości, dokładności i rzetelności pracy) i umiejętności praktycznych (np. składanie arkuszy papieru o różnych wymiarach, zamalowywanie farbą płaszczyzny kartki rysunkowej, malowanie powierzchni o różnej fakturze zwyczajnym krochmałem lub farbą, modelowanie

w glinie, plastelinie czy masie solnej, układanie prostych kompozycji z suszonych kwiatów i liści, naklejanie ich). Uczestnicy – już na tym etapie przygotowań – wdrażani są do współpracy w grupie oraz odpowiedzialności nie tylko za siebie, ale i innych współuczestników zajęć. Szczególnie ważnym elementem programu jest wdrażanie zasad bezpieczeństwa, ich zapamiętanie przez uczestników i umiejętne respektowanie ich w życiu codziennym.

Przy rozwijaniu zainteresowań twórczością i szeroko pojętą sztuką, uwagę uczestników koncentrujemy na sekcji „hobby”. Ci uczestnicząc w zadaniach tej sekcji mogą (w zależności od stopnia zainteresowań i nabytych umiejętności) dobrać rozmaite formy aktywności, mieszczące się w obszarach trzech głównych grup tematycznych, takich jak: kolekcjonowanie, sztuka i rzemiosło i rozrywka. W realizację zadań związanych z tą aktywnością uczestnicy programu często wkładają ogromny własny wysiłek i zaangażowanie. Zdobywają i poszerzają dodatkową wiedzę związaną z własnym hobby, rozwijając przy tym zakres swych zainteresowań twórczych.

Psychopedagogiczne uwarunkowania uczestnictwa w programie „The Gateway Award”

Uczestnicy programu w ramach stawianych im zadań zakładają albumy w celu gromadzenia i dokumentowania własnych materiałów (zbiorów), zgodnie z przejawianymi przez nich zainteresowaniami (np. zakładają album poświęcony malarstwu, rzeźbie, fotografice, modzie, kuchniom świata, zwierzętom, motoryzacji, aktorstwu i aktorom, sportowcom itp.). Kolekcjonowanie zbiorów jest fascynującym zajęciem dla wielu z nich. Znajdują w nim satysfakcję, zadowolenie, przyjemność i spełnienie. Z ochotą poszukują i gromadzą rozmaite okazy, segregują je, opracowują tematycznie, wymieniają się wzajem swoimi zbiorami, a także własnymi spostrzeżeniami i uwagami. Dokonując wymiany myśli, ukazują swój punkt widzenia na to, co dla nich ważne, bliskie lub odległe, łatwe lub trudne, niezrozumiałe, przydatne lub zbędne, a nawet bezcelowe. Każdy uczestnik programu nie tylko wykazuje się swą wiedzą i doświadczeniami, ale i chętnie się nimi dzieli. Przykład jednych realizatorów wspomnianego programu, jest źródłem inspiracji twórczych i zachętą dla innych, i o to właśnie chodzi.

Uczestnicy programu „The Gateway Award Polska” na ogół pracują indywidualnie, chociaż znakomicie układa się im współpraca w grupach. Ta ostatnia forma pracy uspołecznia młodzież, uczy ją współpracy i rozlicznych sposobów nawiązywania kontaktów z innymi ludźmi oraz stwarza liczne okazje do skutecznego porozumiewania się między sobą. Zajęcia praktyczne w wielu przypadkach

wywierają wpływ na poprawę jakości funkcji manualnych uczestników (np. podniesienie poziomu sprawności w zakresie wycinania, klejenia, przeplatania, wyszywania, haftowania, rzeźbienia w drzewie lub gipsie itp.). Bardziej sprawni spieszą z pomocą mniej sprawnym koleżankom czy kolegom.

Twórczość plastyczna jest jedną z najbardziej efektywnych i lubianych form ekspresji, zwłaszcza przez osoby z zespołem Downa. Komunikacja za pomocą twórczości plastycznej najpełniej ukazuje tkwiące w nich przeżycia i towarzyszące im emocje. Dla wielu z nich prostsze jest uzewnętrznianie siebie i swoich potrzeb poprzez rysunek lub inną formę plastyczną i kolorystykę dzieła, niż za pomocą słowa mówionego. Dobrze zaplanowane i prawidłowo przeprowadzone zajęcia pozwalają na odkrywanie tkwiących w nich talentów, zasobów energii (potencjały rozwoju), odkrywanie ich pasji życiowych (np. zbieracza, kolekcjonera czy „muzealnika-artysty”). Wykonane przez młodzież prace będące efektem realizowanych zadań programowych, już wielokrotnie prezentowane były na licznych wystawach plastycznych i liczących się wernisażach oraz konkursach ogólnopolskich, a także zagranicznych. Wykonane i zaprezentowane prace konkursowe przysporzyły Uczestnikom Programu wiele prestiżowych, zarówno indywidualnych, jak też zespołowych nagród.

W ramach omawianego programu powstał nawet zespół muzyczny, wzorowany na grupie „Ich Troje”, który próbuje swoich sił na niwie aktywności wokalne, a także instrumentalnej.

W ramach zadań wiążących się z „rozrywką” uczestnicy programu chętnie wybierają aktywności związane ze sztuką układania bukietów oraz studiowaniem historii zdobnictwa ludowego i artystycznego. Dla potrzeb realizacji tych zadań osobom zainteresowanym przydzielono teren z przeznaczeniem na działkę i szklarnię, by same mogły hodować niezbędne gatunki roślin ozdobnych, a przy okazji poznawać je. Zajęcia z zakresu ogrodnictwa, podobnie jak z plastyki i muzyki, również wzbudzają zainteresowanie wielu uczestników omawianego programu.

Jednym z istotnych zadań programu związanych z rozrywką (i nie tylko) jest zapoznanie uczestników z zasadami bezpieczeństwa podczas wykonywania różnego rodzaju prac ogrodniczych oraz poznanie zasady działania niektórych urządzeń i konserwacji narzędzi. Praca na działce – jak wynika to z uzyskanych rezultatów badań – znacznie poszerzyła zakres wiadomości przyrodniczych uczestników programu, a ich spędzanie czasu na wolnym powietrzu ma niebagatelny wpływ na samopoczucie i ich zdrowie (zarówno somatyczne, fizyczne, jak i psychiczne). Wymiernym efektem zainteresowań ogrodniczo-szkółkarskich bywają zebrane plony, które pozwalają uczestnikom innej sekcji na przygotowanie posiłków, a także przetworów na zimę.

Element związany ze studiowaniem lokalnej historii jest integralnie związany z poznawaniem dziedzictwa kulturowego czy to samego Krakowa czy też innych, równie pięknych miast i urokliwych zakątków Polski. W związku z takimi zainteresowaniami uczestników bywają organizowane wycieczki po Krakowie pozwalające na poznawanie zabytków miasta, muzeów sztuki (np. muzeum szopek krakowskich, rękodzieła artystycznego, muzeum zabaw i zabawek, muzeum malarstwa i rzeźby), ważnych miejsc pamięci związanych z historią Polski (np. komnaty królewskie i inne zabytki Wawelu, Rynek Główny z zabytkowymi Sukiennicami, Plac Matejki z monumentalnym pomnikiem Władysława Jagiełły, Barbakan, Kopiec Kościuszki) [Berny 2005, s. 3; Nałęcz-Kłós 2002, s. 34].

Opiekun programu „The Gateway Award”, a zarazem organizator i koordynator, pełni jednocześnie nie tylko funkcję instruktora i przewodnika, starającego się sprostać zadaniom, ale też uczestniczy w miarę możliwości w zadaniach poszczególnych grup specjalizacyjnych (np. w opracowaniu przewodników, planów wybranych tras turystycznych). Uzupełnieniem, a tym samym dodatkową formą realizacji tematu, jest indywidualne gromadzenie przez uczestników różnorodnych materiałów i pamiątek (np. ilustracje, pocztówki, fotografie rodzinne itp.), sporządzanie albumów, prowadzenie rozmów na tematy związane z Krakowem oraz wykonywanie zdjęć (przy okazji obsługa cyfrowego aparatu fotograficznego i kamery) oraz sporządzanie różnego rodzaju szkiców. Dodatkowo do zadań sekcji wprowadzono cykl zajęć i wycieczek dotyczący tematu wiodącego „Współistnienie różnych kultur i religii świata” [por. Nałęcz-Kłós 2002, s. 34]. Trzeba nadmienić, iż każdy plan i cel zajęć uwzględnia indywidualne możliwości i potrzeby uczestników. Wspomniany zakres tematyczny pozwala biorącym udział w programie, na lepsze poznanie historii Polski, różnych kultur i cywilizacji. W toku realizacji programu opiekunowie i instruktorzy zwracają uwagę na zachowanie się uczestników w miejscach publicznych oraz ich szacunek wobec zmarłych przedstawicieli znakomitych rodów i mecenasów kultury i sztuki. Odwiedzając miejsca pamięci, przy okazji zapoznają się z planem miasta, ucząc się jednocześnie orientacji w terenie i umiejętności bezpiecznego poruszania się w nim.

Zadania sekcji „usługi” realizowane są poprzez wykonanie prac na rzecz lokalnej społeczności miasta (np. realizacja zadań: „Miasto przyjazne ludziom starym”, „Czyste miasto”, „Pomoc potrzebującemu bądź słabszemu”). Oferując praktyczne usługi, każdy uczestnik wnosi swój wkład w życie społeczne. Do prac wykonanych przez uczestników Programu „The Gateway Award Polska” można zaliczyć: dbałość o swoje miasto i jego mieszkańców (np. systematyczne kontrole i sprzątnięcie okolic zakola Wisły u stóp Wawelu, placu zabaw dla dzieci w dzielnicy „Kazimierz”, działania w ramach akcji ekologicznych, prace użytkowe prowadzone na terenie Ogrodu Botanicznego, podejmowane prace porządkowe wokół Domu Pomocy Społecznej przy ulicy Praskiej, Podgórskiej Biblioteki Publicznej oraz

Ogrodu Zoologicznego). Uczestnicy programu zobowiązani są także do wykonywania prac na rzecz najbliższych członków rodziny (np. rodziców, dziadków bądź młodszego rodzeństwa).

Uczestnicy programu, poznając zakres i rodzaj zajęć, chętnie angażują się w jego realizację. Bardziej interesują się tym co ich otacza. Wychodzą z własnymi inicjatywami (np. chętnie podejmują się opieki nad osobami w podeszłym wieku – pensjonariuszami Domu Pomocy Społecznej podczas ich spaceru po parku lub ogrodzie, chętnie zajmują się dokarmianiem ptaków lub zwierząt pozbawionych opieki).

Celem sekcji „rekreacja ruchowa” jest kontynuacja form aktywności ruchowej, pozwalająca na poprawę i utrzymanie zadowalającego stanu zdrowia i kondycji fizycznej uczestników programu. Uczestnicy sami wybierają interesującą formę zajęć. Realizacja potrzeby ruchu jest podstawą aktywności w ramach omawianej sekcji (np. wycieczki rowerowe, ćwiczenia z próbą wykorzystania sprzętu rehabilitacyjnego, taniec towarzyski, sporty grupowe oraz ćwiczenia na ścianie wspinaczkowej). Każda forma ruchu wpisuje się w promocję zdrowego stylu życia.

Prezentując ów Program „The Gateway Award Polska” nie sposób pominąć w nim zagadnień związanych z tzw. „czasem wolnym”. Czas wolny – jak się okazuje bywa niekiedy trudnym problemem, zwłaszcza w przypadku osób z niepełnosprawnością sprzężoną, które samodzielnie nie potrafią go zaplanować ani racjonalnie zagospodarować bez pomocy osób trzecich. W Programie „The Gateway Award Polska” jest więc miejsce na udział osób zainteresowanych w atrakcyjnych zajęciach sportowych (np. hipoterapia, piłka ręczna, kolarstwo, saneczkarstwo). Uczestnictwo w zawodach sportowych bywa nierzadko honorowane indywidualnymi bądź zespołowymi nagrodami, licznymi dyplomami uczestnictwa w wybranych konkurencjach sportowych bądź innymi formami wyróżniania.

„Przygoda i wyzwanie” to sekcja, której jednym z zadań jest przygotowanie wyprawy lub wycieczki. W realizacji zadań tej sekcji kładzie się nacisk zarówno na umiejętność współpracy w grupie jak i samodzielność jednostki. Uczestnicy wspólnie opracowują plany wyjazdów lub pieszych wędrówek, ustalają terminy i miejsca zaplanowanych imprez. Przygotowują listy uczestników wycieczek oraz spisy rzeczy potrzebnych do zabrania z sobą. Pod czujnym okiem opiekunów i instruktorów sami pakują plecaki według wcześniej przygotowanego spisu. Chcąc zaliczyć zadania tej sekcji uczestnicy mogą podejmować się pomocy w organizacji „zielonej szkoły” lub turnusów rehabilitacyjnych. Warunkiem uczestnictwa w wycieczce, wędrówce lub wyprawie jest osiągnięcie dobrych wyników w zakresie samodzielności, samoobsługi, bezpieczeństwa i odpowiedniego zachowanie się podczas zajęć w terenie. W okresie przygotowawczym do każdej wycieczki lub wędrówki uczestnicy odbywają cykl szkoleń z zakresu udzielania pierwszej pomocy, spotykają się z pielęgniarką lub lekarzem oraz uczestniczą w ćwiczeniach

praktycznych (np. wsiadanie i wysiadanie z tramwaju lub autobusu bądź innych środków komunikacji miejskiej). Takie lub podobne przygotowanie jest niezbędne w każdej z pozostałych sekcji programu „The Gateway Award Polska”, co wydaje się być w pełni zrozumiałe i uzasadnione.

Idealnym uzupełnieniem treści realizowanych w ramach rozwijania aktywności twórczych jest aktywność podejmowana w ramach sekcji „zdrowy styl życia”. Wśród zadań znaczące miejsce zajmują tu takie, jak: sztuka kulinarna, bezpieczeństwo w domu i na ulicy, bezpieczeństwo w pracowni artystycznej (np. w pracowni rzeźby, drewna lub metalu), a także pierwsza pomoc, zdrowie i dbałość o higienę osobistą, zdrowa żywność, środowisko, samodzielność w życiu, gustowne urządzenie sobie pokoju lub sypialni, umiejętność zadbania o wystrój wnętrza pracowni itp.

Próba podsumowania i wnioski

Wszechstronna aktywność uczestników biorących udział w programie „The Gateway Award Polska” z możliwością przeżywania i doznawania przyjemności, angażuje emocjonalnie, skłania ich do działania, uspołecznia zarówno osoby niepełnosprawne, jak również osoby im towarzyszące (np. ich rodziców, rodzeństwo, a nawet dziadków) i angażuje twórczo. Omawiany program ma niewątpliwie charakter aktywizujący, inspirujący do działań o charakterze twórczym, wyzwalający nowe pomysły, integrujący społecznie (np. osoby pełno- i niepełnosprawne, osoby starsze i młodzież), stąd uważam, że warto się nim zainteresować.

Poszukując nowych, aktywizujących form i metod pracy z osobami ze sprzężonymi zaburzeniami i deficytami rozwoju, uważam, iż program „The Gateway Award Polska” jest w stanie spełnić oczekiwania zarówno samych jego realizatorów i uczestników, jak również ich rodziców, a także opiekunów, instruktorów zajęciowych i terapeutów oraz rehabilitantów. Uczestnicy biorący udział w omawianym programie mogą się wiele nauczyć, a przy tym zyskać większe poczucie własnej odpowiedzialności, wykazać się rozlicznymi umiejętnościami w zakresie samoobsługi i uspołecznienia. Poczynione obserwacje potwierdzają, iż osoby uczestniczące w zaproponowanym im programie bywają bardziej aktywne i otwarte na kontakty z innymi ludźmi. Ponadto ogromną zaletą programu „The Gateway Award Polska” jest może nie tyle wdrażanie osób niepełnosprawnych do pokonywania barier psychologicznych i społecznych, na które często napotykają w życiu, co pozyskiwanie wielu nowych sympatyków i przyjaciół z zewnątrz. Za znamienny trzeba też uznać fakt, że program „The Gateway Award Polska”, oprócz rozlicznych sposobów aktywizowania uczestników, służy do eliminowa-

nia błędnych, często krzywdzących, opinii i postaw wobec osób niepełnosprawnych, obalania mitów na temat ich pasywnego, mało efektywnego życia, które w omawianym programie pełniły funkcje zasadniczego podmiotu. W realizacji programu „The Gateway Award Polska” mogą brać udział wszyscy zarówno osoby z diagnozą niepełnosprawności, jak również ich rodzice, nauczyciele, wychowawcy, terapeuci i rehabilitanci czy wolontariusze, a nawet osoby z zewnątrz, które – jak zauważyłam – chętnie włączały się do pomocy. Chciały być z nimi i towarzyszyć im w drodze do sukcesu, który jest celem każdego z uczestników programu. Ogromną zaletą zaprezentowanego tu programu „The Gateway Award Polska” jest także jego naturalność i prostota, ogólna dostępność i łatwość w zakresie rozumienia celów i stawianych zadań. Ponadto jego uniwersalność i otwartość na drugiego człowieka oraz wszelkie formy aktywności o charakterze twórczym, są przykładem na to, że rozumienie siebie i zadowolenie uczestników z uzyskiwanych efektów swojej, niekiedy bardzo trudnej pracy, jest dla nich „kartą przetargową” i otwartą drogą do sukcesu.

Bibliografia

- Berny B. (2005), *Spotkania z tęczą*, Wystawa prac dzieci z warsztatów plastycznych, Starmiejskie Centrum Kultury, Kraków.
- Minczakiewicz E.M. (2007), „*The Gateway Award*” w indywidualnym i społecznym rozwoju niepełnosprawnych [w:] *Miejsce Innego we współczesnych naukach o wychowaniu*, red. B. Jachimczak, B. Olszewska, D. Podgórska-Jachnik, Wydawnictwo SATORI, Łódź.
- Minczakiewicz E.M. (2009), *The Gateway Award w edukacji*, „Bardziej Kochani”, nr 1(49), s. 20–27.
- Nałęcz-Kłos E. (2002), *Współistnienie kultur i religii różnych narodów*, „Hejnał Oświatowy”, nr 2(52), s. 34.
- Nałęcz-Kłos E. (2004), *Pozwólmmy naszym dzieciom odnaleźć się w świecie*, „Twoja Zdrowa Medycyna”, nr 8, s. 10–11.
- Nałęcz-Kłos E. (2007), *Program „The Gateway Award” jedną z metod aktywizujących uczniów o zaburzonym procesie rozwoju*, „Rybnickie Zeszyty Nauczycielskie”, nr 12, s. 51–55.
- Nałęcz-Kłos E. (2008), *Sprawozdanie z dnia 17.11.2008 r.* [w:] *niepublikowane Sprawozdania i raporty koordynatora programu „The Gateway Award” w Polsce*, Archiwum Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego nr 3 w Krakowie.
- Rogalski W. (1997), *Sztuka w przestrzeni kulturowej rodziny* [w:] *Sztuka i pedagogika*, red. J. Samek, Materiały z sesji naukowych w latach 1994–1995, Instytut Pedagogiki UJ, Kraków, s. 63–68.
- „*The Gateway Award*” – *Podręcznik autorskiego programu*, oprac. R. Nixon [wydruk komputerowy do użytku szkoleniowego], Birmingham 2004.
- Twardowski A. (2001), *Pedagogika osób ze sprzężonymi upośledzeniami* [w:] *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Wydawnictwo UAM, Poznań.

Andżelika Retmańczyk
Uniwersytet Szczeciński

(NIE)skuteczność subsydiarności instytucji pomocy społecznej w służbie osobom z niepełnosprawnością

(IN)effectiveness of the subsidiarity of social welfare in the service of people with disabilities

The subject of this article is to give an overview of the effects of social welfare in the service of people with disabilities in the context of the influence of the subsidiarity principle, with particular focus on determining whether subsidiarity has any significance at all, not only from the point of view of the responsibilities of social welfare institutions to provide support, but also from the position of the social welfare recipients. The article, which contains both personal and social reflections, emphasizes the (in)effectiveness of the institutional support for people with disabilities, and draws attention to the functioning of a series of aid organizations on the one hand and their poor efficiency on the other.

The first part of the article presents issues concerning the legal aspect of social welfare in the context of subsidiarity. The second part concentrates on the explanation of the term of subsidiarity and a historical overview of the subsidiarity principle. The third part is an attempt to confront the actual situation regarding the organization and realization of relief measures with the experience – of both the beneficiaries and the author herself.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, pomoc społeczna, subsydiarność, opiekuńczość

Keywords: disability, social services, subsidiarity, caring

Wprowadzenie

W prezentowanym artykule autorka stawia sobie zadanie przedstawienia działań instytucji pomocy społecznej na rzecz osób z niepełnosprawnością oraz środowisk ze zjawiskiem niepełnosprawności bezpośrednio związanych. Przedmiotem szczególnej analizy niniejszego artykułu jest przegląd oddziaływań instytucjonalnych w kontekście wpływu zasady subsydiarności, ze zwróceniem uwagi na ustalenie, czy pomocniczość ma znaczenie nie tylko z punktu widzenia obowiązków organów pomocy społecznej udzielania wsparcia, ale również pozy-

cji odbiorców pomocy społecznej, w tym przypadku osób z niepełnosprawnością. Intencją autorki jest zwrócenie uwagi na dualizm w oddziaływaniach instytucji społecznych w służbie osób z niepełnosprawnością. Z pozycji praktyka i teoretyka autorka, zawodowo związana od 16 lat z zagadnieniami pomocy społecznej, rzuca obraz (nie)skuteczności instytucjonalnego wsparcia na rzecz osób z niepełnosprawnością, z jednej strony na funkcjonowanie szeregu instytucji powołanych do wsparcia osób z niepełnosprawnością, z drugiej, słabą efektywność ich oddziaływania. Zostanie podjęta próba wskazania przyczyn tego stanu rzeczy, w kontekście takich obszarów, jak: **opiekuńczość, ekskluzja, charytatywność, humanizm**. W niniejszym artykule, noszącym charakter zarówno osobistej, jak i społecznej refleksji, akcent położono na działalność służb społecznych w obrębie gminnych struktur samorządowych, tj. ośrodków pomocy społecznej.

Autorka nie chce jedynie w sposób krytyczny odnieść się do działalności instytucjonalnej w obszarze niepełnosprawności, ale wskazać nierzadkie przypadki praktyk „na pokaz”, które są często predykatorem zaburzającym już nadszarpiętą sytuację osób, które w sposób szczególny wymagają rzetelnego, nie dla poklasku, wsparcia. „Lokalna moda dla spraw niepełnosprawności” – tak należałoby sklasyfikować niektóre przedsięwzięcia instytucji społecznych, dążących do osiągnięcia wskaźników podyktowanych chociażby unijnymi „żelaznymi” kryteriami, o czym w późniejszej części niniejszego artykułu. Jakże charakterystyczne dla współczesnych służb społecznych jest lokowanie we wszystkich niemalże oddziaływaniach jako pożądaney walki z wykluczeniem osób z niepełnosprawnością. Na przestrzeni ostatnich lat obserwowalny jest instytucjonalny boom na imperatyw łagodzenia niekorzystnych objawów niepełnosprawności. Zatem wszystkie oddziaływania muszą mieć odniesienie do ideału włączania i doskonalenia środowisk dotkniętych problemem niepełnosprawności. Nasuwa się pytanie: czy zainteresowanie przedmiotową tematyką jest faktyczne i niepozorowane, a kierunek działania skuteczny? Odpowiedź na to pytanie zapewne Czytelnik odnajdzie w niniejszym artykule.

Niniejszy artykuł składa się z trzech części. W części pierwszej zostały przedstawione zagadnienia dotyczące aspektu prawnego zadań pomocy społecznej w kontekście pomocniczości. Część druga skupia się na wyjaśnieniu samego pojęcia subsydiarności i przeglądzie historycznym zasady pomocniczości. Część trzecia stanowi próbę konfrontacji obrazu rzeczywistej sytuacji w zakresie organizacji oraz realizacji działań pomocowych z doświadczeniami – z jednej strony beneficjentów, z drugiej – własnymi autorki. Również w tej części zostaną przedstawione argumenty świadczące o nieskuteczności instytucjonalnej w ramach czterech obszarów, a mianowicie: opiekuńczości, ekskluzji, charytatywności, humanizmu.

Regulacje prawne zadań pomocy społecznej w odniesieniu do zasad: subsydiarności, aktywności, indywidualizacji

Skoro autorka podjęła temat pomocy społecznej przewodnim swych rozważań, należy w tym miejscu rzucić obraz na jej prawny aspekt, a co za tym idzie, zwrócić uwagę na fakt, iż zadania pomocy społecznej oraz formy w jakich jest ona udzielana, w warunkach polskich określa ustawa z 12 marca 2004 roku o pomocy społecznej [Dz. U. 2004 Nr 64, poz. 593 z późn. zm.]. W ostatnich latach w Polsce obserwujemy zmianę paradygmatu w podejściu do pomocy społecznej, od polityki opieki w kierunku pomocniczości i integracji społecznej. Polityka społeczna wyznacza nowy model działania, podkreślający zasadę subsydiarności – w stosunku do wszystkich odbiorców pomocy społecznej, także tych z niepełnosprawnością. Tradycyjny system pomocy, ograniczający się jedynie do przyznawania świadczeń, wypierany ma być działaniami aktywizującymi. Ciekawym pozostaje fakt, że funkcjonująca w okresie dwudziestolecia międzywojennego ustawa określała, że samorządy gminne, powiatowe, wojewódzkie, wykonujące pomoc społeczną powinny ściśle współpracować z organizacjami społecznymi, którym należało powierzać usługi socjalne. Tą ideę należy skonfrontować z kołem zataczanej historii, bowiem to co kiedyś już funkcjonowało, współcześnie stało się doskonałym wzorem dla zmian w kierunku samoorganizacji społeczności lokalnych, wykorzystujących organizacje pozarządowe.

