

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Niepełnosprawność intelektualna
w perspektywie doświadczania

Nr 25

Gdańsk 2017

Komitet Naukowy

doc. dr hab. Jarosław Balvin (Uniwersytet w Zlíně),
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.)
Sławomira Sadowska, *Joanna Belzyt* (sekretarz redakcji)

Czasopismo recenzowane

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

Redaktor naukowy tomu

Iwona Lindyberg

Korekta techniczna,

skład i łamanie

Urszula Jędryczka

Publikacja dofinansowana ze środków
Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

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	9
<i>Editor's Note</i>	

Doświadczenia i narracje osób z niepełnosprawnością intelektualną *Experiences and narratives of people with intellectual disability*

Katarzyna Parys

Trajektoria życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim	11
<i>The life trajectory of person with mild intellectual disability</i>	

Magdalena Bartniczak

Obszary zmian dyskursu naukowego warunkujące kierunek myślenia o narracji osób z niepełnosprawnością intelektualną	38
<i>Directions of scientific discourse change determining the way narratives of people with intellectual disabilities are viewed</i>	

Iwona Myśliwczyk

(Nie)szczęśliwi rodzice – refleksje rodziców dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w rekonstrukcjach biograficznych	55
<i>(Un)happy parents – reflections of parents of adult children with intellectual disabilities in biographical reconstructions</i>	

Iwona Myśliwczyk

Dorośle osoby z niepełnosprawnością intelektualną – (nie)możliwe zmiany w ich sytuacji rodzinnej	73
<i>Adult people with intellectual disabilities – (im)possible changes within family situation</i>	

Iwona Lindyberg

Warsztat Terapii Zająciowej w doświadczeniach dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną	88
<i>Occupational Therapy Workshop in the experiences of adults with moderate and severe intellectual disability</i>	

Dorastanie i dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną *Adolescence and adulthood of people with intellectual disability*

Danuta Baraniewicz, Maciej Baraniewicz

Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w drodze do dorosłości	103
<i>A person with intellectual disability on the passage to adulthood</i>	

Agnieszka Lewko

- Uzasadnienie potrzeby edukacji seksualnej wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną – refleksje na kanwie badań własnych 114
Justifying the need of sexual education of people with intellectual disability – reflection in the context of the own research

Agnieszka Woynarowska

- Być terapeutą dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Rozważania o dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną i jej wsparciu 128
Being a therapist of adults with intellectual disabilities. Considerations on adulthood with intellectual disabilities and its support

Osoba z niepełnosprawnością w twórczym działaniu
A person with disability in creative action

Aleksandra Gajda, Dorota Maria Jankowska,**Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska**

- Kreatywność osób z niepełnosprawnością intelektualną – próba syntezy teoretycznej i empirycznej 151
Creativity of people with intellectual disability – an attempt of theoretical and empirical synthesis

Anna Ozga

- Twórcza adaptacja młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną lekkiego stopnia – szanse jej dynamizowania 166
Chances to dynamise creative adaptation of young people with light level of intellectual disability

Agnieszka Woynarowska, Jolanta Rzeźnicka-Krupa

- Teatr jako miejsce pracy dorosłych osób z zespołem Downa. Emancypacyjny potencjał projektu aktywizacji zawodowej „Przystanek Szekspir” 178
The theatre as a workplace for adults with Down syndrome – the emancipatory potential of the vocational activation project “Przystanek Szekspir” (“The Shakespeare Station”)

Różne konteksty funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną
Different contexts of functioning of people with intellectual disability

Sylwia Niemieć-Elanany

- Niepełnosprawność intelektualna a zaburzenia psychiczne 194
Intellectual disabilities and mental disorders

Aleksandra Mach

- Wybrane uwarunkowania zachowań zdrowotnych osób
z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim 204
*Selected determinants of health related behaviors of people with mild
intellectual disability*

Z badań studentów
From students research

Dagmara Kubiak

- Metoda Numicon w nauczaniu uczniów pełnosprawnych
i ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w świetle badań 222
*Numicon Method in education of children with and without special educational
needs. Research report*

Od Redakcji

Editor's Note

Oddajemy do Państwa rąk 25 już numer czasopisma „Niepełnosprawność” poświęcony niepełnosprawności intelektualnej w perspektywie doświadczania.