Wcześniej cytowana ustawa o pomocy społecznej, określająca zakres i okoliczności, w których pomoc społeczna ma zastosowanie, reguluje szczegółowo w swych zapisach udzielanie określonego rodzaju wsparcia. Oczywiście przy nadawaniu uprawnień do świadczeń pomocy społecznej zarówno pieniężnych, jak i niepieniężnych, należy kierować się zasadami ogólnymi. Wieloletnie doświadczenia zawodowe autorki, ponadto analiza przepisów prawnych i ich wdrażanie, utrzymywanie wzajemnych relacji pomiędzy przepisami ustawy a własnymi możliwościami odbiorcy, wyzwała konieczność planowania i realizowania pomocy w obszarze trzech, ściśle powiązanych ze sobą, zasad, o których mowa poniżej.

Pierwszą z zasad ogólnych jest zasada subsydiarności wyrażona w art. 2 ust. 1 cytowanej wyżej ustawy, zgodnie z którym „Pomoc społeczna jest instytucją polityki społecznej państwa, mającą na celu umożliwienie osobom i rodzinom przezwyciężanie trudnych sytuacji życiowych, których nie są one w stanie pokonać, wykorzystując własne uprawnienia, zasoby i możliwości”. Oznacza to, że osoba potrzebująca wsparcia może ubiegać się o pomoc dopiero wtedy, gdy znajdzie się w trudnej sytuacji życiowej, której nie jest w stanie samodzielnie przezwyciężyć przy użyciu posiadanych uprawnień, zasobów i możliwości. Drugą jest zasada aktywności, którą jest współpraca między pracownikiem ośrodka pomocy

społecznej a osobą ubiegającą się o pomoc. Trzecia zasada – indywidualizacji – wskazująca na to, iż wielkość i rodzaj pomocy jest dostosowywana do indywidualnych potrzeb konkretnego przypadku danego odbiorcy.

Definicja subsydiarności. Historia pomocniczość w polityce społecznej naszego państwa

W związku z faktem, iż przedmiotem szczególnego zainteresowania niniejszych rozważań jest subsydiarnosc służb społecznych, autorka w tym miejscu przyjrzy się temu zagadnieniu. Zasada subsydiarności, zwana również zasadą pomocniczości, jest ideą znaną od dawna. Dwoistość terminu w języku polskim wprowadza niejaki zamieszanie: „subsidium w języku łacińskim oznacza: pomoc, wsparcie, siły rezerwowe, czyli termin »pomocniczość« zdaje się być trafnym spolszczeniem tego słowa” (...) [Milczarek 1996, s. 25–26]. Wobec tego, zgodnie z praktyką większości autorów, na potrzeby niniejszego artykułu, terminy te będą stosowane wymiennie. O zasadzie subsydiarności pisali między innymi: Arystoteles, Tomasz z Akwinu, J. Althusius, P.J. Proudhon, A. de Tocqueville, J. Locke, J.S. Mill [Lavigne 2004, s. 89–105]. Większość badaczy podkreśla, że wpływ na powstanie w nowoczesnej Europie idei pomocniczości miała kultura germańska, a ściślej państw Skandynawii i obszaru niemieckiego, gdzie istniała tradycja federalistyczna, w której jednoczenie się małych państw nie wiązało się z realizacją centralizmu, lecz oznaczało zachowanie autonomii przez mniejsze jednostki. Zasada subsydiarności została w pełni rozwinięta w społecznej nauce Kościoła: w XIX wieku w encyklice *Rerum nova rum* Leona XIII (1891), a następnie w encyklice *Quadragesimo anno* Piusa XI (1931). Opracowanie zasady subsydiarności przez Kościół w XIX wieku było reakcją na nadmierny liberalizm, powodujący istnienie rozległych sfer ubóstwa i nędzy [Millon-Delsol 1995, s. 11–35].

Podstawy idei subsydiarności określa filozofia, obejmująca kwestie roli i statusu osoby ludzkiej w społeczeństwie: będący samodzielnym bytem człowiek powołuje do życia organizację społeczną w niezbędnym zakresie oraz formie. Organizacje oraz społeczności powinny pomagać jednostce w realizacji jej celów, jednakże z poszanowaniem jej prawa do autonomii i w warunkach umożliwiających jednostce samorealizację [Żyta 2010, s. 86–97].

W ujęciu polityczno-prawnym subsydiarnosc dotyczy sprawowania władzy, zwłaszcza rozdziału kompetencji pomiędzy poszczególne jednostki organizacyjne [Dobek 2008, s. 155–167]. Pomocniczość uwzględnia autonomię (osobistą, lokalną, małych jednostek), pełny sens zyskując przez odniesienie do całości (państwa, większej jednostki). Może funkcjonować na różnych poziomach, m.in.

wyrażać postulat (pod adresem ustawodawcy) kreowania systemu instytucji z odpowiednimi kompetencjami, pozwalającymi na podejmowanie decyzji w kontakcie z tymi, których dotyczą, oraz wymuszać ciągły proces weryfikacji, mający na celu ocenę sposobu korzystania z przyznanych kompetencji oraz ich zgodności z zasadą subsydiarności [Żyta 2010, s. 86–87].

Współczesny renesans zasady subsydiarności i jej powszechne wdrażanie wiąże się z upadkiem koncepcji państwa opiekuńczego w Europie Zachodniej, upadkiem systemu komunistycznego w Europie Środkowej i Wschodniej oraz z rozwojem integracji europejskiej. W procesie tworzenia jedności europejskiej zasada subsydiarności stanowiła gwarancje poszanowania autonomiczności państw tworzących unię, a zarazem stanowiła gwarancję, że unia będzie służebna wobec państw ją tworzących, a niepodporządkowująca je dla swoich celów. Zasada subsydiarności jest jedną z podstawowych zasad konstytuujących Unię Europejską i regulujących zakres kompetencji instytucji wspólnotowych i państw członkowskich, jednak w postaci definicji prawnych i zapisu w umowach międzynarodowych zasada ta pojawiła się dość późno, choć wcześniej była ona znana i stosowana [Kancelaria Senatu OT 2012, s. 4–6].

Przeglądając literaturę przedmiotu, w szczególności wykładnię prawną obowiązującą w Polsce, wniosek nasuwa się taki, iż długa była droga do uchwalenia zapisów regulujących zasadę pomocniczości. Polska Rzeczpospolita Ludowa była państwem nie tylko unitarnym, ale i centralistycznym, w którym władza starała się kontrolować i podporządkowywać każdą aktywność obywatelską. W sposób oczywisty zasada pomocniczości nie tylko nie miała prawa być realizowaną, ale nawet nauczanie Jana Pawła II, przekazujące te idee podczas pielgrzymek szerokim rzeszom społecznym, było niebezpieczne dla władzy. Konstytucja z 2 kwietnia 1997 roku odwołała się do zasady pomocniczości w sposób niezwykle skromny, ograniczając się do wymienienia samego hasła w preambule, bez przybliżenia jej zasad w treści przepisów konstytucyjnych [Żyta 2010, s. 88]: „(...) ustanawiamy Konstytucję Rzeczypospolitej Polskiej jako prawa podstawowe dla państwa oparte na poszanowaniu wolności i sprawiedliwości, współdziałaniu władz, dialogu społecznym oraz na zasadzie pomocniczości umacniającej uprawnienia obywateli i ich wspólnot” [Dz.U. 1997, Nr 78, poz. 483 z późn. zm.].

Czym jest zatem zasada subsydiarności w dziedzinie polityki społecznej, jak dzisiaj powinniśmy postrzegać zasadę pomocniczości oraz modele i działania pomocowe, wokół których niniejsze rozważania? Już samo przywołanie jednoznacznej definicji zasady subsydiarności jest dość kłopotliwe, gdyż: „(...) mamy tu do czynienia z zasadą o charakterze jednocześnie filozoficzno-moralnym, socjologicznym i polityczno-prawnym” [Milczarek 1996, s. 25–26]. Przywołując encyklopedyczną definicję, pomocniczość to: „zewnątrzne wsparcie lub rozbudzenie inicjatyw, bez którego jednostki, rodziny lub grupy z obszaru biedy czy społecznego

ryzyka same nie są w stanie podjąć działań naprawczych” [Pilch 2005, s. 664]. Zasada pomocniczości pełni szczególną rolę w przestrzeni praw rodzin i dzieci. Społeczeństwo polskie niemal we wszystkich dziedzinach życia jest społeczeństwem ryzyka. W społeczeństwie ryzyka występuje także rodzina ryzyka. Bezpośrednimi zagrożeniami stwarzającymi rodzinę ryzyka są m.in.: ubożenie społeczeństwa, bezrobocie, wyjazdy jednego z małżonków za granicę w celach zarobkowych, liberalizacja poglądów w dziedzinie etycznej – przynosząca wzrost liczby rodzin niepełnych, rozwodów i matek samotnych, a także traktowanie rodziny jako sprawy ściśle prywatnej [Pilch 2005, s. 668–672]. Dlatego też ważnym elementem racjonalnej polityki społecznej i skutecznej pomocy społecznej jest właściwe rozumienie sensu zasady pomocniczości w odniesieniu do jednostek, a zwłaszcza do polskich rodzin po transformacji systemowej. Margines rodzin ryzyka stale się powiększa, a nie zwęża. O zagrożeniach, m.in. pozorowanej polityki społecznej, autorka podejmie szersze rozważania w późniejszej części niniejszego artykułu.

Zarówno w polityce i pracy socjalnej, jak i pomocy społecznej (...) celem każdej pomocy i wsparcia „innemu-drugiemu” (...) jest stabilizacja własnych sił rodziny (...) i aktywizacja jej zasobów regeneracyjnych [Pilch 2005, s. 666]. Zasada subsydiarności oznacza, że bez względu na podmiot udzielający innym pomocy lub wsparcia – czy chodzi tutaj o państwo, samorząd, kościoły i grupy wyznaniowe, wolontariat, formy pomocy paliatywnej, zakład pracy czy nawet własną rodzinę – władza różnych szczebli i kręgów powinna działać tylko wtedy, gdy nie wystarczają działania osób i wspólnot jej podległych. Zasada ta nie tylko wyznacza granice integracji władzy, ale równocześnie zobowiązuje różne podmioty (komponenty środowiska) do zagospodarowania powstałej w ten sposób przestrzeni życiowej człowieka (dzieci, młodzieży, dorosłych). Chodzi tutaj o ukształtowanie korzystnej sieci społecznego wsparcia sprzyjającej rodzinie i jej członkom – swoistej „spirali życzliwości”. Rzecz w tym, ażeby ta sieć – zbyt gęsta – nie zniewalała działania ludzkiego, lecz prowadziła ku samodzielności [Pilch 2005, s. 669].

Skuteczna, czy nieskuteczna subsydiarność w działaniu instytucjonalnym? Konfrontacja stanu rzeczywistego z dylematami beneficjentów i założeniami społecznymi

Reforma warunków organizacyjno-prawnych w naszym kraju stworzyła nowe podmioty zajmujące się realizacją zadań dotyczących opieki nad dzieckiem i rodziną, i tak w strukturach powiatów powstały powiatowe centra pomocy ro-

dzinie, a gmin – ośrodki pomocy społecznej. Dlatego – w ramach rozważań o służbach społecznych – autorka w niniejszym artykule będzie miała na uwadze ośrodek pomocy społecznej jako jednostkę samorządu terytorialnego i równocześnie miejsce swojego zawodowego działania. Stąd też wszelkie uwagi, spostrzeżenia czy postulaty, będące przedmiotem i znajdujące miejsce w artykule, przedstawione zostały przez pryzmat osobistych doświadczeń i kilkunastu lat pracy zawodowej, najpierw w strukturach powiatu, obecnie w strukturach gminnych.

Dokonując przeglądu literatury, nie jest nowym stwierdzenie, iż cywilizacja nowoczesności doprowadziła do efektywnych jednostek i nieefektywnej wspólnoty, do rozrostu instytucji i organizacji działających w polu osób z niepełnosprawnością i mało zadowalających efektów w procesie ich oddziaływania, do stwarzania warunków niewykluczających z ich przestrzeni życia i selektywności w ramach form opieki i wspierania. Między tym co stworzyli pełnosprawni niepełnosprawnym, od dawna wylania się przykry obraz fikcyjności w działalności instytucji społecznych w służbie osobom z niepełnosprawnością. Pomimo wielu badań, których przedmiotem było funkcjonowanie społeczne osób z niepełnosprawnością, wskazujących niedoskonałości i pułapki w systemowym oddziaływaniu służb społecznych, oraz wniosków i rekomendacji dla decydentów, mogących w znaczący sposób wpływać na jakość życia tej grupy naszej społeczności, odnosi się wrażenie, że „tąpnięcia” dla wyeliminowania „patologicznych praktyk” w omawianej dziedzinie dalej brak.

Co jakiś czas odżywa w środowisku lokalnych służb społecznych potrzeba podjęcia strategicznych działań w kierunku minimalizowania skutków najczęstszych problemów społecznych, którym jest m.in. niepełnosprawność, mimo całej świadomości złożoności i trudności całego procesu, jednak potrzeba wykazania się „wskaźnikami osiągniętych celów” jest o wiele ważniejsza od rzetelnej, faktycznej, prawdziwej, długofalowej, społecznej troski. Szumne hasła głoszące: „od bezradności do aktywności”, „nie jestem sam”, „krok do samodzielności” i wiele innych, adresowanych osobom z niepełnosprawnością, mających rozpowszechniać ideę tolerancji i integracji czy oby nie są chwilą w „zrywach”, będących odpowiedzią na dominujące w danym lokalnym środowisku „modelu sprawowania władzy”. Z praktycznego punktu widzenia, w zależności kto u władzy, w jakiej dziedzinie życia wykazuje „preferencje”, tam z reguły, ze szczególnym naciskiem lokowane są środki budżetów gmin czy powiatów. Jak wiadomo i niczym „odkrywczy” jest, że sfinalizowanie projektu na poprawę infrastruktury gminnej, w tym załatwienie dziur w drodze, jest wskaźnikiem o wiele bardziej wymiernym i namacalnym niż dofinansowanie projektu, chociażby na stworzenie nowego bądź polepszenie istniejącego zasobu w przestrzeni osób z niepełnosprawnością, bo ten z efektywnością niedostrzegalny, a z pewnością niedający się zmierzyć natychmiast. W tym stanie rzeczy decydenci w trosce o spokój społeczny, niepro-

wokowanie do konfliktów np. politycznych, nie rezygnują całkowicie ze wsparcia tej grupy osób, jednak fundusze na realizację zadań dla potrzebujących skrajnie ograniczają. Pomimo że problem niepełnosprawności jest obok ubóstwa i bezrobocia najczęściej wymienianym powodem ubiegania się o pomoc społeczną oraz umiejscawiany w priorytetach dokumentów strategicznych ośrodków pomocy społecznej, które były analizowane na potrzeby niniejszego artykułu, osoby z niepełnosprawnością nie mają szczególnych przywilejów w środowisku swego funkcjonowania. Widoczne i odczuwalne jest to w małych miastach i na terenach wiejskich. W taki oto sposób, w dalszym ciągu, w środowiskach lokalnych, szczególnie mniejszych aglomeracjach, pomimo deklaracji służenia osobom z niepełnosprawnością, mamy do czynienia ze skrytym ich wykluczeniem. W sposób przekonujący i wyczerpujący o negatywnych „przypadłościach” naszego systemu społecznego pisze Amadeusz Krause: „wydaje się, że mamy do czynienia z nowym zjawiskiem »subtelnej marginalizacji«, gdzie deklaracjom akceptacji towarzyszy dystans społeczny do osób z niepełnosprawnością” [Krause i in. 2010, s. 56]. Zjawisk dysonansu między tym co deklarowane a tym co faktycznie odczuwane, a co za tym idzie, spełniane w praktyce służb społecznych można mnożyć. Przedstawianych sytuacji nie można generalizować, bo przecież w środowiskach lokalnych jest mnóstwo dobrych praktyk instytucji społecznych, które w sposób trwały i skuteczny oddziałują na rzecz osób z niepełnosprawnością, nie pozostawiając ich samych sobie. Budzi jednak niepokój odczuwanej i obserwowanej oraz niesłabnącej nieskuteczności instytucjonalnej. Te fakty i ich konkretne przykłady przytaczane w późniejszej części artykułu potwierdzają bezradność instytucjonalnego wsparcia. Autorka w tej części spróbuje wskazać przyczyny tego stanu rzeczy, z perspektywy różnych obszarów wsparcia i pomocy osobom z niepełnosprawnością, w przestrzeni ośrodka pomocy społecznej.

OPIEKUŃCZOŚĆ. Zjawisko opieki od dawna jest przedmiotem zainteresowań pedagogów. Prób definiowania tego zjawiska, przez znakomitych pedagogów, w różnych ujęciach było bardzo wiele, dlatego nie sposób skupić się na konkretnym ujęciu. Na potrzeby rozważania w przedmiocie opiekuńczości autorka przyjęła ujęcie encyklopedyczne, które stanowi: „W społeczeństwie obywatelskim nadaje się szczególny charakter działalności opiekuńczo-socjalnej przez respektowanie zasad: pomocniczości, solidarności, odpowiedzialności i bliskości. W zasadzie pomocniczości chodzi przede wszystkim o preferowanie inicjatyw społecznych, własnej aktywności człowieka, jego samodzielności i przedsiębiorczości. Interwencja państwa, jego instytucji sprowadza się w głównej mierze do wspierania podmiotów społecznych (...)” [Pilch 2004, s. 857].

Rozwój instytucji opiekuńczych trwał przez cały wiek XX. Na przełomie lat 70. i 80. niewydolne systemy weszły w fazę reform, które w zasadzie trwają do dziś. Znaczącym czasem dla polityki społecznej naszego kraju był rok 1989, kiedy

nastąpiła transformacja ustrojowa, która oznaczała konieczność głębokich reform. System pomocy społecznej musiał zostać ponownie dostosowany do realiów gospodarki rynkowej i nowych problemów socjalnych. Nowa sytuacja wyzwoliła konieczność odchodzenia od polityki opieki do pomocniczości, partnerstwa i współpracy. Wolność wyrażania opinii, prywatyzacja spowodowały przyjęcie w 1990 roku nowej ustawy o pomocy społecznej, która do dziś była kilkadziesiąt razy nowelizowana.

W miejsce opieki społecznej wprowadzono pomoc społeczną, która już w samym myśleniu miała budzić aktywność osób/rodzin do działań, a nie bierność w rozwiązywaniu swoich problemów. Oczywiście, jak to bywa z każdą zmianą w jakiegokolwiek dziedzinie naszego życia, tak i te zmiany miały swoich zwolenników i przeciwników. Przed transformacją państwo opiekowało się swoimi obywatelami, a obecnie taki przejaw nie ma miejsca, co w opinii większości prowadzi do krytycznych spostrzeżeń w stronę państwa, które doprowadziło do ubóstwa i pogłębiania się patologii w życiu naszego społeczeństwa. Niejednokrotnie w środowisku słyszy się sentymentalne powroty do czasów poprzedniego systemu, dającego bezpieczeństwo socjalne, w którym było zatrudnienie i różnorodność przywilejów pracowniczych. Chęć powrotu do przeszłości z pewnością należy upatrywać w wymuszonym przez nowy ustrój przeorientowaniu myślenia i czynienia z biernego do aktywnego obywatela, ponadto z pasywnej polityki pomocy społecznej ukierunkowanej szczególnie na przyznawaniu świadczeń na aktywizujący, rozbudowany system pomocniczy. Okres transformacji uwidocznił, iż najsilniejszą „tęsknotę” za państwem opiekuńczym wykazują mieszkańcy byłych pegeerów, co niektórzy do dnia dzisiejszego borykają się z problemami przystosowawczymi do nadmiernie rozbudowanego systemu instytucjonalnego. Nie mogą sobie poradzić z koniecznością bycia aktywnym, przy ubieganiu się o pomoc społeczną, nie potrafią się przystosować do zmian. Dziś to klienci pomocy społecznej, uzależnieni od niej, przy tym roszczeniowi i kłótniwi, bo w ich opinii „ciągle im się coś nakazuje”. Przeglądając dokumenty strategiczne, czy sprawozdawczość niektórych ośrodków pomocy społecznej województwa zachodniopomorskiego nie da się nie zauważyć faktu rosnącej liczby świadczeniobiorców oraz malejącego każdego roku nakładu finansowego w budżetach jednostek. Decentralizacja funkcji państwa, odrodzenie samorządności lokalnej, tym samym „przerzucenie” wielości zadań na samorządy niekoniecznie w parze z funduszami, spowodowała niewydolność systemową. Zatem rodzi się pytanie, jak służby społeczne w obliczu masowej skali zjawisk patologicznych i niedostatecznych środków radzą sobie ze zmieniającymi się nieustannie regulacjami prawnymi? Nierzadko dochodzi do paradoksów, gdzie strategie przystosowawcze domo-rosłych ekspertów od zdobywania świadczeń pomocy społecznej, powodują, że

z tej pomocy nie korzystają najslabsi, którzy faktycznie jej potrzebują, a właśnie silni i zaradni, żeby nie rzec cwani i wykorzystujący niedoskonałości systemu.

Za M. Czerepaniak-Walczak, te paradoksy można sprowadzić do: „pułapek miłosierdzia, niemocy, wyuczzonej bezradności, uzależnienia od pomocy innych, manipulowania, wykorzystania dobroci, cwaniactwa” [Kromolicka 2005, s. 147]. Sytuacja taka prowadzi do nieuczciwego wykorzystania systemu pomocy społecznej, który pomimo wielości narzędzi, żelaznych kryteriów, nie pozwala wyeliminować sprytnych świadczeniobiorców, potrafiących utrzymać się w systemie miesiącami, tuszując fatyczny stan posiadania. Oczywiście w następstwie transformacji problemy, o których mowa wyżej, dotknęły osoby z niepełnosprawnością, pogarszając ich poziom życia. Jak pisze Agnieszka Żyta, „mimo szeregu pozytywnych przemian (...), zauważa się wiele niedociągnięć i zagrożeń w zakresie wspierania dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną”. T. Żółkowska twierdzi, że „placówki zamiast integrować i uniezależniać skupiają się na opiece i ochronie. Często tworzony jest kokon, który chroni, ale też nie daje możliwości rozwijania samodzielności i rzeczywistego wchodzenia w naturalne środowisko (...)” [Krause, Żyta, Nosarzewska 2010, s. 69].

Jak już zostało wcześniej wspomniane, samorządy, najczęściej zadłużone, nie zwiększają a zmniejszają środki finansowe na wsparcie osób z niepełnosprawnością. Natomiast stowarzyszenia, fundacje, organizacje pozarządowe, również z brakami w budżetach, nie są w stanie uzupełnić systemu instytucjonalnego osób z niepełnosprawnością. Takie przypadki nieczęsto są obserwowane w dużych miastach, to już w małych i na terenach wiejskich są w porządku przyjętej struktury lokalnej, której „ratownictwo” nie jest adekwatne i wystarczające do faktycznego zapotrzebowania tej grupy osób, nie byłoby nietaktem stwierdzenie w tej sytuacji, że jest wręcz tragiczne. Na terenach gmin wiejskich nie funkcjonują placówki całodobowe, ale i też brakuje tych dziennego pobytu, panuje pustka społeczna i osamotnienie osób z niepełnosprawnością, pozostawionych samych sobie. Braki systemowe rekompensowane są kierowaniem tych osób do domów pomocy społecznej, które nie w każdej sytuacji są uwzględniane i tu również z powodów finansowych. Są to placówki bardzo kosztowne, a samo umieszczenie w domu pomocy społecznej jest rozwiązaniem ostatecznym, poprzedzonym oceną możliwości udzielenia pomocy osobie potrzebującej w miejscu jej zamieszkania oraz zbadaniem jej sytuacji rodzinnej.

Finansowanie (w całości lub części) odpłatności za pobyt osoby w DPS jest jednym z zadań własnych gminy. Zgodnie z zapisami ustawy o pomocy społecznej, w pierwszej kolejności do ponoszenia odpłatności w przedmiotowym zakresie zobowiązani są mieszkańcy, następnie rodzina, a po wyczerpaniu tych możliwości – gmina. Zgodnie z zasadą pomocniczości zobowiązania finansowe

w ostatniej kolejności spoczywają na gminie, tj. jednostce samorządowej „najbliższej” osobie skierowanej do domu, a więc gminie jej miejsca zamieszkania.

Rola rodziny w opiece nad osobami z niepełnosprawnością i obowiązki tradycyjnie pozostające w jej gestii przejmowane są przez podmioty publiczne. Przyczyna powyższego tkwi w tym, iż najbliżsi członkowie rodzin nie przejawiają większego zainteresowania osobami z niepełnosprawnością, bo same borykają się z problemami ubóstwa, bezrobocia, często nie mają czasu na opiekę, warunków socjalno-bytowych, stąd poszukują coraz częściej rozwiązania, polegającego na umieszczeniu ich w instytucjach zapewniających całodobowe utrzymanie. Powyższe wskazuje również na to, że brakuje zaangażowania w opiekę nad osobami z niepełnosprawnością, więc nie można liczyć na skuteczną egzekucję obowiązku alimentacyjnego względem rodziców, a co za tym idzie, koszty utrzymania w DPS są w dużej mierze przerzucane z rodziny na gminę. Niskie dochody samych zainteresowanych, niewydolność finansowa rodzin, powoduje, że w końcowym efekcie zadanie finansowane jest przez gminy. Znaczną część budżetów gmin, w ramach realizacji zadań pomocy społecznej, zajmuje koszt utrzymania mieszkańców w domach pomocy społecznej, dlatego samorządy robią wszystko, by tych kosztów dalej nie generować, oczywiście z niekorzyścią dla osób z niepełnosprawnością.

Niezaprzeczalny jest fakt, że dom pomocy społecznej w większości przypadków jest jedynym skutecznym rozwiązaniem dla osób zaniedbywanych, odrzuconych z jednej strony przez najbliższych członków rodziny, z drugiej strony przez niewydolny system społeczny. Nie można pominąć jeszcze innego zagrożenia pojawiającego się w sytuacji umieszczenia osoby w placówce, która nie pobudza do samodzielności, a roztacza opiekę i wachlarz ochronny z wieloma negatywnymi konsekwencjami. Nie można również negować całkowicie instytucjonalnego wsparcia osób z niepełnosprawnością, który w ramach transformacji ustrojowej, a co za tym idzie, konieczności osiągnięcia standardów w funkcjonowaniu i zarządzaniu tymi placówkami, który przy wielu niedogodnościach i brakach (nadmierna ochrona i odizolowanie osób z niepełnosprawnością od życia codziennego, biurokratyzacja przysyłająca właściwą pracę terapeutyczną, niewłaściwe kwalifikacje i brak umiejętności w pracy z osobami ze specyficznymi potrzebami) wolno, ale dąży do humanizacji swoich mieszkańców.

EKSKLUZJA. W pedagogice specjalnej obecne jest synonimiczne względem wykluczenia pojęcie ekskluzji, czyli wyłączenia. Poza obszarem pedagogiki zastosowanie terminu wykluczenie ma szczególnie w naukach ekonomicznych czy socjologii. Przyglądając się bliskości znaczeń słów: wykluczenie i wyłączenie, należy stwierdzić, że nie ma między nimi znaczących różnic. Z pewnością ich znaczenie odpowiada ekskluzji, gdyż tłumacząc z angielskiego exclusion oznacza dosłownie: wykluczenie, wyłączenie, wyeliminowanie. Grażyna Mikołajczyk-Lerman –

autorka monografii o prawach dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny, w sposób dogłębny przedstawia zjawisko wykluczenia, jako przejaw i skutek dysfunkcjonalności więzi społecznej między jednostką a grupą czy społecznością [2013, s. 38–58].

Natomiast o włączaniu osób z niepełnosprawnością w przestrzeń osób pełnosprawnych wiemy chyba już wszystko, a z pewnością na czym ten proces polega. Niejednokrotnie odczuwa się lokalną „modę” na włączanie wykluczonych do przedsięwzięć instytucjonalnych, których zamysłem jest ograniczanie skutków marginalizacji czy izolacji. Z perspektywy praktycznej sprowadza się to do tego, że specjaliści pełnosprawni z punktu swoich odczuć i wyobrażeń ustalają, co i jakie oddziaływania adresować na rzecz osób z niepełnosprawnością. O ile w mniejszych aglomeracjach, szczególnie na terenach wiejskich, diagnoza zasobów i potrzeb w przestrzeni osób z niepełnosprawnością jest łatwiejsza, a celowość zastosowanego wsparcia skuteczniejsza, o tyle w wielkich skupiskach miejskich mamy do czynienia z życiem zamkniętym w czterech ścianach. Postęp cywilizacji dał ogromne możliwości dostępu do dóbr wszelakich, ale i przyczynił się do zaburzenia homeostazy środowisk, w których żyjemy. Andrzej Radzewicz-Winnicki - autor książki „Społeczeństwo w trakcie zmiany” [2004] wskazuje, iż: „...mamy otwarty świat, jednak ta otwartość wywołuje lęk, poczucie zagrożenia, kompleksy, mamy do czynienia z dramatyzmem społecznym, powstałym na skutek intensywnych zmian”. Opisuje dramaturgię okresu transformacji od gwałtownego rozwoju technologii, przez zwiększenie luki między najbogatszymi i najbiedniejszymi do wzrostu różnych dewiacji społecznych. Przedstawia „teatr życia codziennego, w którym dramaturgią jest instytucjonalizacja, dokonująca się kosztem ludzkich odczuć, nadziei, lęków, obaw...”. Efekt tego jest taki, że izolujemy się od wszystkiego i wszystkich. Czy wobec takiej sytuacji specjaliści ochoczo włączający osoby z niepełnosprawnością w życie społeczne, gdzie sami mają problem z włączeniem się do swych wspólnot, są dobrym i skutecznym przykładem oddziaływań inkluzyjnych? Przecież w tym procesie podmiotem są osoby z niepełnosprawnością, wymagające maksymalnego wysiłku pełnosprawnych, a z pewnością maksymalnego włączenia wszystkich ze wszystkimi.

Po przystąpieniu Polski do Unii Europejskiej nastąpiła możliwość aplikowania o fundusze strukturalne, których część adresowana jest na rzecz osób z niepełnosprawnością w celu promowania równości obywateli na wszystkich poziomach społecznych, likwidacji wszelkich form dyskryminacji czy wspierania integracji. Koncepcje i założenia celów strategicznych Unii Europejskiej musiały wpisywać się w kierunki działań wszystkich krajów członkowskich, a więc i naszego, co i się stało. Państwo polskie przyjęło kompleksowe zasady polityki wobec niepełnosprawności w ramach szeroko pojętego poradnictwa, rehabilitacji i edukacji, a fundusze strukturalne „rozlały” się na samorządy. Wsparcie unijnych środków

niewątpliwie pozwoliło, co trwa do dziś, podjąć inicjatywy faktycznie podnoszące jakość życia osób z niepełnosprawnością w wielu środowiskach, włączające tę grupę osób w edukację, zatrudnienie, z jednoczesnym i przystępnym dostępem do placówek służby zdrowia. Oczywiście spojrzenie byłoby jednostronne, gdyby epatować jedynie sukcesami.

Okazuje się, że w wielu samorządach „dalekoidące” przedsięwzięcia w kierunku niwelowania problemu niepełnosprawności, a tym samym wzmocnienia i tworzenia korzystnych warunków ku pomocniczości, odbijały się sensacjami w prasie i telewizji, co niejednokrotnie rodziło społeczne rozgoryczenie, a częste porażki powodowały niebezpieczne nawyki podmiotów integracji społecznej. Po raz kolejny nieskuteczność systemu polityki społecznej rzuca ciemne światło na publiczne służby osobom z niepełnosprawnością. Problem polega na tym, że samorządy w sposób niekompetentny zarządzały środkami, których wydatkowanie było obwarowane żelaznymi kryteriami, których naruszalność sprowadzała się do niekwalifikowalności wydatków, a to z kolei skutkowało zwrotem nienależnie pobranych środków wraz z odsetkami. Zatem samorządy w poczuciu odpowiedzialności i troski o swoje budżety oraz spokój społeczny robiły wszystko, a czasem nadto by do takich sytuacji nie dochodziło. Byliśmy często świadkami głośnych wydarzeń medialnych, kiedy to jakiś ops bądź pcpz za unijne środki organizował wyjazdy integracyjne dla swoich najbliższych.

Głosem tych, którzy do takich sytuacji doprowadzali: „uczestnicy nie chcieli się integrować, nie chcieliśmy doprowadzić do zwrotów”. W tej sytuacji osiągnięcie rezultatów i wskaźników przy realizacji projektów było o wiele ważniejsze od czynnika ludzkiego. OPS-y i PCPR-y, by móc aplikować o środki zewnętrzne musiały tak konstruować wymaganą dokumentację, by obok działań bezpośrednich na rzecz każdego beneficjenta, były takie, które włączają ich „wszystkich do wszystkich”. Ponadto, by wpisać się w kryteria konkursowe (ofertowe), obok zachowania parytetów, zawsze w grupie beneficjentów musiały znaleźć się osoby z niepełnosprawnością. I tu zaczynała się „łapanka”, która o ile w pierwszych latach funkcjonowania projektów była dosyć łatwa, o tyle w późniejszych wręcz niemożliwa, ponieważ osoby z niepełnosprawnością biorące udział wcześniej nie mogły powtórnie być uczestnikiem. Nie jest niczym zaskakującym, że środowisko osób z niepełnosprawnością częściej boryka się z problemami egzystencjalnymi, niż opływa w dostatku, dlatego „wytrychem” przebijającym się do ich „woli” udziału w przedsięwzięciu, było proponowanie zasiłków na częściowe pokrycie kosztów udziału w projekcie, w zamian za trwanie i aktywne uczestnictwo w tym co pełnosprawni oferowali. Wędka czy ryba?, oto pytanie do wydarzeń, w których nie osoby tego potrzebujące były faktycznymi odbiorcami, a przyjaciele i najbliżsi z kręgu „projekto-realizatorów”.

Z jednej strony sztywne ramy konkursowe, z drugiej niemoc instytucjonalna doprowadzały do kuriozalnych przypadków. Przykry pozostaje fakt, iż po zakończeniu realizacji projektów osoby biorące w nim udział pozostawiani byli sami sobie, nikt ze służb społecznych nie podejmował żadnych czynności by podtrzymać i wspierać zainicjowany proces włączający osoby z niepełnosprawnością do aktywniejszego i bardziej samodzielnego życia w środowisku zamieszkania. Osoby te w dalszym ciągu pozostają w poczuciu ekskluzji. „Otrzymują oni wprawdzie standardową pomoc socjalną, która zachowuje pozory mechanizmu wyrównywania szans życiowych, ale faktycznie utrzymuje ich w enklawie odrzuconych” [Pilch 2003, s. 711].

Innym czynnikiem, ale jakże wymownym w potwierdzeniu pozorowania oddziaływań instytucji społecznych przy aplikowaniu o środki unijne, jest zachęcanie samorządów do zawiązywania partnerstw między powiatami i gminami, które to partnerstwa umożliwiały otrzymanie „bonusów” w formie dodatkowych środków finansowych. W zasadzie jest wszystko w porządku. W województwie zachodniopomorskim, za wyjątkiem jednego powiatu, wszystkie pozostałe podjęły lokalne koalicje. System realizacji projektów unijnych wymusił zawieranie porozumień pomiędzy PUP a OPS. Nie pozostawia złudzeń, że były to zabiegi i pokusy czysto finansowe, bo w wielu samorządach nieoficjalnie kipiało od niezgody, nieporozumień. Inne przykłady porażek można wskazać w powielaniu zadań, w tym szkoleń zawodowych, które raczej powinny stanowić domenę powiatowych urzędów pracy, jednak w tym samym czasie były realizowane również przez ośrodki pomocy społecznej. Kolejnym problemem wydaje się wytworzenie niebezpiecznego zjawiska, polegającego na obejmowaniu projektami aktywizującymi tylko te osoby z niepełnosprawnością, które rokują osiągnięcie zakładanych rezultatów. Dochodzi tu do podziału klientów pomocy społecznej na tych, którzy rokują wyjście z trudnej sytuacji i systemu pomocowego oraz takich, którzy nie rokują. Zamiast integracji doszło do segregacji.

CHARYTATYWNOSĆ. Dawniej opieka charytatywna kierowana była do osób, które nie potrafiły zaspokoić swoich potrzeb bytowych i polegała na oferowaniu im wyżywienia, odzieży, pobytu w przytułkach, szpitalach. Tego rodzaju zachowania wynikały z obowiązku bycia chrześcijaninem - dobrym człowiekiem. Te czasy minęły, ale charytatywność trwa, stanowiąc narzędzie pomocy społecznej, w tym osobom z niepełnosprawnością. Dziś niepełnosprawność jest często pretekstem czynienia charytatywnych gestów społecznych, kulturowych, politycznych na rzecz drugiego człowieka, z naciskiem skrzywdzonego przez los, Innego. Jakże często słyhać głosy niepochlebne w kierunku charytatywności jako działań uprzedmiotawiających, wzbudzających litość. Dlaczego tyle oburzenia i zła do charytatywności?

Słowo „charytatywny” pochodzi od łacińskiego *charitas, caritas*. W nurcie chrześcijańskim *caritas* to rodzaj miłości. „Miłość..., o jakiej się mówi w chrześcijaństwie, jest istotnym składnikiem miłości nazywanej w greckiej terminologii Nowego Testamentu *agape*, a w łacińskim jego przekładzie *Caritas*. Określona w ten sposób miłość oznacza zarówno miłość Boga do człowieka, jak również miłość człowieka do Boga i ludzi” [Łobocki 2004, s. 53]. Miłość ta charakteryzuje się troską o człowieka bez oczekiwania tego samego. Zatem *caritas* jest altruizmem, pięknym uczuciem, bezinteresownym działaniem. Innym terminem bliskim, stosowanym często zamiennie, tożsamym z charytatywnością, to dobroczynność.

We wcześniejszych rozważaniach niniejszego artykułu wskazano, że problemem bardzo częstym osób z niepełnosprawnością jest ich trudna sytuacja materialno-bytowa, prowadząca do wykluczenia społecznego. To z kolei utrwala obraz, że ta grupa społeczna należy do słabych, niewydolnych, potrzebujących, a przecież nie chcemy – a przynajmniej się nie godzimy – by datki, filantropia, „miłosierdzie” zdominowały i zastąpiły to co przynależy do powinności polityki społecznej państwa. Oczywiście nie można każdego działania charytatywnego sprowadzać do chwilowych „pod wpływem impulsu”, reakcji litości, a takich – jak wiemy – w naszej przestrzeni mnóstwo, chociażby przykład spotów reklamowych wzruszających i współczujących, namawiających do wysłania sms-a na rzecz np. chorego dziecka. Tego typu reakcje często warunkują lepszą jakość życia osób z niepełnosprawnością, a nawet ich przetrwanie, ale przecież nie mogą zastąpić systemu polityki społecznej.

Odnosi się wrażenie, że współcześnie charytatywne odruchy rodzą się pod wpływem jakiejś chwili, w przyplwywie „nacisków” kolektywu, akcji dobroczynnych lokalnych środowisk, mało w tym empatycznych, długotrwałych reakcji. Gesty solidarności są nieocenione, ale i często naszą odpowiedzią na sytuacje, wobec których „nie wypada” zachować bierności. Wówczas towarzyszy nam zadowolenie, dobre samopoczucie, a czy obdarowanym również? Prężnie rozwijający się w ostatnich latach tzw. trzeci sektor, którego rola w pomocy społecznej jest nieoceniona, może w filantropii osiągać własne korzyści, tym bardziej, że wydatkuje środki w sposób nie zawsze zgodny z przeznaczeniem i w sposób kontrolowany. Z raportu badań z 2013 roku „Zaangażowanie społeczne Polek i Polaków” można dowiedzieć się, że w ocenie badanych w organizacjach dochodzi do nadużyć i prywaty, które kojarzone są z biurem, dużą instytucją, sztabem ludzi, biurokracją, zatrudnianiem znajomych, dbałością o własne interesy, organizacją wzajemnego wsparcia lub samopomocy. Pomimo, że 94% badanych Polaków zetknęło się z działalnością różnych organizacji pozarządowych, a 74% było czynnych w filantropii, przekazując pieniądze lub dary rzeczowe na rzecz organizacji lub grup społecznych, to jednak twierdzą, że zbiórki ich irytują, kojarzą się z natarczywością i zebraniem [Adamiak 2014, s. 68-72].

Negatywnych skutków charytatywności można się doszukać również w publicznych jednostkach pomocy społecznej, a mianowicie w pracy socjalnej, która jest powinnością gminnych ośrodków pomocy społecznej. Wprawdzie pracownicy tych instytucji nie udzielają świadczeń materialnych, ale mają za zadanie inspirować swoich klientów do szukania różnych źródeł pomocy. W praktyce jednak bywa tak, że pracownicy socjalni „wyręczają” swoich klientów w poszukiwaniach, dając „gotowce”. Po pierwsze, zasiłki – inaczej pomoc w gotówce, które na chwilę rozwiązują problem, bo klient wraca po nie w następnych miesiącach. Po drugie, dary rzeczowe, zgromadzone impulsywnie, okupione wręcz żebractwem przed lokalną, zamożniejszą społecznością, która przesycona nadmiarem dobroczynnych akcji, częściej nie pochyła się nad „indywidualnym” klientem. W efekcie charytatywność – w rozumieniu pracowników socjalnych działanie fakultatywne, ponad to do czego zobowiązuje ustawa o pomocy społecznej – pogłębia roszczeniowość klientów i ich stanowisko w poglądzie „mi się należy”. Często pracownik socjalny „przykuty” nadmiarem spraw, biurokracją, awanturowującymi się klientami, w przyпыlywie litości nad „niedolą” osób z niepełnosprawnością, podejmuje działania szybko zadowolające i ułaskawiające odbiorców, którymi właśnie są różnego rodzaju świadczenia pieniężne i jednorazowe zbiórki rzeczowe, najczęściej propagowane wśród znajomych i dobrze znającej się społeczności lokalnej, w najgorszej sytuacji przynoszą z własnych zasobów. Ponadto pracownik pomocy społecznej w większości przypadków wie jaki rodzaj wsparcia i kiedy pomoc do odbiorcy adresować, bez motywowania samego zainteresowanego do zmiany.

Narzucona pomoc to z pewnością nie objaw dobroczynności, a kolejny paradoks w pomocy społecznej. Oczywiście w środowisku swego działania, „zryw” wychodzące z obszaru obowiązków służbowych, postrzegane są jako narzędzia do uzyskania własnych korzyści, bo z jednej strony są piętnowane przez innych pracowników, z drugiej strony – świadczą o „złej” dobroczynności. W obliczu takiej charytatywności obdarowywani stają się ofiarami, bo charakter takiej pomocy pozbawia odpowiedzialności, samoregulacji, samodzielności rozwiązywania problemów życiowych, umacnia bezradność, co w konsekwencji prowadzi do uzależnienia od pomocy społecznej. Nie obcym w pomocy społecznej jest fakt dziedziczenia biedy, gdzie kolejne pokolenia odwzorowują model funkcjonowania w systemie pomocy społecznej swoich rodziców, dziadków.

Powyższe rozważania wskazują, iż nie zawsze charytatywność idzie w parze z humanitarnym, bezinteresownym, altruistycznym działaniem. Z pewnością zmienia sytuację, ale nie osoby potrzebującej, nie pobudza do samorealizacji, samostanowienia. Może prowadzić do niesprawiedliwości i uznaniowości, wykorzystania przedmiotowo osób z niepełnosprawnością, będących pretekstem do uzyskania funduszy. Jest motywatorem do dobrego samopoczucia i zadowolenia,

a niekoniecznie czynienia dobra i działania w szczerzej trosce o drugiego człowieka. Fakty te ujawniają słabość struktur polityki społecznej państwa. Wynika ona w dużym stopniu z ich biurokratycznej sztywności administracyjnej, polityki ograniczania środków przeznaczanych na świadczenia pomocy społecznej, pogarszaniem standardu usług socjalnych w stosunku do panującego kontrastu między wzrostem ludności ubogiej, a dobrze sytuowanej.

HUMANIZM. Współcześnie coraz więcej miejsca poświęca się problemowi wykorzeniania społeczeństw z humanistycznego zachowania czy charakteru. Głosy uczonych i specjalistów w tej dziedzinie orzekają i ostrzegają, że człowieka pozbawia się wartości niezbędnych do życia czy pracy. Pojawiające się współcześnie różne konstrukty humanizmu nie idą w parze z potrzebami i zadaniami obecných czasów. Jak wskazuje B. Suchodolski „[...] używamy tego terminu na określenie postawy ideowej i mówimy chętnie o wielkich ideałach humanizmu, staramy się bronić humanistycznych wartości, podejmujemy walkę o humanizację pracy, określamy za pomocą tego terminu stosunki między ludźmi, a także stosunek ludzi do świata rzeczy, używamy określenia »humanista« wcale nie tylko do specjalistów w dziedzinie filologii, nazywamy humanizmem różne kierunki filozoficzne, wiążemy humanizm z różnymi koncepcjami człowieka (...)” [1988, s. 12].

Analiza literatury doprowadziła autorkę niniejszego artykułu do konstatacji, że nie należy sprowadzać humanizmu do działalności charytatywnej. Kiedy mówi się o humanizmie, dla większości jest zrozumiałe, czym to pojęcie się charakteryzuje. Z pewnością, ile wersji w budowaniu „regułki”, tyle też racji. Z uwagi na obszerność tematyczną nie ma miejsca na rzetelną analizę tego zagadnienia, ale gdyby przyjrzeć się poglądom różnych dziedzin naukowych na interpretowanie humanizmu, pewnie poglądy, opinie, spostrzeżenia nie prowadziłyby do jedności. Nie ulega żadnej wątpliwości, że humanizm powinien być obecny w działaniach pomocowych udzielanych osobom z niepełnosprawnością. Brak świadomości o istocie humanizmu, złe jego interpretowanie może jedynie sprzyjać pogarszaniu warsztatu i umiejętności osób zawodowo zajmujących się problematyką niepełnosprawności. „[...] osoby zawodowo zaangażowane w proces rehabilitacji (w tym nauczyciele szkół specjalnych, pracownicy socjalni i fizjoterapeuci), bardzo często nie wiedzą, czym jest działanie odwołujące się do humanizmu (35% z nich nie potrafi na ten temat powiedzieć albo wypowiada się enigmatycznie), a ci, którzy mają świadomość tego problemu, określają go w sposób bardzo zróżnicowany” [Zeidler 2007, s. 235].

Autorka swym rozważaniom poddała temat skuteczności bądź jego braku w pomocniczości instytucji społecznych w działaniach na rzecz osób z niepełnosprawnością, zatem rodzi się tu pytanie: na czym proces humanizowania pomocy udzielanej tej grupie osób miałby polegać? Zapewne chodzi o uwrażliwienie

społeczeństwa na problemy niepełnosprawności, likwidowanie skutków opiekuńczości, eliminowanie ekskluzji na poczet inkluzji, w końcu stwarzanie warunków do samodzielności, samostanowienia, autonomii osób z niepełnosprawnością. Na sytuację osób z niepełnosprawnością zwrócono szczególną uwagę, „[...] kiedy humanitaryzm społeczeństwa w krajach Europy Zachodniej (gdzie następował szybki rozwój gospodarczy i cywilizacyjny) przejawiał się tym, że jednostki niepełnosprawne zaczęto traktować jako 'nieszczęśliwe'” [Wojciechowski 2007, s. 54].

W niniejszej części artykułu autorka zainspirowana zasadami, łączącymi się z ideałami humanizmu, jakimi powinny kierować się osoby udzielające pomocy, sformułowanymi przez Włodzisława Zeidlera [2007, s. 242–244], podejmie próbę – bazując na posiadanej wiedzy i wieloletnim doświadczeniu zawodowym z osobami z niepełnosprawnością – odpowiedzenia na pytanie, czy faktycznie osoby wspierające, pomagające kierują się tymi zasadami w codziennej swojej pracy.

Pierwsza zasada sformułowana przez W. Zeidlera brzmi: „(...) Bądź pewny siebie. Uzasadniając sens jej stosowania należy odwołać się do istoty humanizmu, jaką jest dowartościowanie człowieka poprzez przypisanie mu szczególnie cennych właściwości (...)”. Autorka w przestrzeni swojego zawodowego działania nie często dostrzega u osób udzielających pomocy, by kierowały się niniejszą zasadą i to przynajmniej z kilku powodów. Jak wcześniej wskazano, osobami pomagającymi osobom z niepełnosprawnością w instytucjach służb społecznych są najczęściej pracownicy socjalni, sami nomen omen wymagający dowartościowania, a z pewnością nie „kipiący” optymizmem, często zmęczeni i przytłoczeni nadmiarem problemów ludzkich nieszczęść oraz zarzuceni biurokracją. Przecież osoba przyjmująca pomoc, nie tylko przez przypisanie jej cennych właściwości, ma nabrać większej wiary w siebie i odporności na ewentualne porażki, ale nade wszystko ma uwierzyć w proces samodzielności i zaufać temu, który chce skierować pomoc. Jak zbudować między tymi ogniwami zaufanie, kiedy pracownik sfrustrowany i napędzany kolejnymi sprawami, chce jak najszybciej zakończyć procedurę administracyjną celem przyznania pomocy pieniężnej, a przyjmujący pomoc zniecierpliwiony, apatyczny i roszczeniowy nie podejmuje współpracy? Obie strony nie są pewne niczego, a z pewnością nie siebie, pracownik socjalny dlatego, że pracuje częściej „na wycucie” niż profesjonalnie, a osoba potrzebująca – bo system „zamyka” ją w sztywne, obwarowane kryteriami ramy.

Druga zasada brzmi: „W swoich działaniach uwzględniaj punkt widzenia twoich partnerów. Także ta reguła jest konsekwencją humanistycznego sposobu myślenia o człowieku (...)”. Jakże często pracownicy socjalni uważają, że to oni wiedzą najlepiej kiedy i jaki rodzaj pomocy skierować do potrzebujących. Uważają, że ich fachowość jest na tyle skuteczna, że w każdej sytuacji potrafią trafnie ocenić położenie potrzebujących, bagatelizując przy tym ich zdanie, potrzeby

i oczekiwania. Nieprawidłowe rozeznanie stanu faktycznego prowadzi do traktowania poszczególnych spraw osób potrzebujących w sposób powierzchowny, ogólny, schematyczny, niedostosowany do ich potrzeb i możliwości, co w konsekwencji prowadzi do pomocy niezindywidualizowanej, a wręcz pogłębiającej i potwierdzającej problemy życiowe osób z niepełnosprawnością.

Trzecia zasada – wyraz również humanistycznej postawy – głosi: „Należy starać się o pełną otwartość komunikacyjną między pracującymi ze sobą osobami”. Reguła ta ściśle wiąże się z poprzednią. Jak wcześniej wskazano osoby z niepełnosprawnością to jedna z wielu grup podopiecznych pracownika socjalnego. Niepełnosprawność – już z samej złożoności i trudności w zaspokajaniu potrzeb i funkcjonowaniu w rolach społecznych – narzuca pracownikowi socjalnemu konieczność stosowania specyficznych działań doradczych i socjalnych. Komunikacja, o której mowa przy trzeciej zasadzie, jest podstawą wszelkich kontaktów międzyludzkich, dlatego od jej skuteczności zależy efektywność współdziałania między pomagającym a przyjmującym pomoc. Niestety, w przypadku niesienia pomocy osobom z niepełnosprawnością bardzo często dochodzi do zakłóceń komunikacyjnych. Nie jest rzadkością, że pracownik socjalny i osoba z niepełnosprawnością "nie mówią tym samym językiem". To najczęściej pracownik socjalny nie jest przygotowany do interakcji z "Innym", nie posiada specyficznych kompetencji interpersonalnych. Pracownik socjalny powinien wziąć pod uwagę głos osoby potrzebującej, by wspólnie wytyczyć kierunek rozwiązywania problemu. W rzeczywistości tak często się nie dzieje, bo pomagającemu wydaje się, że pozostaje w prawidłowym kontakcie komunikacyjnym z osobą z niepełnosprawnością, ale efekty tej komunikacji są niezadowalające, a nawet odwrotne do zamierzonych (pracownik przekonany mówi: rozmawiałem z nim..., dokładnie i kilkakrotnie przeczytałem zasady..., nie pytał o nic, więc uznałem, że wszystko jest zrozumiałe...).