Doświadczenia i narracje osób z niepełnosprawnością intelektualną to pierwsze pole tematyczne, wokół którego koncentrują się artykuły poświęcone różnym wątkom związanym z tym obszarem. Tę część czasopisma inicjuje tekst Katarzyny Parys. Tematem rozważań podjętych w tym artykule jest bieg życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Autorka poddała analizie wydarzenia, które niezwykle wyraźnie wpisują się w życiorysy wspomnianych osób, warunkując ich losy społeczne.

W tym polu problemowy znalazł się również tekst Magdaleny Bartniczak poświęcony obszarom zmian dyskursu naukowego, warunkującym kierunek myślenia o narracji osób z niepełnosprawnością intelektualną. W tym polu tematycznym znaleźć możecie Państwo również teksty poświęcone kontekstowi rodzinnemu (dwa teksty Iwony Myśliwczyk). Jeden z tych tekstów dotyczy refleksji rodziców dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w rekonstrukcjach biograficznych, drugi zaś poświęcony jest dorosłym osobom z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście (nie)możliwych zmian w ich sytuacji rodzinnej. W tym polu tematycznym znalazł się również tekst Iwony Lindyberg poświęcony kontekstowi znaczeń nadawanych przez osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną Warsztatowi Terapii Zajęciowej jako miejscu własnego wsparcia.

Drugie pole tematyczne niniejszego tomu to dorastanie i dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną. Teksty, które znalazły się w tej części czasopisma, dotyczą różnych aspektów owego dorastania czy też dorosłości. Znaleźć tu można m.in. tekst Danuty Baraniewicz i Macieja Baraniewicz poświęcony rozważaniom dotyczącym osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w drodze do dorosłości. Jednym z artykułów w tej części czasopisma jest również artykuł Agnieszki Lewko poruszający tematykę seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście edukacyjnym. Autorka przedstawia w tym tekście wyniki badań własnych, dotyczących doświadczania seksualności przez osoby ze znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz przedstawia wnioski

dotyczące między innymi potrzeby edukacji seksualnej. Tę część czasopisma kończy tekst Agnieszki Woynarowskiej poświęcony środowisku terapeutów dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną a więc ludziom, którzy kreują przestrzenie rehabilitacji społeczno-zawodowej, a tym samym przestrzenie instytucji wsparcia w dorosłości.

Kolejne pole tematyczne niniejszego numeru jest poświęcone osobie z niepełnosprawnością w twórczym działaniu. Na uwagę zasługuje m.in. podejmowany tu wątek kreatywności osób z niepełnosprawnością intelektualną (tekst autorstwa: Aleksandry Gajda, Doroty Marii Jankowskiej oraz Agnieszki Wołowicz-Ruszkowskiej). Następnymi tekstami w tej części czasopisma jest tekst poświęcony twórczej adaptacji młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną lekkiego stopnia oraz szansom jej dynamizowania (tekst Anny Ozga) oraz tekst poświęcony teatrowi jako miejscu pracy dorosłych osób z zespołem Downa. Autorki Agnieszka Woynarowska i Jolanta Rzeźnicka-Krupa skupiły się w tym tekście przede wszystkim na emancypacyjnym potencjale projektu aktywizacji zawodowej „Przystanek Szekspir”.