Powstają nieporozumienia, relacje między stronami nie mają charakteru partnerskiego, ponadto rodzą się negatywne stereotypy niepełnosprawności: osób agresywnych, afiszujących się ze swoją niepełnosprawnością, przeczulonych, wymuszających. Osoba z niepełnosprawnością czuje zniechęcenie, wycofuje się ze współdziałania, a to blokuje skuteczność pomocy. Dzieje się tak, bo pracownik zapomina o naczelnych regułach w komunikowaniu się ze swoimi klientami, a mianowicie: nie zbiera informacji poprzedzających kontakt o rodzaju niepełnosprawności czy ewentualnych barierach komunikacyjnych. Przykładem w tym miejscu, świadczącym o nieskuteczności oddziaływań służb socjalnych, niech będzie brak tłumaczy języka migowego w urzędach, którzy już są obowiązkiem ustawowym. Problem ich braku nadal nie jest rozwiązany, szczególnie w małych aglomeracjach. Kolejną regułą nieprzestrzeżoną w pracy socjalnej, świadcząca o braku umiejętności komunikacji jest brak odpowiedniego nastawienia do po-

trzebującego pomocy oraz brak stosowania form grzecznościowych. Ze środków masowego przekazu dochodzą do nas informacje, że roszczeniowy klient pomocy społecznej zaatakował pracownika. Z pewnością na takie wydarzenia składa się wiele czynników, ale jednym z nich jest niewłaściwa komunikacja, brak poważnego i uważnego traktowania klienta, grzecznościowej konwersacji, płaszczyzny zaufania. Pracownicy nie posiadają umiejętności wyciszania, łagodzenia zbuntowanych klientów, a to następnie eskaluje agresję i niemoc obu stron.

Czwarta zasada sprowadza się do postulatu: „Wykorzystuj właściwe momenty na udzielanie pomocy”. Praca osób w służbach pomocy społecznej wymaga rozległej, interdyscyplinarnej wiedzy oraz praktycznych umiejętności, bo obcuja z bardzo trudnymi sytuacjami życiowymi, pod względem ich złożoności. Dlatego pomagający, gdy korzysta z różnych instrumentów pomocy społecznej, procedur i standardów postępowania, powinien wykazać się podejściem poszukującym, a przede wszystkim zindywidualizowanym. Niestety na tym polu służby również odznaczają się nieskutecznością swojego działania, bowiem pracownik socjalny często zapomina, że znane jemu i wielokrotnie spotykane problemy, np. bezrobocie, uzależnienia, bezradność, w przypadku niepełnosprawności przybiera za każdym razem inną postać: od skrajnego zamknięcia się na pomoc innych po skrajną roszczeniowość. Tak więc forma pomocy udzielanej osobie z problemem np. ubóstwa, nie znajdzie zadowolenia i spełnienia w przypadku, kiedy jej odbiorcą będzie osoba z niepełnosprawnością. Innym razem ta sama forma pomocy udzielana osobom z niepełnosprawnością będzie należycie, zgodnie z jej przeznaczeniem wykorzystana, a w innej sytuacji zmarnotrawiona albo odrzucona. Różnice między pomocą udzielaną, a doświadczaną wyrażane są w negatywnych ocenach po otrzymaniu pomocy, czego świadkami są pracownicy socjalni w swojej codziennej służbie. Dobrze jest, gdy pomagający zdaje sobie sprawę z faktu, że pomoc powinna trafić do potrzebującego wtedy, gdy świadomy jest położenia swej sytuacji i występujących braków. Przyglądając się praktykom stosowanym przez pracowników socjalnych tak jednak nie jest, a wynika to z ich schematyczności działania, pozbawionego diagnozy sytuacji i myślenia kategoriami, że jak z niepełnosprawnością, to bezwzględnie wymagający wsparcia, co w konsekwencji prowadzi do frustracji, wynikającej z niedoceniaenia pomocy udzielonej. Nagminność takich sytuacji powoduje zniechęcenie, bierność, w ostateczności wypalenie zawodowe wśród osób zawodowo pomagających. Zrozumienie istoty, że pomoc społeczna nie jest świadczeniem automatycznym, lecz świadomością dostępu do jej różnych form, w chwilach zaburzenia naturalnego rytmu życia, może wywarzyć momenty na udzielanie pomocy, by nie była oferowana zbyt późno i zbyt wcześnie – zgodnie z zasadą, o której tu mowa. Wskazując dostępność do różnych form pomocy autorka ma na myśli uruchamianie pomocy wtedy, gdy jest ona faktycznie potrzebna, a nie dla „ułaskawienia” roszczeniowości klien-

tów, co często ma miejsce w instytucjonalnym minimalizowaniu skutków problemów społecznych. Najgorszym skutkiem pomocy nieadekwatnej do potrzeb, przyjętej w niewłaściwym momencie, jest jeszcze większa zależność od służb społecznych. Już sama sytuacja bycia klientem pomocy społecznej, zmienia sposób postrzegania siebie przez osoby z niepełnosprawnością, które czują się kontrolowane i napiętnowane przez uzależnienie od drugiego człowieka. Powstaje zatem dylemat: jak i kiedy pomagać?, który jest permanentnym celem strategicznym w działaniach służb społecznych.

Ostatnia, piąta zasada, przywołana przez Włodzisława Zeidlera brzmi: „Nie uszczęśliwiał nikogo na siłę”. Zasada ta po części została przez autorkę odzwierciedlona w części dotyczącej omawiania „złej” charytatywności, jako jednej z przyczyn nieskuteczności w oddziaływaniu służb społecznych na rzecz osób z niepełnosprawnością. Nie jest odosobnionym przypadkiem fakt praktykowania w pracy socjalnej narzucania pomocy, nieadekwatnej do potrzeb, niewłaściwie rozpoznanej. Tak naprawdę osoba potrzebująca mało kiedy ma możliwość dokonania wyboru, bo oferowana pomoc jest tak zawężona, że przyjmuje w ostateczności tę, która nie do końca satysfakcjonuje. Natomiast, jeżeli całkowicie z niej rezygnuje postrzegany jest w kategoriach: niewiedzącego, co chce, albo „rozwydrzonego” klienta przez rozdawnictwo niewspółpracujących ze sobą podmiotów pomocy społecznej. Najczęściej pomoc społeczna ogranicza się do przyznania zasiłku pieniężnego, jako jedyne narzędzia, jakim dysponuje pomoc społeczna, co potwierdza kolejny raz niewydolność systemu. Dopiero uzupełnianie się narzędzi pomocy, adresowanych do konkretnej osoby z niepełnosprawnością i jej potrzeb, może wpłynąć w sposób długofalowy na jej samodzielność. „[...] Okazuje się jednak, że ważniejsze jest wsparcie moralne lub zwykła życzliwość ze strony różnych osób i instytucji [...]” [Wojciechowski 2007, s. 223]. „Istotne jest, aby u każdego uwzględniać jego indywidualny potencjał i swoim nieprzemyślanym działaniem nie pogłębiać ograniczeń” [Krause, Żyta, Nosarzewska 2010, s.74]. Pozostaje w tym miejscu postulować wśród pomagających, obok ochrony wolności człowieka, o poczucie godności, szacunku, solidarności, czy hierarchie wartości.

Zakończenie

Konkludując, autorka stawia tezę, że subsydiarność służb społecznych w Polsce jest w dalszym ciągu płytka i połowiczna. Ugruntowanie tej zasady wśród samorządowców i przedstawicieli sektora pozarządowego nie oznacza szerokiej i zadowalającej jej realizacji. Choć „Europejskie standardy życia społecznego i edukacja społeczna wyeliminowały sytuacje ekstremalne, takie jak izolację,

totalne odrzucenie czy agresję wobec osoby z niepełnosprawnością, ponadto [...] »tradycyjne naznaczenie«, stygmatyzacja, wykluczenie społeczne osób ze względu na niepełnosprawność zanika, a ich przejawy nie znajdują społecznej akceptacji” [Krause, Żyta, Nosarzewska 2010, s. 55-56], mamy do czynienia z zawężeniem i ograniczeniem zasady subsydiarności w działalności gminnych jednostek samorządowych powołanych do niesienia wsparcia i pomocy osobom z niepełnosprawnością. Coraz powszechniejsza jest świadomość, a to chyba w tym przypadku na plus, że usamodzielnienie i integrowanie osób z niepełnosprawnością z resztą społeczeństwa nie jest ani proste, ani możliwe do wdrożenia na drodze jedynie administracyjnej. Jakże zatem można sugerować wnioski na przyszłość, przy tak rozległej nieskuteczności zasady subsydiarności w przestrzeni instytucji społecznych w służbie osobom z niepełnosprawnością? Nie ulega wątpliwości, że należy:

- tworzyć i rozwijać jednostki specjalistycznego poradnictwa, świadczące usługi psychologiczne, prawne, terapeutyczne, jak również mieszkania chronione oraz usługi opiekuńcze w miejscu zamieszkania osób z niepełnosprawnością;
- wzmocnić działania o charakterze edukacyjnym adresowane do pracowników jednostek pomocy społecznej, w celu podniesienia ich kompetencji i umiejętności w pracy z osobami z niepełnosprawnością;
- wyzbyć się całkowicie technicznych procedur, w ramach których „odhaczane” są działania spisane jako dokument na papierze, na korzyść upodmiotowienia i wzmocnienia osób z niepełnosprawnością, którzy współuczestniczą w planowaniu swojej zmiany;
- wzmocnić rolę pracownika socjalnego w służbach społecznych, poprzez kształcenie, wspieranie postawy lidera i facylitatora, dla rozwoju lokalnych oddziaływań społecznych;
- zadbać, by w parze z zadaniami przekierowanymi do sektora niższego szczebla, zostały przekazane środki finansowe na ich realizację;
- łączyć diagnozę sytuacji z dystrybucją środków publicznych, monitorowaniem i ewaluacją ich wykorzystania;
- przemyśleć na nowo projekty systemowe, które powinny łączyć działania pomocy społecznej, urzędów pracy, organizacji pozarządowych, bo odrębna realizacja projektów adresowanych do tych samych grup społecznych skutkuje nieskutecznością i niewłaściwym dystrybuowaniem środków publicznych;
- uzależnić współpracę sektora publicznego od organizacji pozarządowych;
- spowodować, by zainteresowanie problematyką niepełnosprawności nie wynikało jedynie z dyrektyw Unii Europejskiej, ale z poziomu gmin i powiatów, nie z szumnie brzmiących strategicznych dokumentów, a rzetelnego, trwałego działania.

Dzisiejszy model pomocy społecznej w Polsce to spór o to czy panująca struktura instytucji pomocy społecznej jest adekwatna do wyzwań i skali problemów do rozwiązania. W kontekście różnych wymiarów skuteczności służb społecznych (z nasileniem na nieskuteczność), o których mowa w niniejszym artykule, zachodzi prawdopodobieństwo, iż instytucje zachowują pozory aktywizacji i rozwijania usług społecznych na rzecz osób z niepełnosprawnością. Pomimo że kierunki zmian stosunku do problemu niepełnosprawności są zauważalne, choć nie zawsze odczuwalne przez samych zainteresowanych, w obliczu ważności problemu, należy mieć jednak nadzieję, że permanentnie zmieniający się system społeczny przyczyni się w końcu do jego skuteczności dla pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnością w życiu.

Bibliografia

- Adamiak P. (2014), *Zaangażowanie społeczne Polek i Polaków - wolontariat, filantropia, 1% i wizjerunek organizacji pozarządowych*, Raport z badania 2013r. Stowarzyszenie Klon/Jawor, Warszawa.
- Dobek A. (2008), *Zasada pomocniczości w orzecznictwie Trybunału Konstytucyjnego*, „Studia Erasmiana Wratislaviensia”, z. 3.
- Kancelaria Senatu Biuro Analiz i Dokumentacji (2012), *Subsydiarność w prawie i w praktyce samorządowej*, Opracowanie tematyczne OT-609, Warszawa.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 roku (Dz. U. 1997 Nr 78, poz. 483 z późn. zm.).
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapił”, Toruń.
- Kromolicka B. (2005), *Wolontariat w obszarze humanistycznych wyzwań opiekuńczych*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapił”, Toruń.
- Lavigne J.C. (2004), *Zasada pomocniczości (subsidiarności)*, „Wokół współczesności”, nr 1.
- Łobocki M. (2004), *Altruizm a wychowanie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Mikołajczyk-Lerman G. (2013), *Między wykluczeniem a integracją-realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Analiza socjologiczna*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Milczarek D. (1996), *Subsydiarność*, Centrum Europejskie Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Millon-Delsol Ch. (1995), *Zasada pomocniczości*, Kraków.
- Pilch T. (2003), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, T I - A-F, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Pilch T. (2003), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, T II - G-Ł, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Pilch T. (2004), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, T III - M-O, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.

- Pilch T. (2005), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, T IV - P, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Pilch T. (2008), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, T VII - V-Z, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Radziewicz-Winnicki A. (2004), *Społeczeństwo w trakcie zmiany*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Suchodolski B. Wojnar I. (1988), *Humanizm i edukacja humanistyczna*, Warszawa.
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. 2004 Nr 64, poz. 593 z późn. zm.).
- Wojciechowski F. (2007), *Niepełnosprawność. Rodzina. Dorastanie*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Zeidler W. (2007), *Niepełnosprawność. Wybrane problemy psychologiczne i ortopedagogiczne*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Żyta A. (2010), *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń.

Milena Wawrzyniak-Kostrowicka

Uniwersytet Przyrodniczy we Wrocławiu

Niepełnosprawność dzieci romskich – postawy rodziców oraz funkcjonowanie społeczne dzieci. Poradnictwo wykluczonych

The disability of Roma children – parents' attitudes and social functioning of children. Counselling of the excluded

The article attempts to acquaint the social functioning of disabled Roma children and the attitude of parents to the specific needs of their children. It considers the reasons of discord between the attitudes of adults: the declared one, which is dominated by the acceptance and support for a child, and the actual behavior, which is dominated by discrimination, stigma and ignoring the needs of disabled children.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, Romowie, dziecko

Keywords: disability, Romani, child

Wprowadzenie

Artykuł powstał na podstawie doświadczeń własnych jego autorki związanych z pracą w środowisku wrocławskich Romów z grupy Lovarów¹. Grupa Lovarów przez Romopedię² – jedno z niewielu istniejących encyklopedycznych źródeł wiedzy o polskich Romach – została określona jako cygańska arystokracja. We Wrocławiu Lovarzy mieszkają w dzielnicach Starego Miasta i Śródmieścia. Spora ich liczba zamieszkuje również osiedle przy ul. Czajkowskiego na Psim Polu.

¹ Mowa o projekcie *Różni obywatele jedno miasto*, prowadzonym od lutego 2013 r. do grudnia 2014 r. przez Gminę Wrocław. Projekt był nadzorowany przez Centrum Integracji i Rozwoju Społecznego, a realizowała go Fundacja In Posterum z Wrocławia. Projekt był współfinansowany ze środków Unii Europejskiej, z Programu Kapitał Ludzki. Jego celem była aktywizacja edukacyjna i zawodowa społeczności romskiej.

² Internetowa encyklopedia, źródło wiedzy o Romach, stworzona przez Fundację Integracji Społecznej PROM z Wrocławia.

W chwili, gdy publikacja jest przygotowywana, mija pół roku od momentu zakończenia współpracy ze środowiskiem romskim. Uważam, iż jest to niezbędny czas do tego, by móc dokonać obiektywnego opisu oraz przedstawić refleksje z pracy, zwłaszcza że temat niniejszego artykułu traktuje o dzieciach. Pragnę podkreślić, iż o ile obiektywne opisywanie sytuacji dorosłych osób wykluczonych bywa trudne, zwłaszcza jeśli nie zostanie zachowany dystans czasowy, o tyle opisywanie sytuacji dzieci doświadczających lekceważenia, dyskryminacji, poniżenia, wymaga dodatkowo odciążenia emocji, które mogłyby wziąć górę nad przekazem merytorycznym.

W artykule opisane zostały postawy rodzicielskie oraz nastawienie do niepełnosprawności dzieci obecne w rodzinach romskich. Na podstawie obserwacji poczynionych przez autorkę został opisany rozdźwięk między wartościami deklarowanymi i uznanymi, które warunkują nastawienie do potrzeb dziecka niepełnosprawnego. Istotę artykułu stanowi opis sytuacji rodzinnej i edukacyjnej trójki dzieci. Został on zbudowany na podstawie obserwacji poczynionych przez autorkę w trakcie 23 miesięcy pracy z Romami³.

Istnieje niewiele publikacji traktujących o nastawieniu Romów z grupy Lovarów do dzieci, które żyją w ich rodzinach. Żadna ze znanych mi nie opisuje sytuacji dzieci niepełnosprawnych, dlatego w tekście nie było możliwe odwoływanie do literatury.

Dziecko w rodzinie romskiej

Najważniejszą i często jedyną rolą, której wypełnienia oczekuje się od kobiety romskiego pochodzenia, jest rola matki. Planowanie macierzyństwa u Romni⁴ zaczyna się już w okresie nastoletnim. Wraz z nim następują pierwsze inicjacje seksualne i pojawia się potomstwo. Przyjście na świat dziecka dla kobiety romskiej, często jeszcze bardzo młodej, nastoletniej, oznacza bezgraniczne szczęście i spełnienie. Jest powodem do dumy dla babć i dziadków. W rozmowach Romów można usłyszeć przekomarzania, kto ile ma wnuków i jak wcześnie został nimi uraczony przez swoje dzieci. Kiedy mowa o sposobie przyjmowania dzieci w rodzinach romskich, pierwszym słowem, które się nasuwa jest „akceptacja” – bezwarunkowe powitanie dziecka na świecie, otwarte oczekiwanie na nie, bez planowania momentu, kiedy ma się pojawić, jaką ma mieć płęć i wygląd.

³ [informacja od Autorki artykułu] Istnieje niewiele publikacji traktujących o nastawieniu Romów z grupy Lovarów do procesu wychowania dzieci. Żadna ze znanych mi nie opisuje sytuacji dzieci niepełnosprawnych, dlatego w tekście nie było możliwe odwoływanie do literatury. Tym samym konieczne stało się bazowanie na refleksjach własnych.

⁴ Romka, Cyganka.

Dzieci romskie nie są wychowywane jedynie przez rodziców – w procesie ich kształtowania obecna jest cała rodzina. Pozwolę sobie na stwierdzenie, że u Romów dziecko jest wspólne. Oznacza to, że w sytuacji niewydolności wychowawczej jego rodziców, odpowiedzialność oraz opiekę nad nim przejmują krewni – zarówno ci bliżsi, jak i dalsi, mają prawo korygowania postaw dziecka oraz stawiania mu wymagań. Szczególna rola w wychowaniu i opiece przyznawana jest babciom i dziadkom.

Najczęstszą przyczyną niewydolności wychowawczej jest zbyt wczesne rodzicielstwo. Mimo, że na początku bardzo oczekiwane, niestety w pewnym momencie okazuje się zbyt dużym obciążeniem. Młodzi rodzice nie potrafią pożegnać beztrudni i przekierować uwagi na potomstwo. W rodzinach romskich bardzo często zdarza się, że małe dzieci są, przez niegotowych do nowej roli rodziców, zaniebawiane lub nawet porzucane. Dzieci zostają wówczas przekazane pod opiekę dalszych krewnych. Utrata kontaktu z dzieckiem – odebranie go do placówki lub przekazanie w pieczę zastępczą do rodzin polskich – jest dla Romów niedopuszczalne.

Dzieci romskie towarzyszą swoim opiekunom w każdej sytuacji życiowej: przy okazji spotkań towarzyskich, załatwiania spraw urzędowych czy nawet w trakcie podejmowanych prób aktywizacji zawodowej. Są silnie zżyte z rodziną, od najmłodszych lat są uczone, że to ona jest najwyższą wartością. Nawet małe dzieci w rozmowach bardzo często podkreślają stopień pokrewieństwa i przywiązanie do krewnych. W kulturze cygańskiej nie ma wypracowanej gotowości, by posyłać potomstwo do przedszkoli czy na dodatkowe zajęcia pozalekcyjne. Dziecko do momentu pójścia do szkoły funkcjonuje jedynie w wąskim kręgu rodzinnym. Nie doświadcza kontaktu z nie-romskimi rówieśnikami, nie zna innych zasad funkcjonowania społecznego, poza tymi, których nauczył go klan.

Postawy rodzicielskie wobec dzieci niepełnosprawnych

Bezsprzecznie Romowie są bardzo zaangażowani w wychowanie i opiekę nad swoim potomstwem. Oceniając jednak poprawność ich postaw rodzicielskich oraz wywiązywania się z umiejętnego zabezpieczenia potrzeb dzieci niepełnosprawnych, dostrzec można wiele zaniedbań. Dookreślając je, nie mam na celu oceniania zachowań rodziców romskich, lecz uwrażliwienie na konieczność dostrzeżenia ich źródeł, co – mam nadzieję – doprowadzi do poprawy sytuacji niepełnosprawnych dzieci.

Nie ulega wątpliwości, że Cyganie nie przywiązują dużej wagi do profilaktyki zdrowotnej – nie prowadzą dzieci regularnie do lekarzy, nie pilnują podawania

lekarstw, nie dopełniają konieczności rehabilitowania. Poszukiwanie przyczyn takiego stanu rzeczy nie jest proste. Z pewnością część z nich tkwi w uwarunkowaniach kulturowych – hermetycznym zamknięciu jedynie na własne środowisko oraz niechęci i nieufności do Polaków.

Znaczące w procesie leczenia dziecka są kompetencje komunikacyjne jego opiekunów oraz otwartość na przyjęcie informacji od lekarza i wypełnianie jego zaleceń. Jeśli będziemy mieć na uwadze, że Romowie mają trudności w rozumieniu języka polskiego, stanie się wówczas jasne, że kontakt z lekarzem i stosowanie się do jego wskazówek, mogą okazać się dla nich nie do zrealizowania. Romowie pozostawieni bez kompletnej wiedzy, z mnóstwem wątpliwości, które dodatkowo potęguje nieufność, nie potrafią dostrzec celu i sensu, angażowania się w leczenie swoich dzieci. Słabo rozwinięta kompetencja czytania ze zrozumieniem, utrudnia zrozumienie diagnozy czy prawidłowe dawkowanie leków. Często pojawia się trudność z prawidłowym wymówieniem nazw specjalistów, nazwaniem choroby, wymieniem nazw medykamentów. Trudność jest tym większa, że w słabo wykształconym środowisku romskim jest niewiele osób, które mogłyby wszystko wytłumaczyć w języku romani. Jestem przekonana, że osoba pochodzenia romskiego, biegle mówiąca po polsku, pośrednicząca w kontakcie między lekarzami a opiekunami dziecka, sprawiłaby, że kontakt ten stałby się w odczuciu Romów bardziej bezpieczny.

Stąd wydaje się konieczne rozgraniczenie między celowym działaniem na niekorzyść dziecka a tym, że Romowie nie zawsze rozumieją sens wypełniania określonych zasad. Niewiedza i niezrozumienie przekładają się na niski poziom motywacji do wprowadzania zmian. Ponadto kultura romska wymusza określony styl życia, postawy i nawyki, których korekta może okazać się procesem rozłożonym nawet na kilka pokoleń.

Poniżej, przy okazji opisu funkcjonowania społecznego dzieci z niepełnosprawnością, podam przykłady, kiedy uczestnictwo dziecka w życiu towarzyskim rodziny jest przedkładane nad konieczność posłania go do dostosowanej do jego potrzeb placówki oświatowej. Opiszę przykłady na wykorzystywanie niepełnosprawności dziecka, do tego, by usprawiedliwić, bez uzasadnienia, jego zachowania aspołeczne. Jestem jednak daleka od stwierdzenia, iż takie postawy rodziców wynikają ze złej woli czy chęci działania na niekorzyść dziecka. W postawach rodzicielskich Romów nie widzę odrzucenia dzieci niepełnosprawnych, dyskryminowania ich czy krzywdzenia. Rodzice wykazują pełną akceptację swemu potomstwu – chcą włączać swoje niepełnosprawne dziecko w każdą aktywność społeczności cygańskiej. Inaczej wygląda jednak akceptacja dalszych krewnych czy osób spoza rodziny. Zdarza się, że w odpowiedzi na odmienne zachowanie dziecka czy jego potrzeby pojawia się z ich strony złość, poniżenie czy odtrącenie. Niewypełnieniu poleceń czy specyficznym zachowaniom przypię-

sywana jest celowość, bez refleksji, że mogą one wynikać z choroby. Rodzice dzieci niepełnosprawnych, pod wpływem presji społecznej, nie zawsze mają wystarczająco dużo odwagi i siły, by ochronić swoje potomstwo.

Rozdźwięk w postawach deklarowanych i rzeczywistych przy traktowaniu niepełnosprawności dzieci

Inspiracją do podjęcia tematu niepełnosprawnych dzieci pochodzenia romskiego był dla mnie film „Królowa ciszy”⁵. Jego bohaterką jest 10-letnia Denisa, dziewczynka mieszkająca na koczowisku romskim we Wrocławiu. Dziecko od urodzenia nie słyszy, być może mogłoby odzyskać słuch, gdyby rodzice mieli możliwość odpowiednio wczesnego zdiagnozowania dziewczynki i byli świadomi konieczności rehabilitowania jej. Obraz pokazuje bardzo charakterystyczny dla środowiska romskiego dualizm w sposobie traktowania niepełnosprawności dziecka.

Romowie w rozmowach zawsze deklarują, iż dzieci są dla nich najważniejsze i w pierwszej kolejności pragną zaspokajać ich potrzeby. Gdy jednak dziecko niepełnosprawne zaczyna wymagać traktowania dostosowanego do jego potrzeb, zdarza się, że bezwarunkowa akceptacja, która była deklarowana w rozmowach, ustępuje miejsca dyskryminacji i poniżaniu. We wspomnianym obrazie widać, iż niepełnosprawne dziecko jest bardzo kochane i akceptowane przez najbliższą rodzinę – rodziców i rodzeństwo. Zdarza się jednak często, że jest silnie stygmatyzowane przez dalszych krewnych. Głuchota Denisy jest mylona z upośledzeniem umysłowym, a dziewczynka w chwilach, gdy nie wykonuje poleceń, nazywana bywa głupią.

Mimo, iż rodzice dziewczynki nie dołączają do chóru potępiającego ją, nie wystarcza im silnej woli, by konsekwentnie prowadzić rehabilitację córki. Decydują się wywieźć dziecko do dalszych krewnych, co zapewne skaże Denisę na trwałą niepełnosprawność.

Chcąc sięgnąć do zrozumienia przyczyn rozdźwięku między postawą deklarowaną a rzeczywistą, pragnę przytoczyć koncepcję aksjologiczną autorstwa Stanisława Ossowskiego [Matusiewicz 1975, s. 57–59]. Autor stawia tezę, że wartości można podzielić na dwie kategorie: uznane i odczuwane. Wartości uznane zostają wskazane jako znaczące przez grupę społeczną. Każda osoba będąca częścią grupy dookreśla jednak, co dla niej indywidualnie jest ważne. Buduje w ten spo-

⁵ „The Queen of Silencie” – tytuł filmu dr Agnieszki Zwiefki-Chwałek miał światową premierę na jednym z najważniejszych festiwali kina dokumentalnego na świecie – IDFA w Amsterdamie. Reżyserka została również nominowana do nagrody EDA przyznawanej przez amerykańskie recenzentki najlepszemu dokumentalnemu filmowi reżyserowanemu przez kobietę.

sób hierarchię wartości odczuwanych, które są zdeterminowane przez wartości uznane, jednak kształtują się w dużej mierze pod wpływem indywidualnych doświadczeń jednostki. Cechą charakterystyczną wartości odczuwanych jest nietrwałość – mogą zmieniać się pod wpływem kolejnych doświadczeń życiowych.

Mając na uwadze powyższą teorię, można stwierdzić, iż dziecko w środowisku romskim zajmuje szczególne miejsce w hierarchii wartości uznanych. Każdy człowiek, pod wpływem indywidualnych doświadczeń w kontakcie z dzieckiem niepełnosprawnym, weryfikuje to co zostało uznane przez grupę i wypracowuje własne nastawienie oraz sposób traktowania dzieci z obniżoną sprawnością.

Funkcjonowanie społeczne niepełnosprawnych dzieci – analiza indywidualnych przypadków

Tym, co najbardziej różni Polaków od Romów – utrudniając wzajemne zrozumienie – są zasady funkcjonowania społecznego. Znajdują one swoje odzwierciedlenie w sposobie traktowania niepełnosprawności oraz nastawieniu do form zabezpieczania potrzeb dzieci dotkniętych dysfunkcjami.

Poniżej zamieszczam charakterystykę funkcjonowania społecznego trójki dzieci – zróżnicowanych wiekowo. Dzieci zostały tak dobrane, by ukazać w sposób mozaikowy jakość funkcjonowania z różnymi rodzajami obniżonej sprawności. Ich styl życia został przybliżony z trzech perspektyw: szkolnej, rodzinnej oraz relacji z rówieśnikami.

Daka – 14 lat, niepełnosprawność sensoryczna – słaby wzrok Funkcjonowanie w rodzinie

Daka⁶ wychowywana jest jedynie przez matkę – swojego ojca nie zna i nie wyraża żadnych uczuć do niego. Jest najmłodsza z czworga rodzeństwa i jako jedyna mieszka z matką. Dziewczyna jest bardzo zżyta z rodziną pochodzenia. Aktywnie uczestniczy we wszystkich spotkaniach rodzinnych, chętnie opiekuje się potomstwem swoich siostr. Dziewczyna jest w pełni akceptowana przez rodzinę pochodzenia. Nigdy nie zdarzyło się, by była wykluczana ze względu na swoją niepełnosprawność.

Starsze siostry Daki również są osobami niepełnosprawnymi – podobnie jak ona mają bardzo słaby wzrok. Żadna z nich nie uczęszczała do szkoły, z tego powodu nie były nigdy diagnozowane przez lekarzy – nie noszą okularów, nie czują potrzeby pójścia do specjalisty lub nie wiedzą, w jaki sposób miałyby uzyskać

⁶ Wszystkie imiona zostały zmienione.

pomoc lekarza. Myśl o konieczności odbycia rozmowy z lekarzem wywołuje u nich strach. Zarówno siostry, jak i matka z niezrozumieniem i lekceważeniem odnoszą się do zaleceń lekarskich, które otrzymuje Daka.

Relacje z rówieśnikami

Dziewczyna ma szerokie grono znajomych, jest osobą akceptowaną i lubianą.

Daka, mimo nastoletniego wieku, czuje się dorosła i marzy o założeniu rodziny i urodzeniu dzieci. Bardzo aktywnie kontaktuje się przez Internet z rówieśnikami ze społeczności romskiej z całej Polski. W ten sposób szuka miłości i mężczyzny, z którym chciałaby mieć dzieci.

Dziewczynki ze społeczności romskiej nie mają pełnej swobody w kontaktach z chłopcami. Do spotkań może dochodzić jedynie pod okiem osób dorosłych. Każda próba, kiedy nastoletnia dziewczyna samowolnie nawiązuje relacje z chłopcami, budzi sprzeciw jej krewnych. Mimo zakazu Daka korzysta z każdej sposobności, by wymknąć się matce i spotkać z poznanymi w sieci kolegami.

Edukacja

Dziewczyna mogłaby uczęszczać do szkoły dla słabo widzących – w szkole tej miałyby zajęcia terapeutyczne i wyrównawcze dostosowane do jej potrzeb i możliwości. Próby podejmowane przez nauczycieli i pracowników socjalnych przekonania matki Daki, że jest to dla jej dziecka doskonała szansa na nadrobienie zaległości oraz przygotowanie do zdobywania zawodu, który pozwoliłby jej na samodzielne zarobkowanie w przyszłości, okazały się bezskuteczne. Zdarzyło mi się obserwować sytuację, kiedy matka dziewczynki opowiadała, że przez najbliższy tydzień nie będzie posyłała jej do szkoły, gdyż będzie jej samej smutno w domu, a poza tym dziecko będzie odcięte od rodziny i spotkań towarzyskich.

Taka sytuacja stanowi przekroczenie granicy między otwartym włączeniem niepełnosprawnego w życie społeczne i rodzinne a nieuznaniem za istotne podejmowanie działań dla poprawy jego zdrowia – potrzebą leczenia, rehabilitacji, edukacji specjalnej. Jednocześnie warto pamiętać, iż intencje matki nie są nastawione na wyrządzenia córce krzywdy. Kobieta nie posiada żadnych doświadczeń edukacyjnych, nigdy nie pracowała. W jej hierarchii wartości edukacja nie zajmuje żadnego znaczącego miejsca. Bezsprzecznie jej postawa wpływa demotywująco na jej córkę, jednak nie wynika ze złej woli, lecz z nieumiejętności dostrzeżenia celu edukacji i wpływu jaki wywiera ona na jakość życia.

Daka nie jest chętna do tego by się uczyć – z lekceważeniem traktuje nauczycieli i obowiązki szkolne. U dziewczynki trudno zaobserwować postawę obojętności. Nie potrafiła przypisać zdobywaniu wykształcenia żadnego znaczenia, nie miała planów na przyszłość edukacyjną czy zawodową.

Kornelia – 20 lat, niepełnosprawność psychofizyczna – otyłość, niepełnosprawność intelektualna (umiarkowany stopień upośledzenia)

Funkcjonowanie w rodzinie

Dziewczyna jest wychowywana w pieczy zastępczej przez dziadków. Jej rodzice są niewydolni wychowawczo – oboje mają problem z nałogami, ojciec przebywa w więzieniu. Matka żyje w innym mieście i ma nową rodzinę. Dziewczyna z dziadkami ma bardzo dobry kontakt. Dziadkowie starają się zabezpieczyć wszystkie jej potrzeby i zrekompensować brak rodziców.

W rodzinach romskich dominuje biesiadny styl spędzania czasu wolnego. Posiłki są celebrowane, stanowią sposobność do spotkania i rozmów. Romowie, którzy jako grupa etniczna wielokrotnie na przestrzeni wieków doświadczali ubóstwa i głodu, jedzeniu, przypisują szczególną wartość. W grupie tej nie ma wypracowanych prawidłowych nawyków żywieniowych.

Kornelia jest bardzo otyła, jej ewentualna chęć zrzucenia wagi powodowana jest jedynie względami estetycznymi, a nie zdrowotnymi. W sytuacjach, kiedy dziewczyna spożywała posiłki, opiekunowie nie zwracali jej uwagi na konieczność stosowania diety. Dziadkowie uznawali, że ograniczanie jedzenia wnuczce oznacza działanie na jej niekorzyść. Konieczność wprowadzenia diety kojarzyła im się ze skąpstwem, a nie dbaniem o jej zdrowie.

W rodzinie nie było nawyku aktywności fizycznej. Kornelia, która nigdy nie była posyłana do szkoły, nigdy nie uprawiała sportu. Nie ma świadomości, że może on korzystnie wpływać na zdrowie, być okazją do doskonałej zabawy w grupie. Dziewczynie bieganie i gry zespołowe kojarzą się jedynie ze zmęczeniem. Można odnieść wrażenie, że uprawianie sportu wydaje jej się śmieszne i nie potrafi dostrzec w nim żadnego sensu.

Edukacja i relacje z rówieśnikami

Kornelia wychowuje się w rodzinie, która nie dbała o jej edukację. Kobieta nigdy nie chodziła do szkoły, nie potrafi czytać i pisać – nie ma wypracowanego podpisu. Romowie tłumaczyli fakt nieposyłania dziecka do szkoły obawą przed porwaniem. Na propozycję, by teraz zaczęła korzystać z indywidualnych lekcji języka polskiego, by móc nauczyć się własnego podpisu, wszyscy bliscy kobiety oraz ona sama, z pełnym przekonaniem odpowiadali, że to nie miałyby sensu i że nie jest jej ta umiejętność potrzebna.

Kobieta była jedynym dzieckiem w rodzinie, wychowywana przez dziadków, nie miała żadnych kontaktów z rówieśnikami. Jej zachowania w towarzystwie osób z jej grupy wiekowej były bardzo nienaturalne – historyczne lub nadmiernie

wycofane. Często też izolowała się od rówieśników, wybierając towarzystwo osób starszych. Kornelia nie wykazywała żadnych zainteresowań, by budować relacje przyjaźni czy miłości. Nie planowała swojej przyszłości, żyła z dnia na dzień w towarzystwie jedynie babci i dziadka.

Zizo – 10 lat - niepełnosprawność intelektualna (lekki stopień upośledzenia)

Funkcjonowanie w rodzinie

Chłopiec jest wychowywany jedynie przez matkę. Ma trzech starszych braci – obserwując ich relacje można było odnieść wrażenie, że starają mu się zrekomensować brak ojca.

Zdarzało się, że zachowanie chłopca, gdy wykraczało poza akceptowane normy, przez dalszych krewnych bywało określane w niewybrednych słowach. Matka dziecka zwracała mu uwagę, jednocześnie nie pozwalając, by inne osoby z rodziny skarciły jej syna. Z obserwacji wynika, że często kobieta pozostawała bardzo osamotniona i przytłoczona przez klan, który deprecjonował jej dziecko. W sytuacjach krytycznych opuszczała spotkanie, wyraźnie było wówczas widać, że czuje się bezradna i niezrozumiana przez krewnych.

Matka chłopca przez pewien czas zdecydowała o zerwaniu kontaktu z częścią rodziny. Powodem było uderzenie jej syna przez dorosłego mężczyznę – dalszego krewnego, który przez przemoc fizyczną chciał skarcić chłopca za niewłaściwe zachowanie. Kobieta, chcąc bronić Zizo, zareagowała bardzo stanowczym sprzeciwem.

Relacje z rówieśnikami

Zizo uczestniczył we wszystkich zabawach z rówieśnikami. Był w nie angażowany przez braci. Nie odczuwał dyskryminowania ze strony rówieśników. Oczekiwał równoprawnego traktowania, w sytuacjach, gdy był pomijany, potrafił upomnieć się o siebie.

Edukacja

Chłopiec uczęszczał do szkoły specjalnej – matka Zizo z dużym zaangażowaniem pilnowała, by nie pozostawał w domu bez uzasadnienia. Była jednak bezradna w sytuacjach, kiedy chłopiec wymagał pomocy przy lekcjach. Nie posiadając żadnego wykształcenia, nie umiała pomóc synowi.

Bez wątplenia regularne uczęszczanie do szkoły wpływało korzystnie na funkcjonowanie społeczne dziecka. Chłopiec bardzo poprawnie mówił po polsku,

potrafił wskazać zawody, w których chciałby pracować i miał poczucie obowiązkowości. W jego przypadku zaangażowanie matki i jej determinacja, by zdobywał wykształcenie, przełożyły się na jego postawę.

Podsumowanie

Omawiając postawy rodzicielskie i funkcjonowanie społeczne dzieci romskich trudno o jednoznaczną opinię. Z jednej strony Romowie przyjmują swoje potomstwo w sposób bezwarunkowy, z drugiej specjalne potrzeby dzieci niepełnosprawnych nie są zabezpieczane należycie. Miejsce pochopnej oceny postaw rodzicielskich Romów względem niepełnosprawnych dzieci powinna zająć rzeczowa dyskusja. Za część zaniedbań odpowiada brak świadomości specyficznych potrzeb niepełnosprawnego, niedostrzeganie istotności odpowiedniego prowadzenia procesu leczenia oraz brak kompetencji komunikacyjnych do budowania kontaktu z lekarzami.

Nie uwadze należy mieć również uwarunkowania kulturowe – styl życia, w którym dominują nawyki nomadyczne, klóące się z potrzebami niepełnosprawnych, dla których bardzo duże znaczenie ma ustabilizowany rytm dnia i powtarzalności czynności.

Zdecydowaną większość przyczyn nieprawidłowo ukształtowanych postaw rodzicielskich można zniwelować, dbając o poziom edukacji w społeczności romskiej. Nauka języka polskiego oraz biegła umiejętność pisania i czytania ze zrozumieniem pozwolą Romom poczuć się bezpieczniej, dając im komfort dostępu do informacji oraz usprawniając ich procesy komunikacji. To z kolei może znacząco wpłynąć na styl oraz jakość życia i zdrowia ich niepełnosprawnych dzieci.

Myśląc nad poprawą jakości życia niepełnosprawnych dzieci ze środowiska romskiego, pamiętać należy, iż źródłem kształtowania prawidłowych postaw służących utrzymaniu zdrowia jest dopełnienie procesu socjalizacji, na początku którego zawsze jest edukacja.

Bibliografia

Matusiewicz C., *Psychologia wartości*, Lubuskie Towarzystwo Naukowe, Warszawa–Poznań 1975.

Z badań studenckich
Students' research

Agnieszka Szalajewska
Uniwersytet Gdański

Konstruowanie tożsamości w narracjach Dorosłych Dzieci Alkoholików w świetle teorii Anthony Giddensa

Self-identity constructing in the narrations of Adult Children
of Alcoholics in the context of Anthony Giddens theory

In the article the results of research on the self-identity constructing process of Adult Children of Alcoholics are presented. They are referred to the biographical experiences of studied people and interpreted in the perspective of assumptions and categories coming from Anthony Giddens theory of modern reflexivity. The aim is to reconstruct of experiences building the trajectory of personal identities and creating the social place and roles during lifetime. Within the qualitative study the biographical method with narrative interviews as a main way of data gathering were applied. The research group was purposeful constructed, based on some criteria and consisted of three people.

Słowa kluczowe: tożsamość, własna tożsamość, syndrom Dorosłych Dzieci Alkoholików, biografia

Keywords: identity, self-identity, Adult Children of Alcoholics Syndrome, biography

Artykuł zawiera wyniki badań dotyczących konstruowania tożsamości przez dorosłe dzieci alkoholików w kontekście ich doświadczeń biograficznych, w warunkach określanych przez A. Giddensa [2012], mianem wysoko rozwiniętej nowoczesności. W zakres obszaru podjętych badań zatem wchodzi elementy tworzące wewnątrznie zintegrowaną całość. Aby zgłębić aspekty konstruowania tożsamości przez osoby wychowujące się w rodzinach, w których nadużywano alkoholu, postanowiłam przyrzeć się także ich doświadczeniom z okresu dzieciństwa, ponieważ tylko takie postępowanie badawcze umożliwi mi całościowe podejście do postawionego problemu. Problematykę pracy będę rozważać, opierając się na danych empirycznych pozyskanych z badań prowadzonych w ramach pracy magisterskiej.

Jak wspomniałam, założeniem niniejszego artykułu jest zrozumienie świata badanych osób, dostrzeżenie głębi poddawanych analizie zjawisk oraz jego złożonych kontekstów w jakim dane zjawisko występuje, co niewątpliwie wiąże się z opowiedzeniem za strategią jakościową. Warto zaznaczyć, opierając się na rozważaniach podjętych przez B. Smolińska-Theiss i W. Theiss, iż rzeczywistość jest nie tylko złożona ze świata określonego fizycznie, ale także ze świata społecznego, kreowanego przez codzienne życie i wzajemne oddziaływania ludzi. Jest to rzeczywistość, którą można pojąć przez osadzenie w kontekście kultury [Palka (red.) 2010, s. 81].

Praca jest próbą ukazania trajektorii tożsamości osób pochodzących z rodzin z problemem alkoholowym w warunkach wysoko rozwiniętej nowoczesności. Zdaniem Fritza Schützego oraz Gerarda Reimanna trajektoria to ciąg nieprzewidywalnych zdarzeń, które przenikają osobiste życie jednostki, odciskając się zarówno w jej biografii, jak i ludzkiej tożsamości [Reimann, Schütze 1992, s. 93]. Niniejszy artykuł ma zilustrować czytelnikowi jak dorosłe dzieci alkoholików budują własną tożsamość oraz jak konstruują swoje miejsce w społeczeństwie w kontekście osobistych doświadczeń biograficznych. Tożsamość, zdaniem A. Giddensa, to pojęcie „ja” rozumiane przez jednostkę w kategoriach jej biografii. Inaczej mówiąc, tożsamość jednostki jest refleksyjną retrospekcją ciągłości biograficznej przez jednostkę [Giddens 2012, s. 80]. Zgodnie z tym stwierdzeniem w niniejszym artykule przejęłam ścisłą relację pomiędzy wydarzeniami życiowymi jednostki a jej sposobami postrzegania siebie, które odzwierciedlają jej stan psychiczny, decydujący o ludzkiej tożsamości.

Problematyka konstruowania tożsamości zostanie osadzona na podwalinach metody biograficznej, nawiązującej do jakościowej klasyki socjologicznej. Ramą dla przyjętej przeze mnie propozycji metodologicznej stanie się koncepcja socjologii biograficznej Fritza Schützego.

W prezentowanych badaniach przyjęłam celowy dobór próby badawczej. Jak podkreśla T. Bauman, o wartości i wiarygodności zebranego materiału w badaniach jakościowych nie decyduje liczba osób badanych, ale precyzja i staranność z jaką poznawane było interesujące badacza zjawisko [Pilch, Bauman 2010, s. 282–284]. Badania prowadziłam na małej populacji. Grupę badaną tworzyły trzy kobiety, które świadomie zgodziły się wziąć udział w badaniach. Interesowały mnie doświadczenia biograficzne dorosłych dzieci alkoholików i znaczenie tych doświadczeń na budowanie przez nie własnej tożsamości. Biorąc pod uwagę zbyt obszerne pole obserwacji nie miałabym możliwości uchwycenia wielu interesujących mnie zjawisk. Najmłodsza z kobiet ma obecnie 31 lat, natomiast najstarsza liczy 42 lata. Dwie kobiety, z wyjątkiem jednej, wstąpiły w związek małżeński. Dwie badane zakończyły także edukację, uzyskując dyplom studiów wyższych, natomiast trzecia kontynuuje naukę na uzupełniających studiach magisterskich.

Aby zaprezentować specyfikę dorosłych dzieci alkoholików zdecydowałam się przyjrzeć doświadczeniom dwóch kobiet pochodzących z tej samej rodziny. Jak stwierdza J. Mellibruda, dzieci wzrastające w tej samej rodzinie podejmują różne strategie radzenia sobie z trudną sytuacją rodzinną. Przeżycia w rodzinie pozostawiają ślad w psychice jednostki, kształtują jej tożsamość oraz sposób w jaki funkcjonuje w dorosłym życiu [Mellibruda 2001, s. 45]. Należy zaznaczyć, iż rodzicem, który nadużywał alkoholu w rodzinach badanych kobiet, był ojciec. Aby zapewnić kobietom anonimowość ich imiona, na potrzeby prezentacji rezultatów badań, zostały zmienione.

Badania przeprowadziłam w okresie od lutego do kwietnia 2015 r. Wszystkie przeprowadzone wywiady miały formę indywidualnych spotkań. Przed przystąpieniem do wywiadu zagwarantowałam osobom badanym poufność informacji uzyskanych z wywiadów oraz nieudostępnianie nagrania osobom trzecim. Zgodnie ze spostrzeżeniem G. Gibbsa, iż badacz musi mieć świadomość, że otwartość badanych podczas wywiadu może wiązać się z odczuwanym przez nich lękiem [Gibbs 2011, s. 30–31], dlatego podczas spotkania starałam się stworzyć życzliwą atmosferę umożliwiającą badanym poczucie bezpieczeństwa. Poinformowałam także o możliwości odmówienia udzielenia odpowiedzi na zadane przeze mnie pytanie, jeśli wiązałoby się to z odczuwaniem zażenowania lub skrępowania przez badane osoby. Podczas prowadzenia wywiadów narracyjnych, swoje postępowanie badawcze oparłam na postulatach prezentowanych przez F. Schützego [za: Ligus 2009, s. 83]. Pierwszy krok postępowania naukowego zasadza się na sformułowaniu pytania otwartego i poproszeniu biografą o zrelacjonowanie życiowych doświadczeń. Następnie przechodzi się do zadawania pytań wewnętrznych nawiązujących do narracji oraz pytań zewnętrznych nie poruszonych przez narratora, po to by na końcu przejść do podsumowania opowieści, jeszcze w momencie tworzenia jej przez narratora. Ostatnim etapem jest postępowanie analityczne, gdzie dane z nagrania, „poddane są dokładnej transkrypcji [...]” [za: Ligus 2009, s. 84].

Materiał pozyskany w trakcie prowadzenia wywiadów z badanymi został nagrany w zapisie audio, a następnie poddany transkrypcji. Prowadzone wywiady z badanymi pozwoliły na zgromadzenie informacji, które pomogły mi w napisaniu niniejszego artykułu. Pozyskane z wywiadów dane uporządkowałam i poddałam analizie jakościowej składającej się z etapu kodowania i kategoryzacji. Konkluzje wyciągnięte z analizy oraz najbardziej interesujące wypowiedzi badanych kobiet zostaną zaprezentowane w niniejszym artykule.

Jak wcześniej wspomniałam, prowadzona przeze mnie analiza zostanie osadzona w kontekście rozważań, podjętych przez A. Giddensa [2012], które dotyczą refleksyjnego konstruowania tożsamości jednostek w kulturze wysoko rozwiniętej nowoczesności. Jak zauważa autor, nowoczesność znacząco wpływa na życie

jednostek, w tym także na ich tożsamość. Autor podkreśla też, że struktura nowoczesności ujmując tożsamość jednostki w zupełnie inny sposób niż w poprzednich epokach. Jego zdaniem kultura nowoczesności z jednej strony roztacza przed jednostką niezliczoną ilość potencjalnych sposobów działania, z drugiej zaś wiąże się z ryzykiem [Giddens 2012, s. 47–48]. Rekonstruując codzienność, ludzie są zmuszani do budowania swojej tożsamości, dokonując wyboru spośród rozmaitych wariantów. Po dokonaniu wyboru tożsamość ulega zmianie, czyniąc jednostkę niepowtarzalną [Giddens 2012, s. 11–16]. Zgodnie z tym poglądem człowiek jest podmiotem refleksyjnym, a więc jego tożsamość wyznaczona jest przez sposób w jaki rozumie samego siebie. Według C. Barkera tożsamości nie należy pojmować jako „ustaloną całość, ale jako nacechowany emocjonalnie opis nas samych, który może podlegać zmianie” [Barker 2005, s. 251]. W związku z tym tożsamości są „konstruktami dyskursywnymi, których znaczenie zmienia się w zależności od czasu, miejsca i sposobu wykorzystania” [Barker 2005, s. 251]. Jest to tożsamość wyrażona słowami, która przyjmuje formę narracji bądź opowieści [Barker 2005, s. 250]. Podobny pogląd wyraża A. Giddens, stwierdzając, iż spójna tożsamość jednostki zakłada narrację. W wysoko rozwiniętej nowoczesności narracja jako rdzeń tożsamości jednostki powinna zostać wypracowana, a także wymaga od jednostki twórczego zaangażowania [Giddens 2012, s. 109]. W związku z powyższym nasuwa się istotne pytanie: jak kobiety pochodzące z rodzin alkoholowych ujmują swoją tożsamość przez narrację?

Materiał empiryczny został podzielony na dwa obszary. Pierwszy z nich obejmuje okres dzieciństwa i adolescencji, drugi z kolei dotyczy obecnego życia. Okres dzieciństwa i adolescencji przybliży czytelnikowi funkcjonowanie rodzin z problemem alkoholowym oraz kształtowanie się więzi pomiędzy jej członkami, a także ukaże sposób zachowania się jednostki w środowisku społecznym, we wczesnym okresie jej życia.