Ostatnim polem tematycznym niniejszego tomu są różne konteksty funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną. W tym polu znalazł się m.in. tekst Sylwii Niemiec-Elanany dotyczący niepełnosprawności intelektualnej i zaburzeń psychicznych. Autorka przedstawiła tu problematykę zaburzeń psychicznych występujących w populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, opisała ich obraz kliniczny oraz możliwości leczenia. Drugim tekstem w tym polu tematycznym jest tekst Aleksandry Mach dotyczący wybranych uwarunkowań zachowań zdrowotnych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. W artykule zaprezentowano wyniki badań, których celem było m.in. określenie poziomu zachowań zdrowotnych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, w wymiarze prawidłowych nawyków żywieniowych, zachowań profilaktycznych, pozytywnego nastawienia psychiczne oraz praktyk zdrowotnych.

W niniejszym tomie czasopisma nie zabrakło tekstu przedstawiającego studenckie dokonania badawcze (tekst Dagmary Kubiak). Tekst ma charakter empiryczny i poświęcony jest metodzie Numicon stosowanej w nauczaniu uczniów pełnosprawnych oraz uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi

Oddając do Państwa rąk kolejny już numer „Niepełnosprawności” mamy nadzieję, że zamieszczone w nim teksty mogą stać się zacznym do własnych poszukiwań teoretycznych czy empirycznych. Zapraszamy oczywiście do dzielenia się nimi na łamach następnym numerów naszego czasopism.

Redaktor naukowy tomu
Iwona Lindyberg

Katarzyna Parys

Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Trajektoria życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim

Tematem rozważań podjętych w artykule jest bieg życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Analizie poddano wydarzenia, które niezwykle wyraźnie wpisują się w życiorysy wspomnianych osób, warunkując ich losy społeczne. Punkty wyznaczające granice prowadzonych rozważań to czas stwierdzenia niepełnosprawności i czas, w którym orzeczenie o niepełnosprawności przestaje obowiązywać. W końcowej części artykułu zawarto postulaty, których wdrożenie mogłoby sprzyjać wyrównywaniu szans rozwojowych i przeciwdziałać marginalizacji społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim.

Słowa kluczowe: osoba z lekką niepełnosprawnością intelektualną, trajektoria życiowa, orzekanie o niepełnosprawności ucznia, losy edukacyjne, aktywność zawodowa

The life trajectory of person with mild intellectual disability

The presented paper discusses the use of a *life-event* history approach to understand the life trajectories of people with mild intellectual disabilities. There were recognized and analysed life events which had a very strong impact on participants' life and directly affected their social fate. The critical events that appeared to influence one's life was identification of disability and the time it was no longer valid. To make *some* generalizations and postulates within *formulated conclusions*, this paper is a contribution to promote equal opportunities and prevent social marginalization of people with mild intellectual disability.

Keywords: person with mild intellectual disability, trajectory of life, identification of a student's disability, educational paths, vocational activity

Wprowadzenie

Początkowo trajektoria w naukach społecznych była rozumiana jako struktura procesowa, która wiąże się z umieraniem, cierpieniem, bezładem, nieprzewidywalnością, utratą kontroli nad przebiegiem zdarzeń. Taki sposób rozumienia tej kategorii pojęciowej prezentował Fritz Schütze i Gerhard Riemann. W miarę kolejnych lat zakres znaczeniowy pojęcia trajektorii uległ znacznemu poszerze-

niu. Obecnie jest ujmowana jako kategoria służąca do badania zmienności życia, niezależnie od tego czy zmienność ta ma dramatyczny charakter, prowadzi do destrukcji, bezradności, cierpienia, czy też związana jest z poczuciem radości, zadowolenia i dobrostanu. Jednym z najczęściej występujących kontekstów, w jakich pojawia się pojęcie trajektorii, jest ujmowanie jej jako kategorii służącej do badania przebiegu życia ludzkiego [Zakrzewska-Manterys 1995, s. 42]. Trajektorią życiową jest ustrukturalizowaną przez społeczeństwo ścieżką, którą kroczy aktor społeczny zmierzając do końca cyklu swego życia [Hopper, za: Mikiewicz 2005, s. 82]. Charakteryzuje się ona nieprzewidywalnością zdarzeń, które zazwyczaj wymuszają konieczność jego reorganizacji, niejednokrotnie prowadzą do utraty kontroli nad przebiegiem własnego życia. Kształt trajektorii społecznej kreślony jest przez siły zewnętrzne, stymulujące lub ograniczające działania jednostki. O trajektorii można mówić zarówno w odniesieniu do pojedynczych osób (trajektoria indywidualna), jak i do procesów społecznych (trajektoria kolektywna, zbiorowa, społeczna) [Rokuszevska-Pawełek 1997].

Przez zastosowanie w tytule artykułu terminu „trajektoria”, chciałam zaakcentować, że losy osób uzyskujących diagnozę niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim obfitują w narzucone zewnętrznie, opresyjne, wymykające się spod kontroli, doświadczenia. Wskutek okoliczności ograniczających swobodę działania osoby te często zmuszone są poddać się nurtowi zdarzeń, który je niesie i wprowadza w wyznaczone miejsce przestrzeni społecznej, narzuca role, od których nie sposób się uwolnić. Czynnikiem, który przymusza osoby niepełnosprawne intelektualnie do uległości wobec sił społecznych, do biernego poddania się losowi, jest nie tylko sprawcza moc pojawiających się okoliczności, ale również bezradność charakteryzująca funkcjonowanie tych osób [Gajdzica 2007], nieporadność ujawniana w obliczu nowych, nieznanymi sytuacjami.

Elementy trajektorii, które w szczególny sposób decydują o losie społecznym osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, to uzyskanie orzeczenia o niepełnosprawności intelektualnej, przyjęcie statusu ucznia niepełnosprawnego, wybór miejsca realizacji kształcenia specjalnego, zakończenie drogi edukacyjnej łączące się z zarzuceniem etykiety niepełnosprawności. Wymienione elementy podobnie prezentują się w biografii znacznej liczby osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, co pozwala mówić o zbiorowej trajektorii, nie negując faktu występowania odbiegających od niej kształtem trajektorii indywidualnych.

Orzeczenie o niepełnosprawności intelektualnej – etykieta i glejt

Rozważając rolę orzeczenia o niepełnosprawności intelektualnej dla kształtowania życiorysów dzieci uzyskujących ten dokument należy wziąć pod uwagę czas, w którym prowadzony jest proces diagnostyczny. Działania te nie przypadają na pierwsze miesiące i lata życia, lecz są podejmowane wobec dzieci, które wchodzi już w rolę ucznia. Orzekanie o niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim przed podjęciem edukacji szkolnej jest zabiegiem trudnym, niecelowym, a nawet szkodliwym¹. Granice czasowe, w jakich uczniowie uzyskują orzeczenie potwierdzające występowanie niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim, są bardzo rozległe. Niektórzy dysponują takim dokumentem już w klasie pierwszej szkoły podstawowej, inni natomiast otrzymują go w latach późniejszych. Nierzadko bywa, że pierwsze orzeczenie jest wystawiane dopiero wówczas, gdy uczeń realizuje naukę na drugim lub trzecim, a nawet czwartym etapie edukacyjnym [Pańczyk 1996, s. 581; Chrzanowska 2010, s. 144; Sadownik 2011, s. 105–106]. Z badań Joanny Głodkowskiej [1999, s. 16] wynika, że średnio o niepełnosprawności intelektualnej² orzeka się w 11 roku życia dziecka.

Poza odmiennym czasem uzyskania orzeczenia, różne są drogi dojścia do diagnozy niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim. Rekonstruując biografie uczniów zakwalifikowanych do kształcenia specjalnego z racji niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim, Alicja Sadownik [2011] wskazuje na wydarzenia i nieszczęśliwe zbiegi okoliczności, jakich doświadczają wspomniani uczniowie. Elementem, który pojawia się we wszystkich biografiach, są niepowodzenia szkolne warunkowane różnymi przyczynami. Bywa, że jest to niski poziom możliwości ucznia, który nie pozwala sprostać wymaganiom szkolnym pomimo wysiłku dziecka i korzystnych oddziaływań domu rodzinnego. W innych przypadkach daje znać o sobie brak zainteresowania zadaniami szkolnymi, unikanie obowiązków, wejście w nieodpowiednie towarzystwo, brak akceptacji w zespole rówieśniczym, a nawet doświadczanie przemocy fizycznej w szkole. Zjawiskiem, które z racji powszechności zwraca uwagę, jest niekorzystna sytuacja kulturowa