Zanim przejdę do analizy materiału badawczego dotyczącego przeżyć badanych kobiet z okresu dzieciństwa i adolescencji, pragnę wcześniej wskazać na kwestie konstruowania tożsamości jednostki podjęte przez E. Ericsona, który oprócz tożsamości indywidualnej dużą rolę przypisuje także czynnikom społeczno-kulturowym. Zdaniem autora poczucie tożsamości znajduje się w relacji do świata społeczno-kulturowego, w którym dana jednostka się znajduje [za: Borowik 2002, s. 329]. Według koncepcji E. Ericsona rozwój osobowości jednostki dokonuje się podczas całego jej życia. Żadna z faz życia nie przesądza o końcowym ukształtowaniu się osobowości człowieka, aczkolwiek poszczególne z nich przeważają znacząco ze względu na większy poziom złożoności wydarzeń, w które jednostka jest uwikłana [za: Nowicka 2002, s. 339]. Wspomniany przeze mnie autor wskazuje na znaczącą rolę doświadczeń z okresu dzieciństwa w procesie przygotowania jednostki do konstruowania własnej tożsamości [za: Nowicka

2002, s. 341]. A więc stosunki między opiekunami i dziećmi oparte na bliskości pozwalają wykształcić w dziecku poczucie zaufania oraz nawiązywania satysfakcjonujących relacji w przyszłym życiu [Giddens 2012, s. 137].

Analizując doświadczenia badanych kobiet z okresu dzieciństwa i adolescencji można wskazać na pewne podobieństwa, charakteryzujące środowiska rodzinne, w których wzrastały. Codzienne sytuacje dotyczyły najczęściej wydarzeń wywołujących w nich negatywne emocje. Krystyna, podejmując rozmowę ze mną, stwierdziła: nie wiem, najwspanialsze, ale pamiętam najgorsze¹. Trudność z przywołaniem w pamięci pozytywnych wspomnień miała również siostra Krystyny – Anna. Swoje milczenie na zadane przeze mnie pytanie próbowała wyjaśnić słowami: *próbuję przywołać sobie w pamięci przeżycia z dzieciństwa już od najmłodszych lat, dlatego taka chwila milczenia*². Zdarzenia wywołujące w badanych pozytywne emocje dotyczyły najczęściej sporadycznie pojawiających się wydarzeń. Krystyna przywołuje na myśl te sytuacje: *kiedy rodzice razem jedli śniadanie lub gadałi w kuchni razem. Bo tak z reguły to nie rozmawiali nigdy ze sobą, chyba, że ktoś przyszedł*³. Z jej wypowiedzi wyłania się obraz dziewczynki spragnionej bliskości rodziców i dialogu pomiędzy nimi. Również jej starsza siostra stwierdza, iż: *moim najlepszym wspomnieniem było spędzanie wieczorów z rodzicami*⁴. Z kolei badana o imieniu Zofia łączy miłe chwile z osobą ojca, kiedy bywał trzeźwy: *pamiętam, że były, wspaniałe miesiące, takie, że trzy miesiące potrafił nie pić w ogóle i wtedy zachowywał się jak normalny ojciec*⁵.

Powyższe wypowiedzi kobiet ujawniają potrzebę kontaktu z rodzicami, wskazują na aktywne uczestnictwo rodziców w ich życiu. Warto podkreślić, iż obecność rodziców jest gwarantem rozwijającego się w dziecku zaufania. A. Giddens wskazuje, iż zaufanie jest podstawą rozwoju osobowości człowieka oraz ściśle skorelowane jest z osiągnięciem tzw. pierwotnego poczucia bezpieczeństwa ontologicznego. Pierwotne poczucie bezpieczeństwa tworzy się w relacji zaufania między dzieckiem a opiekunami i chroni jednostkę przed możliwymi nieszczęściami, na jakie jest ona narażona w codziennym życiu [Giddens 2012, s. 14].

Analizując z kolei wydarzenia dotyczące traumatycznych przeżyć badane kobiety nie miały trudności z ich odtworzeniem w pamięci. Prawdopodobnie związane to jest z ich pozostawaniem przez długi czas pod wpływem negatywnych uczuć w okresie dzieciństwa.

Anna, relacjonując traumatyczne doświadczenie, stwierdza: *raz na miesiąc tak do tygodnia zawsze były jakieś incydenty dotyczące awantur czy bójk. Tato w tym czasie*

¹ Badania własne, transkrypcja 2, k. 10.

² Badania własne, transkrypcja 1, k. 10–11.

³ Badania własne, transkrypcja 2, k. 16–18

⁴ Badania własne, transkrypcja 1, k. 12.

⁵ Badania własne, transkrypcja 1, k. 50–54.

dostawał wypłatę i przychodził do domu pijany. Czasami sprowadzał kolegów do domu, czego bardzo nie lubiłam. Wstydziałam się wtedy wejść do kuchni, aby wziąć coś do jedzenia. Kiedy ojciec stracił pracę te sytuacje zdarzały się nawet w godzinach porannych. Pamiętam, że wtedy razem z siostrą z utęsknieniem czekałyśmy na powrót mamy z pracy⁶. Także badana o imieniu Zofia w swojej wypowiedzi prezentuje podobny obraz: *bywały raczej dni takie jak ciąg alkoholowy, kiedy wracał z pracy bardzo późno to wtedy był zawsze bardzo mocno pijany i zawsze wiedziałam, że on już wraca. Wiedziałam, ponieważ okno od balkonu było otwarte, a go było słychać z odległości pół osiedla, że idzie. On już krzyczał, wyzywał nas. Jeszcze do domu nie doszedł a już się nakręcał, więc my już z daleka wiedziałyśmy, podczas awantur, które były w domu, było trzaskanie drzwiami i te szybki wylatywały, więc tata wstawił płyty tekturowe⁷. Wstrząsającym dla Zofii wydarzeniem była także sytuacja, w której została publicznie odepchnięta przez ojca: *mój tata kupuje wszystkim dzieciom lody i stał przy budce. Mi nie chciał dać na tego loda, a stał przy budce z lodami. Pół osiedla ustawione, wszystkie dzieci się śmiały ze mnie, a on kupował im lody. Ja pamiętam, tak mi było przykro⁸.**

Jedynie Krystyna łączy traumatyczną sytuację z osobą matki: *pamiętam, jak poszłam z mamą na badania, ponieważ mieli mi mocz zbadać. To było w szkole podstawowej. Miałam wtedy 10, 11 lat. Już nie byłam taka mała. Mama się zwolniła z pracy i ja nie mogłam się załatwić, pamiętam. I tak późno już było i zamykali zaraz te laboratorium, i mama mnie tak popędziała, i tak na mnie nakrzyczała⁹.*

W toku analizy powyżej przytoczonych wypowiedzi można zaobserwować, iż wspomniane przez osoby badane, traumatyczne wydarzenia z okresu dzieciństwa, wiązały się przede wszystkim z osobą ojca, rzadziej matki. Można stwierdzić, iż przyczyną takiego odniesienia jak: bolesne wspomnienia – osoba ojca, było prawdopodobnie nadużywanie alkoholu przez ojców badanych kobiet. We wszystkich wypowiedziach wylania się obraz dzieci zranionych, narażonych na odczuwanie negatywnych emocji. Brytyjski socjolog, mówiąc o relacji między dzieckiem a opiekunami od pierwszych dni życia, wskazuje na znaczącą rolę jaką odgrywa nawyk i porządek rutyny. Jak podkreśla porządek ten „przyczynia się do powstawania »wykształconych struktur« istnienia, bo daje poczucie »bycia« i tworzy zasadniczą dla bezpieczeństwa ontologicznego różnicę w stosunku do »niebycia«” [Giddens 2012, s. 62].

Z kolei analizując materiał badawczy można zauważyć, iż życie rodzinne stało się dla badanych kobiet dużym obciążeniem i źródłem konfliktów. Doświadczanie wydarzeń o ładunku zarówno negatywnym, jak i pozytywnym doprowadziło do pojawienia się ambiwalencji w uczuciach badanych kobiet. Obok pragnienia

⁶ Badania własne, transkrypcja 1, k. 50–54.

⁷ Badania własne, transkrypcja 3, k. 20–25.

⁸ Badania własne, transkrypcja 3, k. 185–187.

⁹ Badania własne, transkrypcja 2, k. 11–17.

bliskości z trzeźwym ojcem, odczuwały także niepokój przed możliwą zmianą w jego zachowaniu. M. Ciosek wskazuje, iż jedną z cech wyróżniających rodziny z problemem alkoholowym jest zmienność i nieprzewidywalność nastrojów osoby nadużywającej alkoholu [Ciosek 2011, s. 272]. Trafnym przykładem opisującym doświadczenie ambiwalencji w relacjach z ojcem może być wypowiedź Zofii: *pamiętam, że dostałam od niego zabawkę, biedronkę. Bardzo się cieszyłam. Moja siostra dostała taką samą. A on tą moją biedronkę tego samego dnia zniszczył. Kupił i zniszczył*¹⁰.

W wypowiedziach badanych przeze mnie kobiet znajdziemy wiele opisów świadczących o pojawieniu się w ich życiu kryzysów rozwojowych. A. Giddens rozumie pod pojęciem kryzysu nie tyle tymczasowe zachwianie równowagi, ile długotrwale utrzymującą się sytuację [Giddens 2012, s. 25]. Jedną z nich było wydarzenie dotyczące rozvodu rodziców. A. Giddens, opierając się na wynikach badań podjętych przez J. Wallenstein oraz S. Blakeslee wskazuje, iż dzieci rodziców rozwiedzionych znajdują się w trudniejszej sytuacji niż dzieci osierocone. Bowiem „śmierć jest nieodwracalna, ale ludzie, którzy wzięli rozwód, żyją i zawsze mogą zmienić zdanie. Fantazja pojednania tak głęboko zapada w dziecięcą psychikę [...], że dzieci nie są w stanie oderwać się od niej dopóty, dopóki same wreszcie nie odejdą od rodziców i nie opuszczą domu rodzinnego” [za: Giddens 2012, s. 25].

W związku z zaistniałą sytuacją na przewyciężanie negatywnych emocji oraz chęci zmiany utartych cech charakteru i przyzwyczajzeń musi zdobyć się nie tylko jedna ze stron w małżeństwie, ale także głęboko zranione dezorganizacją struktury rodzinnej, dzieci rozwiedzionych rodziców [za: Giddens 2012, s. 25]. Tak rozumiany rozwód może stać się nie tylko kryzysem, ale także możliwością rozwoju indywidualnego. Można więc przypuszczać, iż sytuacja związana z rozwodem w życiu badanych kobiet oraz ich matek stała się nie tylko cierpieniem ale także okazją uwolnienia się od stresogennych sytuacji spowodowanych nadużywaniem alkoholu przez ojca. Z drugiej jednak strony wymusiła na badanych kobietach proces czynnego udziału i przemiany własnej, nazywany przez Wallenstein i Blakeslee próbą „odnajdywania siebie”, wypracowania „nowego poczucia tożsamości” [za: Giddens 2012, s. 26]. W ułatwieniu decyzji o rozwodzie podjętej przez matki badanych kobiet przyczyniły się w szczególności momenty przełomowe w życiu rodzinnym. A. Giddens pod pojęciem momentów przełomowych rozumie sytuacje, które nie tylko wywołują lęk, ale stwarzają istotne zmiany [Giddens 2012, s. 178].

Momentem przełomowym w podjęciu przez matkę Zofii decyzji o rozwodzie było wydarzenie związane z ucieczką z domu. W ten sposób pragnęła przypomnieć bezsilnej matce o istniejącym problemie nadużywania alkoholu przez ojca

¹⁰ Badania własne, transkrypcja 3, k. 33–35.

oraz wynikających z tego konsekwencji. Tę sytuację badana relacjonuje w następujący sposób: *któregoś razu znalazłam patyk na dworze wzięłam dużą taką chustkę mamy, dwie kromki chleba i zawiązałam na tym patyku, jak Jasio wędrowniczek taki. I mama się pyta dokąd idę, na to ja odpowiedziałam, że idę mieszkać pod most, bo w tym domu już się nie da. To dało do myślenia mojej mamie, [...] wtedy zapadła decyzja o rozwodzie*¹¹. Można by przypuszczać, iż myśl Zofii o ucieczce była wynikiem poczucia krzywdy i niezrozumienia. Chciała uciec przed niebezpieczeństwem, kolejną sprzeczką rodziców, upokorzeniem. Uważała, iż tylko ucieczka może przynieść jej wolność. Z kolei gdy osiągnęła zamierzony cel, zaczęła doświadczać braku ojca. Kiedy po rozwodzie matka Zofii znalazła odwagę, aby zaangażować się w nowy związek [Giddens 2012, s. 24], to jednak odczuwana przez Zofię tęsknota za ojcem nie pozwalała jej zaakceptować nowych partnerów matki: *bardzo źle postępowałam, ale ci faceci byli po prostu z góry skazani na porażkę. Nawet pamiętam, że jeden przynosił mi codziennie batonika, opowiadał bajki, które uwielbiałam słuchać, ale za chwilę dodaje: dla mnie to nie był mój ojciec, koniec kropka*¹².

Z materiału badawczego wynika, iż badane czuły się odpowiedzialne za funkcjonowanie swojej rodziny. Wielokrotnie musiały podjąć decyzję w sytuacjach zagrażających im samym lub ich najbliższymi. Energia Anny spożytkowana była głównie na utrzymanie stabilności rodziny. Badana uznaje za traumatyczne wydarzenie sytuację, w której musiała zawalczyć o życie matki. Mając cztery lata była świadkiem przemocy. Powyższą sytuację badana relacjonuje w następujący sposób: *najgorszym przeżyciem, które pamiętam, był widok pijanego ojca, który złapał mamę za szyję i zaczął ją dusić. Miałam wtedy około 4 lat, siostra 3. Musiałyśmy krzyczeć z siostrą dość głośno, ponieważ sąsiad z naprzeciwka przyszedł i oderwał ojca od mamy, która po tej akcji próbowała zaczerpnąć powietrze w płuca*¹³.

Z kolei badana o imieniu Zofia koncentrowała się głównie na działaniach zmierzających do wpłynięcia na zachowanie ojca. Niestety w trakcie tych działań zapomina, że jest dzieckiem. Troszczy się, chroni, pilnuje ojca, ponosząc w ten sposób nieprzyjemne konsekwencje. Badana relacjonuje: *ekspertem od znajdowania butelek byłam ja. Wiedziałam, że jak tata wraca, i najlepiej będzie go położyć spać i tylko mi się to uda, bo wiadomo mamie się nie uda, ale może mi się uda, pamiętam jak mu wyrzuciłam z dziewiątego piętra znalezionej butelkę, to on mi ją wyrwał, wtedy mnie dorwał i fruwałam chyba po całym przedpokoju, bo mnie tak po ścianach rzucał wręcz*¹⁴. Kolejna wypowiedź: *no do mnie należała też rola, żeby zadzwonić na policję i zobaczyć czy to już jest ten moment, że musimy dzwonić na policję, bo już sobie nie poradzimy. Bo na przykład stawał z nożem do mojej mamy, i że to już jest ten czas. I to ja o tym decydowałam. Ja jako małe*

¹¹ Badania własne, transkrypcja 3, k. 71–74.

¹² Badania własne, transkrypcja 3, k. 238–241.

¹³ Badania własne, transkrypcja 1, k. 7–48.

¹⁴ Badania własne, transkrypcja 3, k. 43–48.

*dziecko decydowałam o tym czy już biec do sąsiadów, bo tylko na ósmym piętrze w całej klatce sąsiedzi mieli telefon*¹⁵, wskazuje, iż do jej zadań należało także podejmowanie decyzji w zagrażających sytuacjach. Życie w środowisku rodzinnym wymagało od badanych ogromnej dojrzałości. Sytuacja domowa doprowadziła do przejęcia obowiązków dorosłych. Można stwierdzić, iż kobiety, będąc dziećmi, utraciły swoje miejsce we właściwym im podsystemie. Jest to zjawisko parentyfikacji opisane przez pediatrę D.W. Winnicotta. Autor wskazuje, iż ma ono najczęściej miejsce wówczas, gdy dziecko obciążone jest rolą, któregoś z rodziców. Przekazanie dziecku odpowiedzialności za utrzymanie rodzinnej homeostazy, bytowej bądź emocjonalnej, zawsze prowadzi do naruszenia granic pomiędzy podsystemami [Winnicott 2010, s. 46].

Z powyższych wypowiedzi badanych kobiet wynika, iż były świadkami przemocy w rodzinie. G. Poraj podkreśla, iż obserwowanie nadużyć w rodzinie jest równie silnym obciążeniem psychicznym jak bycie ofiarą. Jednak należy wspomnieć o istnieniu różnic osobowościowych w przeżywaniu przez dzieci tego rodzaju doświadczeń. Są dzieci, które obserwując przemoc pomiędzy rodzicami, same zaczynają przejawiać zachowania agresywne. Są z kolei i takie, które przyjmują postawę wycofania i biernie podporządkowują się otoczeniu. Pomimo różnic w przeżywaniu tego rodzaju doświadczeń należy zaznaczyć, iż zdarzenia związane z przemocą zaburzają prawidłowy rozwój psychofizyczny dziecka i proces jego adaptacji do środowiska [Janicka, Liberska (red.) 2014, s. 498].

Pomimo przykrych doświadczeń doznawanych w wyniku nadużywania alkoholu przez ojca badane kobiety parokrotnie w swoich wypowiedziach wskazywały na znaczącą jego rolę w ich życiu. Zastanawiające jest, iż to właśnie oni zyskali w oczach swoich córek szczególne względy. Przykładem powyższych rozważań jest wypowiedź Anny: *pamiętam, że jako mała dziewczynka cierpiałam na bóle ści żołądkowe, dokuczala mi kolka po posiłkach. Tato wówczas rozmasowywał mi brzusek, co łagodziło zdecydowanie te dolegliwości, [...] pamiętam, że tato czytał mi bajki, [...] czułam się ważna dla ojca, zawsze poświęcał mi więcej czasu niż rodzeństwu, i nigdy mnie nie uderzył*¹⁶. Badana jako dziecko odczuwała potrzebę bliskości z ojcem. Łączy to wydarzenie z pozytywnym przeżyciem, dającym jej poczucie bezpieczeństwa. Jednak najsilniej akcentowanym przez nią wspomnieniem było wydarzenie z okresu dojrzewania, kiedy rola ojca była dla niej wyraźnie znacząca: *najmilej jednak wspominam czas, kiedy leżąc w szpitalu w O. [nazwa miejscowości] dostałam przepustkę na weekend i ojciec po mnie przyjechał. Zawsze robiła to mama, ale pamiętam, że raz on odebrał mnie ze szpitala. To było piękne przeżycie. Miałam wtedy 17 lat*¹⁷. Dalej w swojej wypowiedzi zaznacza, iż w trakcie tego wydarzenia czuła się szczęśliwa i dumna

¹⁵ Badania własne, transkrypcja 3, k. 50–54.

¹⁶ Badania własne, transkrypcja 1, k. 12–22.

¹⁷ Badania własne, transkrypcja 1, k. 32–34.

z ojca: *obecność ojca koło mnie, kiedy szliśmy przez miasto na dworzec sprawiała mi ogromną radość, czułam się bezpiecznie i wyjątkowo pośród innych dziewcząt mijających nas na chodniku*¹⁸. Powyższa wypowiedź wskazuje na pojawienie się u Anny w 17 roku życia zaburzeń odżywiania. A. Giddens problem anoreksji rozpatruje w kontekście konstruowania tożsamości przez jednostkę. Anoreksję rozumie jako „dramatyczny przejaw tworzenia i podtrzymywania wyróżniającej tożsamości indywidualnej oraz indywidualnego poczucia odpowiedzialności za to zadanie” [Giddens s. 145].

Zofia, podobnie jak Anna, wskazuje na potrzebę budowania więzi z ojcem. Będąc jeszcze dzieckiem spędzała z nim czas w miejscu jego pracy, wykonując typowo męskie czynności: *mój ojciec pracował przez jakiś czas u nas na osiedlu jako konserwator. Często do niego tam chodziłam. Tam była taka typowa stolarnia. Ja brałam drewno, piłowałam, wbiiałam gwoździe. Przesiadywałam tam godzinami*¹⁹. Jak wspomina: *ja chyba potrzebowałam tego kontaktu z takim normalnym ojcem, więc w tych takich okresach kiedy było dobrze, to ja byłam tylko z tatusiem wtedy. Tam do niego po szkole biegłam i tam wysiadywałam*²⁰. Gdy ojciec wyprowadził się z domu rodzinnego badana w dalszym ciągu, choć bezskutecznie, zabiegała o budowanie z nim bliskości. Usiłowała podtrzymywać z nim kontakty poprzez inicjowanie spotkań: *może miałam jedenaście lat jak on się wyprowadził z naszego domu, więc ja jednak potrzebowałam tego ojca, próbowałam, zachodziłam tam do niego. No, ale było tak, „po coś tu przyszła?”*²¹.

Także Zofia, jak poprzednia badana Anna, wspomina o sytuacji, w której była dumna ze swojego ojca: *on był stolarzem i rzeczywiście bardzo ładnie robił rzeczy drewniane, [...] wszystkie takie meble w moim pokoju z siostrą on sam wymyślił i koleżanki jak przychodziły do mnie, to zawsze zazdrościły, że u mnie jest inaczej. Mówiłam, że to zrobił tata i z tego jestem dumna*²².

Badana o imieniu Krystyna również wskazuje na potrzebę budowania z ojcem zażyłości. Wprawdzie jej wypowiedzi nie sugerują o tym jasno, jak u pozostałych kobiet, to jednak biorąc pod uwagę cały materiał badawczy można doszukać się stwierdzeń wskazujących na ukryte pragnienie kontaktu z ojcem. Z jednej strony wyjaśnia, że gdy tylko dowiedziała się, iż była niechcianym dzieckiem, nie podejmowała wysiłków, aby zabiegać o uznanie ojca, z drugiej jednak strony podkreśla, iż kiedy ojciec po rozwodzie zamieszkał ze swoją matką, w dalszym ciągu utrzymywała z nim kontakty. Potwierdzeniem tej myśli są zamieszczone poniżej wypowiedzi: *natomiast do taty mnie w ogóle nie ciągnęło, bo dowiedziałam się, że mnie nie chciał*²³ oraz: *po rozwodzie odwiedzałam go u babci, bo z nią mieszkał*²⁴. Wypo-

¹⁸ Badania własne, transkrypcja 1, k. 34–35.

¹⁹ Badania własne, transkrypcja 3, k. 66–68.

²⁰ Badania własne, transkrypcja 3, k. 69–70.

²¹ Badania własne, transkrypcja 3, k. 105–108.

²² Badania własne, transkrypcja 3, k. 59–63.

²³ Badania własne, transkrypcja 2, k. 42–32.

wiedzi badanych świadczą, iż spragnione bliskości z ojcem to one zabiegały o kontakty z nim.

Bazując na podstawach teoretycznych można stwierdzić, iż ojciec dla każdej córki to znaczący mężczyzna w jej życiu. A. Jakubik i E. Zegarowicz stwierdzają, iż postawa ojca w stosunku do córki kształtuje w niej poczucie własnej wartości i przekonanie jak powinna być traktowana przez innych chłopców, a w przyszłości mężczyzn. Choroba alkoholowa zakłóca prawidłowy rozwój osobowości dziecka, prowadzi do zaburzeń zarówno w jego sferze społecznej, jak i emocjonalnej, a także może doprowadzić do ukształtowania się w nim negatywnego obrazu postrzegania samego siebie. Ojciec, który sięga po alkohol, najczęściej nie potrafi budować bliskiej relacji z dzieckiem, poddając się nałogowi [Jakubik, Zegarowicz 1998, s. 74]. Ch. Barker wskazuje na kryzys współczesnych mężczyzn [Barker 2005, s. 347]. John Lee stwierdza, iż w kulturze nowoczesności dziecko odczuwa brak ojca pod względem fizycznym, duchowym lub emocjonalnym. Współcześni mężczyźni nie potrafią nabyć umiejętności potrzebnych do życia społecznego. Obecnie proponuje się mężczyznom określony sposób funkcjonowania. Wśród proponowanych stylów bycia ojcem wyróżnia się: ojca pasywnego, ojca nieobecnego lub ojca krytycznego. W konsekwencji życie mężczyzny wypełnia pustka, którą stara się uśmierzyć poprzez alkohol, narkotyki, seks [za: Barker 2005, s. 348].

Analizując materiał badawczy dotyczący relacji badanych z ich matkami można wyłonić stwierdzenia, które wyrażają pretensje kobiet nie tylko do pijanego ojca, ale też do matek. Badane kobiety mają do nich żal, iż nie zrobiły zbyt wiele, aby powstrzymać sytuacji panującej w rodzinie. Uzewnętrzniania złości przez kobiety, w stosunku do obojga rodziców, można wyjaśnić bazując na rozważaniach podjętych przez A. Giddensa. Socjolog podkreśla, iż wrogie uczucia dziecka pojawiają się zazwyczaj jako „reakcje na ból wywołany bezradnością” [Giddens 2012, s. 71].

Atmosfera ogniska domowego znacząco wpłynęła na rozwój społeczny badanych kobiet i tym samym na ich adaptację do życia w środowisku szkolnym i rówieśniczym. Z narracji wszystkich badanych kobiet wyłania się obraz dziewczynek naznaczonych poczuciem odmienności i zagubienia. Anna, wspominając okres dzieciństwa, zaznacza, iż była osobą skrytą i nieśmiałą. Z wiekiem odczuwana przez nią „inność” zaczynała coraz bardziej jej przeszkadzać. W okresie adolescencji zaobserwowano u Anny postawy nieposłuszeństwa względem matki. Badana zaczęła poszukiwać pocieszenia w grupie rówieśniczej (dyskoteki, sięganie po alkohol i papierosy), w której jednak stale towarzyszyło jej poczucie osamotnienia. Anna podczas wywiadu ze mną stwierdziła: *pomimo moich szalonych nastoletnich lat, nigdy nie czułam się dobrze. Zawsze po takich spotkaniach chciałam jak najszybciej*

²⁴ Badania własne, transkrypcja 2, k. 44.

ciej do domu, zostać sama, posiedzieć w pokoju, poleżeć. Lubiałam towarzystwo, ale nie potrafiłam być w danej sytuacji, zawsze o czymś myślałam, najczęściej co jeszcze muszę zrobić, jak będzie wyglądał mój kolejny dzień. Miałam poczucie, że nie czułam się w pełni sobą, tak jakbym ciałem była ze znajomymi a duchem już nie²⁵.

Poczucie „odmienności” doskwierało również młodszej siostrze Anny – Krysztynie. W początkowych klasach szkoły podstawowej nie miała przyjaciół. W klasie szkolnej czuła się samotna i niedowartościowana, szczególnie jak sama stwierdza: *dokuczali mi z powodu mojego nosa. Taki jeden chłopak głównie*²⁶. Z czasem zaangażowała się w budowanie znajomości z innymi dziećmi. Ta jednak nie zapewniła jej poczucia akceptacji i wypełnienia pustki emocjonalnej: *myśle, że pomimo tej znajomości i tak byłam postrzegana „jak taki odludek” i tak też się czułam właśnie*²⁷. Również badana o imieniu Zofia nie potrafiła odnaleźć się nowym środowisku, jakim była dla niej szkoła. Miała poczucie wyobcowania, niezrozumienia: *nie miałam żadnej koleżanki, która by miała też rodziców po rozwodzie, więc no byłam tak jakby piętnowana, bo to nie były jeszcze czasy, kiedy tak często rodzice się rozwodzili, to nie było coś dobrego*²⁸. Podsumowując powyższe wypowiedzi warto nawiązać do rozważań podjętych przez R. Grochocińską, która zaznacza, iż w przystosowaniu dziecka do środowiska szkolnego istotnie znaczenie mają relacje jakie panują w domu rodzinnym. Zaburzenia emocjonalne powstałe w środowisku rodzinnym zostają przeniesione na funkcjonowanie dziecka w szkole [Grochocińska 1999, s. 120].

Analizując wypowiedzi badanych kobiet, dotyczących zawierania pierwszych znajomości z płcią przeciwną, wśród przejawianych przez nie postaw należy przede wszystkim wymienić brak zaangażowania w związki. Lęk przed odrzuceniem był tak silny, że wolały pierwsze zakończyć relację z partnerem. Można przypuszczać, iż w środowisku rodzinnym nie nabyły umiejętności w zakresie pogłębiania i utrzymania związków. Świadczą zamieszczone poniżej cytaty. Badana Zofia o nastoletnich związkach wypowiada się w sposób następujący: *robiłam jeszcze coś takiego, że jak jakiś chłopak mi się podobał to potrafiłam go tak rozkochać, żeby poczuć, że jestem dla niego kimś ważnym, a później rzucić. Nie angażowałam się w ten związek w ogóle, bo mogę zostać odtrącona, a ja nie chciałam być odtrącana, tylko sama odtrącić*²⁹. Momentem przełomowym związanym z reorganizacją życia badanej była podarowana przez jej starszą siostrę książka Toksyczni rodzice. Dzięki niej badana zaczęła dostrzegać źródło swoich irracjonalnych zachowań, a także rozumiała, iż: *wszyscy moi koledzy czy chłopcy, z którymi chodziłam, no to wypisz wymaluj mój ojciec. Oni byli identyczni. Oni nawet zachowania mieli identyczne. To było okropne*³⁰.

²⁵ Badania własne, transkrypcja 1, k. 862–91.

²⁶ Badania własne, transkrypcja 2, k. 55–56.

²⁷ Badania własne, transkrypcja 2, k. 53–54.

²⁸ Badania własne, transkrypcja 3, k. 82–84.

²⁹ Badania własne, transkrypcja 3, k. 156–157.

³⁰ Badania własne, transkrypcja 3, k. 158–159.

Bardzo chciała uporać się ze swoją przeszłością. Dążyła do tego, aby zbudować relację opartą na miłości i zrozumieniu, bez kłótni i nieporozumień, wynikających z nadużywania alkoholu. Na nowo musiała uczyć się jak kochać mężczyznę, jak żyć z drugą osobą, aby budować z nią dobre relacje. Podejmowała określone działania, mające na celu poddanie próbie swoich potencjalnych kandydatów na mężów: *z moim obecnym mężem na pierwszym spotkaniu wypilałam flaszkę wódki, myślałam, że się porzygam, ale chciałam zobaczyć jego zachowanie po alkoholu. Dla mnie to było podstawą, [...] w jaki sposób on zachowuje się po alkoholu. Bo gdyby się zachowywał tak jak jego poprzednicy albo jak mój ojciec, to by odpadł*³¹.

Zmiana sytuacji życiowej Zofii dokonała się wówczas, gdy uświadomiła sobie, iż podświadomie wybierała partnerów podobnych do ojca. Dzięki tej świadomości, mogła podjąć określone działania, w wyniku których doszło do pojawienia się zmian w jej życiu. Przez zdobytą wiedzę na temat budowania prawdziwych, autentycznych relacji damsko-męskich, starała się uwolnić od utartych schematów postępowania. Niezdolność do zawierania znajomości z płcią przeciwną można zaobserwować również u innej badanej, Anny, która stwierdza, iż: *w technikum, z tego co mi mówili chłopaki, to się wielu podobałam, (wzrusza ramionami), ale ja lubiłam tylko ich obserwować*³². Jej działania związane z inicjowaniem znajomości z chłopcami oparte były głównie na obserwacji, a nie dialogu.

Obawa badanej przed bliskością była tak silna, że doprowadziła do pojawienia się w jej życiu zaburzeń odżywiania. Choroba stała się dla niej pewnego rodzaju ucieczką przed bliskością, a z drugiej strony wołaniem o miłość: *pamiętam, że podobał mi się taki chłopak dwa lata starszy ode mnie. On też się mną zainteresował, czasami rozmawialiśmy na przerwach. Zaprosił mnie na studniówkę, ale ja w wieku 17 lat zachorowałam na anoreksję i wylądowałam w szpitalu. Leżałam pół roku i nie poszłam z nim na tę studniówkę. Z jednej strony nie musiałam się stresować, że będę z nim musiała iść. Bo tak naprawdę chciałam, ale bardzo się wstydziłam, a z drugiej strony żałowałam, że znalazłam się w szpitalu*³³. Z relacji badanej wynika, iż anoreksja towarzyszyła jej przez siedem lat. W czasie przebiegu choroby występowały okresy zaostrzeń. W sytuacjach pogorszenia stanu zdrowia badana wymagała hospitalizacji w oddziałach szpitalnych: *chorowałam siedem lat. Siedem razy leżałam w szpitalach, więc tak wychodzi, że raz na rok leżałam w szpitalach*³⁴. Wraz z postępem choroby Anna coraz mniej interesowała się płcią przeciwną, wspomina: *wtedy w ogóle mnie chłopacy nie interesowali, a nawet ich nie lubiłam, oprócz mojego brata*³⁵. Badana wróciła do zdrowia w wieku 25 lat. W tym czasie, choć nadal odczuwała lęk zaangażowaniem się w głębszą relację, to jednak zaczęła nawiązywać kontakty z mężczyznami. Można

³¹ Badania własne, transkrypcja 3, k. 162–165.

³² Badania własne, transkrypcja 1, k. 102–103.

³³ Badania własne, transkrypcja 1, k. 104–108.

³⁴ Badania własne, transkrypcja 1, k. 116–117.

³⁵ Badania własne, transkrypcja 1, k. 117–118.

przypuszczać, iż po stanie anoreksji badana na nowo, metodą prób i błędów, musiała nauczyć się jak budować prawdziwe relacje z płcią przeciwną: *pomimo, że się bardzo wstydziłam, to zaangażowałam się w tę znajomość*³⁶. Przełomowym wydarzeniem w życiu badanej, było zaangażowanie się w stały związek, w dniu kiedy zmarł jej ojciec. Badana stwierdza: *to było dziwne, bo w dniu, w którym zmarł mój ojciec, to było 3 lata temu. On do mnie zadzwonił. Było już jednoznaczne, że jesteśmy razem i tak też było. To było dziwne uczucie, bo bardzo przeżyłam śmierć taty. Jeden mężczyzna w moim życiu jakby zniknął i pojawił się drugi*³⁷.

Analizując powyższe wypowiedzi dotyczące zawierania przez bohaterki pierwszych związków uzewnętrzniają się przeżywane przez nie uczucia. Kobiety najczęściej doświadczają lęku przed bliskością i zaangażowaniem w związki. Nie chcą powielać scenariuszu życia swoich rodziców i w związku z tym podejmują określone działania, by go uniknąć, jednakże przy tym towarzyszą im pewne lęki i obawy.

Obok odczuwanego przez badane kobiety cierpienia wywołanego nadużywaniem alkoholu w rodzinie, kluczowe znaczenie w ich życiu odegrali dziadkowie. Czas spędzany na wsi był pewnego rodzaju wytchnieniem od problemów panujących w domu rodzinnym. Potwierdzeniem na powyższe twierdzenie może być wypowiedź Anny: *bardzo miło wspominałam czas kiedy przyjeżdżaliśmy całą rodziną do babci, matki mojej mamy*³⁸. To właśnie babcia była dla niej źródłem wsparcia, akceptacji i zrozumienia. Jak sama podkreśla: *bardzo ją kochałam. Nawet po raz pierwszy zwierzyłam się właśnie jej ze swoich miłosnych doświadczeń. Bardzo mnie wspierała. Kochała każdego wnuka*³⁹. Również jej siostra, Krystyna, pozytywnie wspomina czas u babci, stwierdzając: *u babci fajnie było*⁴⁰, *ale za chwile dodaje: ale to nie z domu wspomnienie*⁴¹. Dla badanych kobiet dziadkowie stali się źródłem wsparcia. A. Bokszanin, przedstawiając własne wyniki badań, potwierdza zasadniczą rolę wsparcia społecznego w redukowaniu szkodliwych dla osobistego rozwoju jednostki skutków traumatycznych wydarzeń. Ponadto autorka podkreśla, iż osoby, którym udzielono większej ilości wsparcia, zazwyczaj lepiej radzą sobie z konsekwencjami stresu niż osoby, którym go nie zagwarantowano [Strelau (red.) 2004, s. 35–44]. Można więc stwierdzić, że dzieci wychowujące się w rodzinach z problemem alkoholowym, funkcjonują zdecydowanie lepiej, gdy zostanie im zaofiarowane wsparcie ze strony otoczenia.

Atmosfera panująca w środowisku rodzinnym, gdzie nadużywano alkoholu, może powodować, że obecne wydarzenia przeżywane są znacznie silniej w po-

³⁶ Badania własne, transkrypcja 1, k. 130.

³⁷ Badania własne, transkrypcja 1, k. 132–134.

³⁸ Badania własne, transkrypcja 1, k. 35.

³⁹ Badania własne, transkrypcja 1, k. 37–40.

⁴⁰ Badania własne, transkrypcja 2, k. 25.

⁴¹ Badania własne, transkrypcja 2, k. 25.

równaniu do osób, które ich nie doświadczyły. Nie oznacza to jednak, że bolesne doświadczenia z okresu dzieciństwa zawsze wiążą się z ryzykiem pojawienia się dysfunkcji na wszystkich poziomach życia jednostki, jednak na pewno zwiększają ryzyko ich wystąpienia, oraz zawierania mniej satysfakcjonujących relacji w obecnym życiu. Choć badacze są zgodni co to tego, iż obraz postrzegania siebie przez werbalne i niewerbalne informacje przekazywane przez osoby znaczące zaczyna kształtować się już w okresie niemowlęcym, to jednak obraz ten może podlegać zmianom. Aby tego dokonać potrzebna jest wola podjęcia działań zmierzających do pojawienia się zmiany, a niekiedy też zdobycie nowych umiejętności lub informacji [Adler, Rosenfeld, Proctor II 2011, s. 89].

Przykre wydarzenia mające miejsce w okresie dzieciństwa oraz odczuwane wraz z nimi niepokoje nie tylko wywołały lęk w życiu badanych kobiet, ale – jak zauważa A. Giddens – przyczyniły się do uczynienia przez nie mechanizmów przystosowawczych oraz zmotywowały do działania. Autor, opierając się na rozważaniach podjętych przez Wallerstein i Blakeslee, wymienia dwa typy reakcji człowieka na systematycznie pojawiające się w jego życiu problemy. Według autora są tacy, którzy uświadomiwszy sobie przeciwności życiowe przyjmują wobec nich postawę bezradności i odrętwienia, ale są i tacy, którzy w obliczu problemów potrafią rozpoznać nowe perspektywy i są w stanie podjąć próby zmiany samego siebie [za: Giddens 2012, s. 27]. W tej części pragnę ukazać jak badane kobiety przelamują wzorce życia rodzinnego, które zostały im przekazane w środowiskach dotkniętych problemem alkoholowym. Przekroczenie ograniczeń wynikających z wychowywania się w niesprzyjających warunkach środowiska rodzinnego jest dla badanych ogromnym wyzwaniem, gdyż podporządkowywanie się regułom i rolom, które musiały pełnić, stało się dla nich przyczyną zagubienia i odczuwanego stresu. W jaki więc sposób badane kobiety realizują stawiane przez siebie cele, przeobrażają swoje dotychczasowe życie oraz konstruują swoje miejsce w strukturze społecznej. A. Giddens podkreśla, iż tożsamość jest „projektem refleksyjnym”, który podlega reorganizacji. Zgodnie z tym człowiek jest odpowiedzialny za kształtowanie własnej tożsamości [Giddens 2012, s. 197]. Nowożytny człowiek stoi przed zadaniem poszukiwania odpowiedzi na zasadnicze pytania: kim jest?, dokąd zmierza? Ch. Barker wskazuje, iż „pytać o podmiotowość to postawić pytanie, czym jest osoba. Zastanawiać się nad tożsamością to analizować, w jaki sposób postrzegamy samych siebie i jak inni nas postrzegają” [Barker 2005, s. 250].

W drugiej części artykułu zostanie zaprezentowana analiza badań, odnosząca się do relacji bohaterek z innymi. Bowiem kontakty międzyludzkie wyznaczają ich funkcjonowanie oraz miejsce w strukturze społecznej. R.B. Adler, L.B. Rosenfeld oraz R.F. Proctor II podkreślają, iż interakcje z innymi ludźmi odgrywają znaczącą rolę w procesie konstruowania tożsamości. Informacje przekazane dziec-

ku na jego temat mają decydujące znaczenie we wczesnym okresie jego życia, to jednak oddziaływanie innych dokonuje się przez całe jego życie [Adler, Rosenfeld, Proctor II 2011, s. 7].

Analiza wypowiedzi badanych kobiet określa świat ich funkcjonowania. Jest to świat dualistyczny – z jednej strony pochłonięte są pracą, z drugiej, życiem partnerskim lub rodzinnym, ale rozumianym głównie jako dzieci. Wypowiedzi badanych matek zarówno Zofii, jak i Krystyny, pokazują, iż pomimo obowiązków związanych z pracą próbują ciekawie organizować czas swoim dzieciom. Jednak zachowanie Zofii uzewnętrznia przejawianą postawę nadmiernego poświęcania się. Zabiega o to, aby spędzić z dziećmi każdą wolną chwilę: *nasze dzieci chodzą bardzo późno spać, uważając, iż: ten czas który mam jako matka muszę im poświęcić. Ponieważ długo pracowałam, do godziny często 19.00, nieraz 20.00. Mój mąż jeszcze dłużej, bo nieraz aż do 22.00, do 23.00, od rana*⁴².

Prawdopodobnie tego rodzaju postawa jest wynikiem zaburzeń spektrum autyzmu, na które cierpi jej syn. Życie badanej i jej męża wypełnia najczęściej praca zawodowa i opieka nad dziećmi, przez co brakuje im chwil wyłącznie na siebie i dla siebie. Wydawać by się mogło, iż przez tę postawę próbuje kompensować dzieciom utracony czas, którego brakowało jej w dzieciństwie. To również ze względu na syna badana podejmuje wysiłki, aby jak najlepiej wypełnić czas wolny dzieciom. Próbuje uchronić syna przed konsekwencjami życia w społeczeństwie: *kończyłam pracę na przykład o godzinie 19.00 i dopiero brałam go na plac zabaw, więc wszystkie dzieci już poszły z tego placu zabaw. Więc my często na placu zabaw siedzieliśmy nocą. Jak było ciemno to moje dziecko dopiero tam się huśtało, no ale to było spowodowane jego dysfunkcjami. Dlatego też jak szłam w normalnych godzinach, to zawsze kończyło się tym, że matki na mnie tam nakrzyczały, że mam niewychowane dziecko*⁴³.

Również badana o imieniu Krystyna wskazuje jak ważna, obok pracy zawodowej, w jej życiu jest rodzina. Czas wolny z synkiem przeznacza w szczególności na zabawy: *w samochody, albo: tańczymy razem z Ł. (imię syna), bawimy się, turlamy, wyglądamy przez okno*⁴⁴. Oprócz wspólnego czasu z synkiem badana stara się wykorzystać go także na przebywanie wyłącznie z mężem. Ale ten czas przeznaczony jest głównie na oglądaniu telewizji, o czym sugeruje wypowiedź: *no właśnie to tylko film. I tak siedzimy razem*⁴⁵. Życie codzienne staje się dla niej rutyną, wyraża to w słowach: *no i taki dzień, co dzień lub: i znowu poniedziałek*⁴⁶. Wydawać by się mogło, iż badana w natłoku codziennych spraw związanych z pracą zawodową i ogniskiem domowym nie może popaść w rutynę. Jednak analizując wypowiedzi moż-

⁴² Badania własne, transkrypcja 3, k. 306–308.

⁴³ Badania własne, transkrypcja 3, k. 302–305.

⁴⁴ Badania własne, transkrypcja 2, k. 95.

⁴⁵ Badania własne, transkrypcja 2, k. 97.

⁴⁶ Badania własne, transkrypcja 2, k. 97.

na zaobserwować, iż codzienne czynności powodują obniżenie jej życiowej satysfakcji. Jedynym sposobem przezwyciężenia nieprzyjemnego stanu staje się dla badanej wyjazd do domu rodzinnego: *czasami, jak mam wolne lub w weekendy przyjeżdżam do mamy. Jak jestem w mieście rodzinnym to zawsze spotykam się z koleżanką, z siostrą*⁴⁷. Z kolei znowu w dalszej części swojej wypowiedzi podkreśla: *no i później się wraca z powrotem do rzeczywistości*⁴⁸. W wypowiedziach dotyczących podziału ról i obowiązków małżeńskich badana ujawnia niespełnione oczekiwania w stosunku do męża. Z jednej strony stwierdza: *zawsze robię obiad, chyba że mąż pracuje na nockę, to wtedy on jest w domu i przygotowuje posiłki*⁴⁹. Z drugiej, zaś: *mąż w sumie to nie ma obowiązków w domu akurat, poza wyprowadzaniem psa. [...] W tygodniu to w ogóle on nic nie robi w domu. No jeszcze jak ma na nockę, to wtedy jeszcze robi obiad. Przy Ł. tak, [...] mąż kąpie synka, [...] ale w domu to nie koniecznie*⁵⁰. Wypowiedź: *ale ostatnio nawet zaczął się na to buntować*⁵¹, ujawnia tęsknotę badanej za całkowitym podporządkowaniem się męża. Żyjąc w poczuciu rozczarowania, w głębi duszy marzy, aby mąż prawidłowo zinterpretował jej oczekiwania: *ale czasami też bym chciała, żeby sam na coś wpadł*⁵². Podejmuje również wysiłki, by podzielić obowiązki domowe: *chyba, jak coś mu powiem to zrobi*⁵³, ale w konsekwencji odczuwa poczucie winy: *ale trzeba mu powiedzieć, to też jest takie męczące, na okrągło chodzić i gadać za nim. Wtedy on też się denerwuje, że tylko chodzę i zrzedzę*⁵⁴.

Życie badanej o imieniu Anna, podobnie jak pozostałych bohaterek, skoncentrowane jest głównie na pracy zawodowej i relacji partnerskiej. Kobieta jako jedyna nie posiada dzieci. Badana stwierdza, iż: *nie mam zbyt wiele czasu dla siebie*⁵⁵. Opowiadając o swoich relacjach z obecnym partnerem, stwierdza: *kiedy on jest w domu zawsze rozmawiamy na różne tematy lub: mamy dobry kontakt, nigdy nie zdarzyło się nam, abyśmy na siebie krzyczeli*⁵⁶. Powyższa wypowiedź sugeruje, iż jej relacje z partnerem układają się pomyślnie. Z kolei w drugiej części komunikatu stwierdza: *jedynie czasem zdarzają się nam niedomówienia. On zarzuca mi, że nie mówię od razu tego co mnie boli*⁵⁷. Milczenie wobec partnera usprawiedliwia słowami: *taka już jestem chyba*⁵⁸. Wypowiedź badanej typu: *wolę czegoś nie powiedzieć niż kogoś zranić, albo muszę chwilę odczekać by powiedzieć*⁵⁹, wskazuje na strach przed porzuce-

⁴⁷ Badania własne, transkrypcja 2, k. 75–77.

⁴⁸ Badania własne, transkrypcja 2, k. 75–77.

⁴⁹ Badania własne, transkrypcja 2, k. 69–70.

⁵⁰ Badania własne, transkrypcja 2, k. 79–82.

⁵¹ Badania własne, transkrypcja 2, k. 79–80.

⁵² Badania własne, transkrypcja 2, k. 84–85.

⁵³ Badania własne, transkrypcja 2, k. 87–88.

⁵⁴ Badania własne, transkrypcja 2, k. 84–85.

⁵⁵ Badania własne, transkrypcja 1, k. 161–162.

⁵⁶ Badania własne, transkrypcja 1, k. 150–151.

⁵⁷ Badania własne, transkrypcja 1, k. 151–152.

⁵⁸ Badania własne, transkrypcja 1, k. 161–162.

⁵⁹ Badania własne, transkrypcja 1, k. 152–153.

niem. Z kolei stwierdzenie typu: *zdarza mi się, że chcę odczekać i obiecuję sobie, że powiem jak ochłonę, jednak wychodzi, tak że już nie powracam do tych spraw. Jakoś nie wypada już drążyć tego*⁶⁰, wskazuje na rezygnację Anny z ujawnienia własnych poglądów i uczuć. Przemilczenie wielu spraw przez Annę jest dla niej podstawą bliskiej relacji, pozbawionej kłótni i urazów względem siebie. Dąży do stworzenia nierealnej i wyidealizowanej miłości. Jej zdaniem prawdziwa miłość wolna jest od negatywnych uczuć. J.G. Woititz, wskazując na cechy opisujące dorosłe dzieci pochodzące z rodzin alkoholowych, zauważa, iż osoby te zaabsorbowane są walką o stworzenie związków opartych na miłości. Jednak przy tego rodzaju zabiegach odczuwają niepokój związany z życiem uczuciowym [Woititz 2003, s. 50].

Wypowiedzi badanych kobiet sugerują, iż bardzo dobrze radzą sobie z wypełnianiem obowiązków zawodowych i pokonywaniem problemów w pracy. Są osobami solidnymi, uczciwymi i stanowczymi. Stwierdzenia badanych kobiet wskazują na istotne miejsce pracy zawodowej w ich życiu. Najmniej bogate doświadczenie zawodowe, spośród bohaterek, posiada Anna. Z powodu trwających przez siedem lat zaburzeń odżywiania, nie mogła podjąć zatrudnienia. O podjęciu pracy zawodowej zdecydowała wówczas, gdy stan jej zdrowia był już stabilny. W środowisku zawodowym badana musiała zmierzyć się z odczuwanym lękiem. Doświadczanie lęku towarzyszy jej wówczas, gdy musi zmierzyć się z czymś nieznanym: *ogólnie pracę wspominam dobrze, ale do momentu, aż się zaaklimatyzowałam*⁶¹. Podejmowane przez nią działania związane z adaptowaniem się do nowej sytuacji polegały między innymi na dostrajaniu się do innych osób: *chciałam poznać osoby by wiedzieć jak się zachować do każdej z nich, bo przecież każda z osób, z którymi pracowałam, była inna*⁶². D. Goleman określa dostrajanie się do innych osób, z którymi się kontaktujemy umiejętnością emocjonalną o charakterze pozytywnym. Ta posiadana przez jednostkę zdolność łagodzi nieporozumienia i konflikty w środowisku społecznym [Goleman 2007, s. 237]. Z kolei była nawet w stanie poświęcać swój czas i budować dobre znajomości z innymi pracownikami, kosztem tego: *iz bardzo mnie wykorzystywały, zadając mi do wykonywania także swoje zajęcia. Posłusznie wykonywałam, bo co będę się kłócić jako świeży pracownik*⁶³.

Przez sumienne wykonywanie obowiązków zawodowych badane kobiety zyskały uznanie przełożonych. Badana o imieniu Anna stwierdza: *pani oddziałowa bardzo mnie chwaliła i chciała abym na dłużej została w pracy*, lub wypowiada inne stwierdzenie: *chwaliła mnie przy tym jaki ze mnie dobry i solidny pracownik*⁶⁴. Przy tym dodaje także, iż: to mnie uskrzydla. Słowa badanej pokazują na, wspomnianą przeze mnie wcześniej, tendencję do podejmowania wysiłków mających na celu

⁶⁰ Badania własne, transkrypcja 1, k. 153–154.

⁶¹ Badania własne, transkrypcja 1, k. 163–165.

⁶² Badania własne, transkrypcja 1, k. 164–166.

⁶³ Badania własne, transkrypcja 1, k. 166–168.

⁶⁴ Badania własne, transkrypcja 1, k. 172–173.

przypodobanie się i zyskanie uznania w oczach innych. Krystyna, podobnie jak i jej starsza siostra, przez solidne przykładanie się do powierzonych jej obowiązków zawodowych poszukuje uznania i ciągłego potwierdzenia siebie. Krystyna podkreśla swojej wypowiedzi, iż: *radość sprawia mi jak dobrze wykonuje swoją pracę, [...] nawet jak ktoś czegoś ode mnie nie wymaga, to podejmuję się zadania lub stwierdza, iż: staram się robić wszystko dobrze, żeby nikt nie powiedział, że coś jest źle. Staram się też wykonać zadanie jak najszybciej*⁶⁵. Swoje zadania wykonuje z należytą, można nawet pokusić się o stwierdzenie, iż z przesadną starannością: *list, jak składam do koperty, to musi być równo złożony, czyni tak po to, aby: uzyskać pochwały, ale nie zawsze mnie wszyscy chwala*⁶⁶.