¹ O trudności decyduje fakt, iż objawy w funkcjonowaniu psychospołecznym dziecka, odczytane jako wskaźniki niepełnosprawności intelektualnej, mogą mieć też inne źródło. Orzeczenie o niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim wydawane przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną, jest dokumentem, który nie znajduje zastosowania poza szkolnym systemem edukacyjnym, stąd wystawianie tego dokumentu wobec dziecka, które nie występuje jeszcze w roli ucznia jest niecelowe, a nawet szkodliwe. Należy podejrzewać, że z chwilą wystawienia diagnozy, otoczenie nadmiernie eksponuje trudności i braki dziecka, natomiast niedostrzegane są obszary normalności i mocne strony jego funkcjonowania. Ponadto wszelkie trudności ujawniane przez dziecko są postrzegane jako bezwzględna konsekwencja ujawnionej niepełnosprawności. W rezultacie, dochodzi do nadmiernego minimalizowania wymagań stawianych wobec dziecka, niezasadnego wykluczania go z pewnych działań i aktywności.

² W pracy, na którą się powołuję, Joanna Głodkowska stosowała termin „upośledzenie umysłowe”.

i socjalna rodzin wychowujących dzieci z diagnozą lekkiej niepełnosprawności intelektualnej. Od wielu lat kolejni badacze [Ostrowska, Firkowska-Mankiewicz 1978; Kościelska 1984, Wojciechowski 1990, Borzyszkowska 1997, Głodkowska 1999, Kozubska 2000, Gajdzica 2007] potwierdzają, iż wszystkie wskaźniki statusu społecznego, warunków życia i poziomu kultury, w populacji rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne intelektualnie w stopniu lekkim, są bardzo niekorzystne i znacznie odbiegają od tych, które charakteryzują populację generalną. To właśnie zaniedbaniom środowiskowym przypisuje się znaczący udział w powstawaniu niepełnosprawności intelektualnej [zob. Kościelska 1995]. Mogą one wyzwalać lub potęgować nieprawidłowości biologiczne, bądź też samoistnie doprowadzić do zaburzenia funkcjonowania poznawczego.

Na podstawie doświadczeń zgromadzonych w trakcie badań własnych Alicja Sadownik [2011, s. 155] stwierdza, że „diagnoza o lekkiej niepełnosprawności intelektualnej jest zabiegiem wtórnym wobec problemów społecznych, szkolnych i zaniedbań środowiskowych; aktem przemocy symbolicznej [...] narzucającym nowy tok wnioskowania o losie społecznym tych osób”. Z chwilą uzyskania orzeczenia o niepełnosprawności intelektualnej, wszelkie działania ucznia mogą być nadmiernie łączone ze zdiagnozowanym zaburzeniem, wyjaśniane jako oczywisty wynik niepełnosprawności.

Wracając do kwestii dużego zróżnicowania czasowego dotyczącego diagnozowania niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim, należy zwrócić uwagę, że wnioskodawcami ubiegającymi się o podjęcie działań mających doprowadzić do wystawienia orzeczenia są rodzice lub prawni opiekunowie dziecka. Zatem czas uzyskania orzeczenia jest warunkowany czasem podjęcia przez nich decyzji o złożeniu w poradni psychologiczno-pedagogicznej stosownego wniosku. Rodzice niejednokrotnie wstrzymują się przed uruchomieniem koniecznych działań, a bywa i tak, że nigdy ich nie podejmują. Źródłami oporu rodziców wobec wnioskowania o skierowanie dziecka na badania specjalistyczne może być:

- brak orientacji w zakresie faktycznych umiejętności i trudności dziecka, niedostrzeżenie odstępstw od prawidłowości rozwojowych lub bagatelizowanie ich;
- idealizowanie rzeczywistego obrazu funkcjonowania dziecka, przypisywanie winy za dostrzegane trudności czynnikom zewnętrznym;
- swoiste poczucie wstydu, wynikające z faktu bycia rodzicem dziecka niepełnosprawnie intelektualnie;
- chęć uniknięcia nadania dziecku etykietującej diagnozy;
- brak świadomości na temat roli orzeczenia o niepełnosprawności dla zmiany sytuacji szkolnej dziecka lub błędne przekonania w tym zakresie.

Niezależnie od czasu, w jakim uczeń uzyska orzeczenie o niepełnosprawności, jest to istotny punkt w biegu jego życia. Potwierdzenie i nazwanie niepełnosprawności może prowadzić do zmiany statusu w percepcji własnej i w odbiorze

otoczenia. Dziecko, które przez lata funkcjonowało jako pełnosprawne, z dnia na dzień staje się dzieckiem niepełnosprawnym. Wprawdzie orzeczenie wystawione przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną jest dokumentem mającym zastosowanie jedynie w sytuacjach szkolnych, jednak cenzus niepełnosprawności może być – i najczęściej jest – rozpowszechniany również na wszelkie sytuacje pozaszkolne. Amadeusz Krause [2010, s. 106], podkreślając rolę dokumentu potwierdzającego niepełnosprawność, stwierdza, że diagnoza współtworzy upośledzenie.

Uczeń z niepełnosprawnością korzysta z prawa do kształcenia specjalnego, które może być realizowane na terenie szkoły specjalnej, placówki integracyjnej lub ogólnodostępnej. Decyzję dotyczącą miejsca edukacji dziecka niepełnosprawnego podejmują jego prawni opiekunowie. Coraz rzadziej stwierdzenie niepełnosprawności intelektualnej lekkiego stopnia skutkuje przeniesieniem dziecka do szkoły specjalnej. Powodem nie jest tylko malejąca liczba szkół specjalnych, ale również społeczna niechęć wobec placówek o charakterze izolacyjnym. Rodzice chcąc uniknąć rozwiązań, które wyraźnie naznaczają³ dziecko i izolują go od dotychczasowej społeczności lokalnej, jako miejsce edukacji chętniej wybierają placówki integracyjne lub szkoły ogólnodostępne. Trzeba jednak zauważyć, że nawet wówczas gdy dziecko pozostanie w dotychczasowym zespole klasowym pod opieką znanych mu nauczycieli, to za sprawą orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego organizacja jego nauczania ulega pewnym zmianom. Nauczyciele będą mieli nie tylko prawo, ale także obowiązek zastosowania rozwiązań wspomagających dziecko w procesie edukacji. Zostanie opracowany indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny, który powinien uwzględniać potrzeby i możliwości edukacyjne oraz rozwojowe niepełnosprawnego ucznia, a także akcentować rozwiązania dydaktyczne pozwalające optymalizować jego rozwój. Uczeń zostanie objęty dodatkowymi zajęciami rewalidacyjnymi, które powinny wzmacniać predyspozycje rozwojowe, zmierzać do eliminowania nieprawidłowości, zapobiegać ich pogłębianiu.