Spośród trzech bohaterek, jedynie Zofia zdecydowała na założenie własnej działalności gospodarczej. Podjęta przez nią decyzja może świadczyć o posiadanej przez nią cesze przedsiębiorczości: *otworzyłam własną działalność, którą zakończyłam w tym roku w lutym, to był gabinet kosmetyczny, dodatkowo prowadzenie szkoleń kosmetycznych w szkołach*⁶⁷. Rekonstruując wydarzenia dotyczące pracy w zawodzie kosmetologa, badana stwierdza, iż podczas organizowania różnego rodzaju szkolenia spotykała wielu ludzi o różnych osobowościach i charakterach. Podczas napotykanym w relacjach z klientami problemów najczęściej wykorzystywała zasadę opartą na zaufaniu: *mamy takie podejście z mężem, że jeśli ktoś nie jest zadowolony z tego co robimy, to zwracamy zawsze całą gotówkę i mówimy, że dziękujemy*⁶⁸. Można przypuszczać, iż tego rodzaju działania miały na celu pozyskanie zaufania w oczach innych klientów. Wypowiedź: *przy czym zazwyczaj kończy się to tym, że karta się odwraca i wraca do nas ta pozytywna część. Bo wtedy nas dalej, jakby zachwalali*⁶⁹, świadczy o potrzebie uznania. Osiągnięcia zawodowe badana wiąże z zadowoleniem klientów z jej usług, stwierdza: *ale na grupę 30-osobową jedna osoba jest niezadowolona, [...] to nie jest jakaś porażka. Uważam sukces*⁷⁰.

Analizując wypowiedzi wszystkich bohaterek, można zaobserwować pewną prawidłowość. Badane kobiety bardzo szybko adaptują się do nowych sytuacji w pracy i przez określone mechanizmy działania nawiązują kontakty z innymi pracownikami. W toku analizy badawczej coraz wyraźniej ujawnia się potrzeba uznania i akceptacji. Działania związane z zaspokojeniem tej potrzeby związane są najczęściej z zadowalaniem innych, przez wykonywanie dodatkowych zadań w pracy, lub realizowanie obowiązków innych pracowników.

W kontaktach towarzyskich uwidacznia się trudność kobiet z zaufaniem większej grupie osób. Bohaterki mają tylko jedną przyjaciółkę, z którą dzielą się

⁶⁵ Badania własne, transkrypcja 2, k. 116.

⁶⁶ Badania własne, transkrypcja 2, k. 116–117.

⁶⁷ Badania własne, transkrypcja 3, k. 316–317.

⁶⁸ Badania własne, transkrypcja 3, k. 325–326.

⁶⁹ Badania własne, transkrypcja 3, k. 327–328.

⁷⁰ Badania własne, transkrypcja 3, k. 335–337.

swoimi osobistymi doświadczeniami. Przykładem może być wypowiedź Zofii: *mam jedną koleżankę, z którą się spotykam*. Przy czym nie angażuje się w zawieranie nowych znajomości: *tak więcej znajomych nie mam. Chyba nie lubię mieć, nawet*⁷¹. Podobne postawy wobec osób przejawia również Anna: *przyjacielem prawdziwym to mogę nazwać tylko jedną osobę, moją przyjaciółkę M. (imię przyjaciółki), [...] tylko z M. utrzymuję stały kontakt pomimo tego, że mieszkamy daleko od siebie*⁷². Również, młodsza siostra Anny – Krystyna oznajmia: *w miejscowości, w której mieszkam, nie mam jakoś znajomych*, oraz stwierdza: *nie szukam*⁷³.

W procesie kodowania wyłoniłam również kategorię dotyczącą budowania przez badane nowych znajomości oraz postrzegania siebie w grupie poznawanych osób. Badane Anna i Zofia stwierdzają, iż w towarzystwie nieznanymi osobami odczuwają dyskomfort. Zofia przez stwierdzenie: *jak jest już większa grupa, to zaraz ktoś na kogoś coś zaczyna mówić, a mnie to wtedy drażni i ja się odsuwam od razu, od takich osób*⁷⁴, wyraża podświadomy lęk przed krytyką i negatywną oceną otoczenia. Koncentrowanie swojej uwagi na temat tego, jak odbierana jest przez innych nie pozwala Zofii nawiązywać pozytywnych relacji z innymi. Jak wskazuje D. Goleman, „uprzedzenia należą do repertuaru postaw emocjonalnych, których uczymy się we wczesnym okresie życia, co sprawia, że trudno się ich całkowicie pozbyć” [Goleman 2007, s. 248].

Anna podkreśla, iż odpowiedzialność za budowanie nowych znajomości najczęściej zrzuca na inne osoby: *zawsze mam poczucie, że muszę się nadwyręzać emocjonalnie i psychicznie*⁷⁵. Poprzez wypowiedź: *kiedy jestem w towarzystwie większej grupy osób, ta sytuacja jest jeszcze dla mnie do zniesienia. Rozmowa rozkłada się wtedy na wszystkie osoby, więc nie mam poczucia odpowiedzialności za podtrzymywanie rozmowy*⁷⁶, Anna ujawnia zaniżone poczucie własnej wartości, które towarzyszy także jej młodszej siostrze. Wypowiedź Krystyny: *raczej czuję się jako osoba niezaradna*⁷⁷, uzewnętrznia negatywną ocenę badanej w stosunku do siebie. Krystyna, stwierdzając: *i tak strasznie się przejmuję tym co inni o mnie myślą, co o mnie mówią*⁷⁸, wskazuje na uzależnienie opinii na swój temat od oceny innych.

Można przypuszczać, iż badanym trudno zaufać, gdy w okresie dzieciństwa zawiodły się na bliskich im osobach. Giddens porównuje ufność dziecka pokładaną w opiekunach do emocjonalnej szczepionki przed zagrożeniem, jakie stwarza kultura nowoczesności. Podstawowe zaufanie jest niezbędne do ochrony

⁷¹ Badania własne, transkrypcja 3, k. 271.

⁷² Badania własne, transkrypcja 1, k. 197–209.

⁷³ Badania własne, transkrypcja 2, k. 144.

⁷⁴ Badania własne, transkrypcja 3, k. 366–367.

⁷⁵ Badania własne, transkrypcja 1, k. 219.

⁷⁶ Badania własne, transkrypcja 1, k. 219–221.

⁷⁷ Badania własne, transkrypcja 2, k. 150–151.

⁷⁸ Badania własne, transkrypcja 2, k. 150–151.

jednostki przed „ryzykiem i niebezpieczeństwami, jakie niosą ze sobą sytuacje działania i bycia z ludźmi” [Giddens 2012, s. 63]. Nie dziwi więc utrzymywanie dystansu badanych kobiet w relacjach z innymi ludźmi.

Narracja bohaterki ujawnia, iż w okresie adolescencji wszystkie korzystały z porady terapeuty, ale każdą z nich kierowały inne motywacje rozpoczęcia terapii. Pomimo wielu możliwości, jakie proponuje jednostce epoka wysoko rozwiniętej nowoczesności, stawia przed nią również wiele dylematów. Jak podkreśla Giddens, bolączką epoki, w której przyszło nam żyć, jest brak znaczącego autorytetu, do którego można by się zwrócić [Giddens 2012, s. 191]. Dylematy te związane są również z wyborem odpowiedniej terapii. Różnorodność terapii, z których każda prowadzona jest w określonym nurcie, jest dziś ogromna [Giddens 2012, s. 194]. Pomimo trudności związanych z wyborem określonej terapii, regularny kontakt z terapeutą otwiera przed jednostką możliwość odbudowania lub zmiany jej tożsamości [Giddens 2012, s. 193–194]. Powodem, dla którego Zofia zdecydowała się na terapię, był konflikt emocjonalny, zachwiana równowaga oraz doskwierająca jej samotność. Jednak jej zdaniem kontakty z terapeutą nie przyniosły jej otuchy, a wręcz, jak wspomina: *bardzo źle się potem czułam*⁷⁹. Od terapeutki oczekiwała przede wszystkim wsparcia i zrozumienia, jednak: *nie potrafiła mnie wesprzeć, tylko krytykowała mnie jeszcze, moje zachowanie, a ja nie tego oczekiwałam*⁸⁰. Każda wizyta badanej z terapeutą wymagała przepracowania bolesnych wydarzeń, o których lepiej było zapomnieć. Można przypuszczać, iż okres adolescencji nie był najlepszym momentem na podjęcie przez badaną terapii. Nie była bowiem na tyle dojrzała, aby zmierzyć się ze swoją przeszłością i towarzyszącymi jej emocjami. W rezultacie zdecydowała się, aby zakończyć terapię. W przeciwieństwie do Zofii zamiar rozpoczęcia terapii przez Annę nie był podjęty świadomie. Jak wspomina, pod opieką specjalistów, znalazła się w momencie gdy w jej życiu zaczęły ujawniać się problemy związane z zaburzeniem łaknienia. To raczej środowisko zewnętrzne wymusiło na niej udział w terapii, gdy zaczęła zagrażać własnemu zdrowiu, wręcz życiu. Kiedy badana uporała się z problemem anoreksji, zrezygnowała z tej formy wsparcia, aż do momentu, gdy zaczęła dostrzegać trudności w podejmowaniu życiowych decyzji. Przejawia lęk przed zaistniałą zmianą, która niesie za sobą pewien element ryzyka i może wymagać podjęcia kolejnych trudów i wyrzeczeń. W związku z tym Anna działa na zasadzie znanych jej z dzieciństwa schematów. Wyuczona bezradność wiąże się z przekonaniem, że jej działania są daremne.

Obecnie badana nie korzysta z terapii, choć ma świadomość, iż jej potrzebuje: jak analizuję swoje obecne życie, myślę, że znowu korzystnie by dla mnie było

⁷⁹ Badania własne, transkrypcja 3, k. 207.

⁸⁰ Badania własne, transkrypcja 2, k. 207–209.

podjąć terapię, oraz stwierdza: *wiem, że przede mną jeszcze wiele pracy*⁸¹, ale za chwilę dodaje: *jakoś nie mogę się zebrać*⁸². Odwlekanie decyzji związanej z podjęciem terapii można rozumieć jako obawę badanej przed zmianą w jej życiu. Anna przejawia brak zaufania do siebie, do własnych możliwości. Cechy te często mają swoje źródło w przeszłości. D. Goleman, podkreśla, iż „nawet po pomyślnie zakończonej psychoterapii, zdaje się pozostawać pewna szczątkowa reakcja będąca pozostałością pierwotnego przewrażliwienia czy lęku, która leży u podłoża schematu niepokojącej reakcji emocjonalnej” [Goleman 2007, s. 330]. Psychoterapia, jak zauważa autor, to systematyczny proces emocjonalnego uczenia się [Goleman 2007, s. 348].

Siostra Anny – Krystyna zdecydowała się poddać terapii pod przymusem matki, stwierdza: *bo mi mama kazała*⁸³. Do dnia dzisiejszego nie podjęła samodzielnej decyzji, aby skorzystać z terapii. Uważa, iż nie potrzebuje pomocy, aby rozliczyć się z przeszłością: *znaczy wydaje mi się, nie wiem, że nie mam potrzeby korzystać*⁸⁴.

Biorąc pod uwagę powyższe wypowiedzi można dostrzec, jak kluczowe znaczenie w podjęciu decyzji o rozpoczęciu przez bohaterki terapii ma etap określany przez G. Poloka fazą kontemplacji. Uświadomienie sobie na ile przeszłość rzutuje na obecne funkcjonowanie osób pochodzących z rodzin z problemem alkoholowym, staje się podstawą do podjęcia przez nie decyzji o skorzystaniu z tego rodzaju formy pomocy [Polok 2014, s. 48–49].

Wypowiedzi badanych kobiet ujawniły scenariusze ich życia. Opowieść autobiograficzna bohaterek odzwierciedla obecny stan ich tożsamości, która z kolei stale ulega przeobrażeniom w kontekście osobistych znaczeń. Zakładając, iż narracja ma „pomóc w utrzymaniu spójnego ja” [Giddens 2012, s. 109], można przyjąć, iż proces zdrowienia badanych kobiet następuje w momencie opowiadania własnej historii życia. Narracja to nie tylko relacjonowanie wydarzeń, to również dystansowanie się do własnego życia, zgłębianie samego siebie oraz odkrywanie sensu przeżytych doświadczeń.

Rzeczywistość, w której przyszło żyć badanym kobietom, to rzeczywistość szans i zagrożeń. Rzeczywistość tą cechuje z pewnością zwiększona świadomość jednostek, wykorzystywanie nowych możliwości jakie oferuje. Z drugiej zaś strony owa rzeczywistość wiąże się z ryzykiem podjęcia odpowiedniego wyboru spośród różnorodnych opcji. Negatywne wydarzenia związane z wychowywaniem się w rodzinie z problemem alkoholowym znacznie utrudniają poszukiwanie własnej tożsamości i swojego miejsca w strukturze społecznej, jednak nie przekreślają

⁸¹ Badania własne, transkrypcja 1, k. 234.

⁸² Badania własne, transkrypcja 1, k. 235.

⁸³ Badania własne, transkrypcja 2, k. 159.

⁸⁴ Badania własne, transkrypcja 2, k. 160.

szansy osobistego rozwoju. Samorealizacja, według Giddensa, rozumiana jest jako równowaga pomiędzy szansą i ryzykiem.

Brytyjski socjolog uważa, iż „poluzowanie przeszłości za pomocą różnych technik wyzwalania się z ciążących na niej nawyków emocjonalnych otwiera przed jednostką całą gamę szans rozwoju osobowego” [Giddens 2012, s. 111]. Nowoczesność umożliwia jednostce wybór spośród wielu opcji, jednak nie daje wskazówek, na które z nich się zdecydować. Wybory te wiążą się nie tylko z decyzją co robić, ale także kim być [Giddens 2012, s. 115–116]. Dylematy konstruowania refleksyjnej tożsamości dotyczą w szczególności problemów egzystencjalnych, których człowiek nie jest w stanie usunąć ze swojego życia. A. Giddens podkreśla, iż narracja tożsamościowa „jest z natury rzeczy krucha” [Giddens 2012, s. 249]. Współczesny świat, w którym przyszło żyć człowiekowi, przynosi mu wiele trudności na poziomie osobowościowym. Zmienność doświadczeń życia codziennego oraz tendencja nowoczesnych instytucji do rozbicia tożsamości jednostki wymusza na niej działania związane z konstruowaniem i przebudowywaniem własnej tożsamości [Giddens 2012, s. 249]. Jak zauważa A. Giddens tożsamość jest projektem refleksyjnym. Autor podkreśla, iż „narrację tożsamościową trzeba kształtować, modyfikować, refleksyjnie podtrzymywać w kontekście gwałtownych zmian zachodzących w życiu społecznym w skali lokalnej i globalnej” [Giddens 2012, s. 286].

Jak wspomniałam, za A. Giddensem, tożsamość jednostki nie jest oddzielona od kontekstu zdarzeń społecznych, co oznacza, iż rozwija się w interakcji z otoczeniem. Zgodnie z tym założeniem „aktywność i inicjatywa występują po obu stronach partnerów interakcji” [Bauman 2004, s. 35]. Przez tak rozumiany proces konstruowania tożsamości można wyjaśnić, jak badane kobiety postrzegają siebie i otaczającą ich rzeczywistość oraz jak prezentuje się ich miejsce w strukturze społecznej.

Rozważania podjęte w procesie analizy i interpretacji materiału badawczego, skłaniają mnie do stwierdzenia, iż sposób funkcjonowania rodzin, w których wychowywały się badane kobiety, nie był satysfakcjonujący. Opierając się na literaturze przedmiotu, można stwierdzić, iż w okresie dzieciństwa doświadczyły braków w zakresie potrzeb emocjonalnych. W związku z tym nie zaznały w wystarczającym stopniu bezpieczeństwa i domowego ciepła. Funkcjonowanie kobiet w środowisku rodzinnym było dla nich trudną szkołą życia, a kontakty z rodzicami nie układały się pomyślnie. Poprzez myśli i schematy, które przyswoiły w domu rodzinnym, są szczególnie podatne na trudności związane z budowaniem bliskich relacji. Pomimo doświadczenia traumatycznych wydarzeń w okresie dzieciństwa, bohaterki odznaczają się szczególną zdolnością wczuwania się w doświadczenia innych osób. Wśród pozytywnych postaw można również wymienić umiejętność radzenia sobie w trudnych sytuacjach, pracowitość,

upór i determinację w dążeniu do postawionego sobie celu. Można zaobserwować, iż badane kobiety charakteryzuje pewien dualizm. Z jednej strony to osoby wrażliwe na potrzeby innych, z drugiej, niedostępne dla innych. Pracowite i ciągle wymagające od siebie, ale i zagubione, o niskim poczuciu własnej wartości i przekonaniu o swojej „inności”.

Giddens podkreśla, że tym co wyróżnia późną nowoczesność, jest zjawisko indywidualnego poczucia bezsensu, rozumianego przez autora jako wypieranie rodzących się w życiu kwestii dotyczących wątpliwości moralnych, na które jednostka odmawia udzielenia odpowiedzi [Giddens 2012, s. 21]. Natomiast, jak wskazuje autor, tożsamość jednostki zakłada świadomość refleksyjną, refleksyjnie działającą osobę, zdolną do podtrzymywania ciągłości biograficznej [Giddens 2012, s. 79–82]. Aby możliwy był powrót jednostki do wypartych treści, muszą zaistnieć w jej życiu określone sytuacje. Wśród nich A. Giddens wymienia m.in. momenty przełomowe. W życiu badanych przez mnie kobiet momenty przełomowe wyznaczały koleje ich losu. Jak wskazuje autor pozycji Nowoczesność i tożsamość, pomimo iż momenty przełomowe dezorganizują rutynowy porządek rzeczywistości, to jednak skłaniają jednostkę do ponownego zgłębienia zasadniczych kwestii dotyczących jej egzystencji i celów na przyszłość. Aby przezwyciężyć pojawiające się w życiu kryzysy, jednostka musi odwołać się do kryteriów moralno-egzystencjalnych. [Giddens 2012, s. 270]. Dzięki okresom, w których pojawiały się w życiu badanych kobiet momenty przełomowe oraz związane z nimi wybory, mogły na swój sposób stworzyć własny projekt tożsamości.

Niewątpliwie wychowywanie się w środowisku rodzinnym, gdzie nadużywany był alkohol, pozostawia piętno. W związku z tym dorosłe dzieci alkoholików muszą dołożyć wszelkich starań, by w epoce wysokorozwiniętej nowoczesności, poprzez refleksję, interpretację oraz komunikację z innymi ludźmi, spojrzeć na siebie i świat z całkiem innej perspektywy. Dzięki temu odkryją, iż bycie dzieckiem alkoholika to nie wyrok, że tak jak każdy mają szansę na zbudowanie trwałych i satysfakcjonujących związków z innymi ludźmi.

Bibliografia

- Adler R.B, Rosenfeld L.B. (2011), Proctor II R.F, *Relacje interpersonalne. Proces porozumiewania się*, przekł. G. Skoczylas, Poznań.
- Bauman Z. (2004), *Socjologia*, przekł. J. Łoziński, Poznań.
- Barker Ch. (2005), *Studia kulturowe. Teoria i praktyka*, przekł. A. Sadza, Kraków.
- Bokszczanin A (2004), *Negatywne efekty powodzi 1997 roku dla dorastających: deterioracja wsparcia społecznego oraz symptomy stresu pourazowego* [w:] *Osobowość a ekstremalny stres*, red. J. Strelau, Gdańsk.

- Borowik R. (2002), *Tożsamość indywidualna i społeczna a przemiany kulturowe* [w:] *Człowiek i Człowieczeństwo. Strategia bycia i stawania się Człowiekiem*, red. H. Romanowska-Łakoma, H. Kędzierska, Olsztyn.
- Charmaz K. (2009), *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, przekł. B. Komorowska, Warszawa.
- Gibbs G. (2011), *Analizowanie danych jakościowych*, Warszawa.
- Giddens, A. (2012), *Nowoczesność i Tożsamość*, przekł. A. Szulżycka, Warszawa.
- Goleman D. (2007), *Inteligencja emocjonalna*, przekł. A. Jankowski, Poznań.
- Grochocińska R. (1999), *Przemoc wobec dziecka w wieku przedszkolnym i wczesnoszkolnym*, Gdańsk.
- Jakubik A., Zegarowicz E. (1998), *Samoocena, poczucie kontroli i kontrola emocjonalna u dorastających córek mężczyzn uzależnionych od alkoholu*, „Alkoholizm i Narkomania”, nr 1(30).
- Krüger H.-H. (2005), *Wprowadzenie w teorie i metody badawcze nauk o wychowaniu*, przekł. D. Sztobryn, Gdańsk.
- Kvale S. (2004), *Interviews. Wprowadzenie do jakościowego wywiadu biograficznego*, przekł. S. Zabiński, Białystok.
- Lalak D. (2010), *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*, Warszawa.
- Ligus R. (2009), *Biograficzna tożsamość nauczycieli*, Wrocław.
- Mellibruda J. (2001), *Alkohol i życie codzienne*, Warszawa.
- Nowicka M. (2002), *Edukacyjne konteksty rozwoju tożsamości. Kilka uwag na marginesie koncepcji Erika Eriksona* [w:] *Człowiek i Człowieczeństwo. Strategia bycia i stawania się Człowiekiem*, red. H. Romanowska-Łakoma, H. Kędzierska, Olsztyn.
- Pilch T., Bauman T. (2010), *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, Warszawa.
- Reimann G., Schütze F. (1992), *Trajektoria jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych*, „Kultura i społeczeństwo”, nr 39(2).
- Smolińska-Theiss B., Theiss W. (2010), *Badania jakościowe – przewodnik po labiryncie* [w:] *Podstawy metodologii badań w pedagogice*, red. S. Palka, Gdańsk.
- Winnicott D.W. (2010), *Dom jest punktem wyjścia. Eseje psychoanalityczne*, przekł. A. Czownicka, Gdańsk.
- Polok G. (2014), *Rozwinąć skrzydła*, Katowice.
- Poraj G. (2014), *Agresja i przemoc w rodzinie* [w:] *Psychologia rodziny*, red. I. Janicka, H. Liberska, Warszawa.
- Szalażewska A. (2015), *Relacje interpersonalne w doświadczeniach biograficznych Dorosłych Dzieci Alkoholików*, niepublikowana praca magisterska napisana w Zakładzie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Gdańskiego pod kierunkiem dr Jolanty Rzeźnickiej-Krupa.
- Woititz J.G. (2003), *Lęk przed bliskością. Jak pokonać dystans w związku*, Gdańsk.

Lista recenzentów czasopisma od roku 2015

Dr hab. Urszula Bartnikowska (UWM, Olsztyn)

Prof. dr hab. Zenon Gajdzica (UŚ, Katowice)

Dr hab. Beata Jachimczak (UAM, Poznań)

Dr hab. Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk (UZ, Zielona Góra)

Dr Iwona Myśliwczyk (UWM, Olsztyn)

Dr hab. Sławomir Przybyliński (UWM, Olsztyn)

Dr hab. Danuta Wajsprych (OSW, Olsztyn)

Prof. dr hab. Marzenna Zaorska (UWM, Olsztyn)

Dr hab. Teresa Żółkowska (UG, Gdańsk)

Dr hab. Agnieszka Żyta (UWM, Olsztyn)

INFORMACJE DLA AUTORÓW

Teksty prosimy przesyłać na adres redakcji: niepelnosprawnosc@ug.edu.pl.

Formatowanie tekstów standardowe (marginesy 2,5 cm, czcionka Times New Roman 12 pkt, odstępy 1,5). **Przypisy** w tekście, w nawiasie kwadratowym, z podaniem wydawnictwa i miejsca wydania na końcu tekstu. Krótkie (150–200 słów) **streszczenie** w języku angielskim. **Słowa kluczowe** oraz **tytuł** w języku angielskim i polskim.

W związku z wdrożeniem procedur zapobiegających ghostwritingowi oraz guest authorship, Redakcja prosi o przesłanie na jej adres (pocztowy bądź skanem na e-mailowy) podpisanej deklaracji:

- 1) ujawniającej wszystkich autorów, którzy wnieśli znaczący wkład do publikacji,
- 2) deklarującej oryginalność publikacji,
- 3) zawierającej afiliacje i kontrybucje poszczególnych autorów (procentowy wkład w autorstwo, koncepcja, założenia, metody, protokół, przygotowanie publikacji),
- 4) ujawniającej źródła finansowania publikacji.

Prosimy głównie o teksty dotychczas niepublikowane, jednak dopuszczamy również możliwość druku wartościowych fragmentów tekstów publikowanych w pracach zbiorowych, po uzyskaniu zgody właściciela praw autorskich.

Redakcja zastrzega możliwość dokonywania wyboru tekstów oraz skrótów i zmian, po uzgodnieniu z autorem.

ZASADY RECENZOWANIA

Lista recenzentów czasopisma „Niepełnosprawność” jest publikowana co najmniej raz do roku w wersji pierwotnej, czyli drukowanej.

Do oceny każdej publikacji powołuje się dwóch niezależnych recenzentów spoza jednostki, w której afiliowany jest autor oraz spoza jednostki wydającej czasopismo. Autorzy i recenzenci przed zakończeniem procedury recenzowania nie znają swoich tożsamości, z wyjątkiem, kiedy autor zgłosi deklarację o braku konfliktu interesów w postaci:

- bezpośrednich relacji osobistych,
- relacji podległości zawodowej,
- występowania bezpośredniej współpracy naukowej w ciągu ostatnich dwóch lat poprzedzających przygotowanie recenzji.

Każda recenzja ma formę pisemną i kończy się jednoznacznym wnioskiem co do dopuszczenia artykułu do publikacji lub jego odrzucenia.

ZASADY ODRZUCENIA PUBLIKACJI

1. Zastosowane zostały działania prowadzące do ukrycia autorstwa.
2. Tekst jest plagiatem.
3. Tekst nie ma charakteru naukowego.
4. Tekst nie jest merytorycznie związany z tematyką kolejnego numeru czasopisma (może w tym przypadku zostać przyjęty do publikacji w numerach kolejnych).
5. Badania prezentowane w publikacji są metodologicznie niepoprawne.
6. Tekst nie spełnia kryteriów publikacji naukowej.