Fakt, iż naznaczenie dziecka etykietą niepełnosprawności jest koniecznym warunkiem, by placówka edukacyjna uruchomiła działania sprzyjające pełniejszemu rozwojowi, dostosowane do możliwości ucznia, wydaje się być paradoksem i w pewnym stopniu ujawnia niewydolność systemu edukacyjnego. W przypadku braku dokumentu stwierdzającego niepełnosprawność podjęcie działań

³ Na marginesie należy zaznaczyć, że każda placówka, w której jest realizowane kształcenie specjalne może być naznaczającą dla ucznia. O ile w przypadku szkół specjalnych sygnały świadczące o stygmatyzacji dają znać o sobie w środowisku pozaszkolnym, to w szkołach masowych i integracyjnych naznaczenie zachodzi w obrębie klasy i szkoły. Wiąże się ono przede wszystkim z postrzeganiem przez pełnosprawnych rówieśników (kolegów, uczniów tej samej szkoły) niepełnosprawności danej osoby. Z kolei klasy specjalne i integracyjne mogą być traktowane jako specyficzne oddziały na terenie szkoły. Sama przynależność do tej grupy powoduje naznaczenie jej członków już w obrębie danej szkoły (zob. Olszewski, Parys 2004).

odwołujących się do szeroko rozumianej indywidualizacji w nauczaniu jest znacznie utrudnione. Uczeń nieposiadający orzeczenia, które jest swoistym gładkim zapewniającym prawo do uzyskania wsparcia edukacyjnego, jest zobligowany realizować zadania odpowiadające rygorom programowym, zadania, które niejednokrotnie przerastają jego możliwości. W takiej sytuacji, wbrew popularyzowanemu hasłem, iż to szkoła powinna dostosowywać się do ucznia, zachodzą działania wymuszające konieczność dostosowywania się ucznia do szkoły.

Poza formalnymi modyfikacjami w procesie edukacji szkolnej, które ustawowo przysługują uczniom niepełnosprawnym, trzeba się liczyć ze zmianą społecznej percepcji dziecka posiadającego orzeczenie o niepełnosprawności intelektualnej. Pożądana zmiana nastąpi wówczas, gdy opiekunowie wykażą zrozumienie dla trudności i braków ujawnianych przez dziecko, podejmując równocześnie celowe działania minimalizujące jego problemy, usprawniające umiejętność korzystania z zasobów, wzmacniające potencjał. Istotne jest jednak, by nie ograniczali się oni wyłącznie do braków i deficytów, ale umieli dostrzec pozytywne właściwości dziecka i jego zasoby. Diagnoza spełniająca te warunki to diagnoza zorientowana na rozwój dziecka [zob. Obuchowska 1997]. Jej przeciwieństwem jest diagnoza dla selekcji, w wyniku której może dochodzić do zaniechania działań wspomagających rozwój ucznia, bądź też nienaturalnego obniżenia wymagań, przesadnego spowolnienia tempa pracy, infantylizacji procesu edukacyjnego.

Orzeczenie o niepełnosprawności intelektualnej i potrzebie kształcenia specjalnego, a także postawy środowiska, są czynnikami, które warunkują samoocenę dziecka zdiagnozowanego jako niepełnosprawne intelektualnie w stopniu lekkim. Waleriami człowieka, do których w naszej rzeczywistości społecznej przywiązuje się szczególną wagę, są: wysoki intelekt, sprawność rozumowania i bogata umysłowość. Zdolności te są nade wszystko waloryzowane w procesie edukacji. To one zazwyczaj decydują o uczniowskich sukcesach i porażkach, wyznaczają pozycję w hierarchii szkolnej. W przypadku niedoceniań pozaintelektualnych walorów, dzieci zdiagnozowane jako niepełnosprawne intelektualnie w stopniu lekkim będą nieustannie spychane na margines życia szkolnego, skazane na porażkę i wykluczenie. Na skutek negatywnych doświadczeń edukacyjnych będą utwierdzały się w przekonaniu o własnej odmienności, niedoskonałości, bezużyteczności, upośledzeniu. Ponieważ świadomość własnej niepełnosprawności jest czynnikiem, który może blokować rozwój, hamować aktywność, bądź też prowokować do działań niepożądanych społecznie, koniecznym jest, by otoczenie dostrzeżało, wskazywało i rozwijało te zasoby dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, które pozwolą odnieść sukces, będą budziły uznanie osób znaczących, a tym samym zrekompensują niekorzystną ocenę własną i innych w zakresie funkcjonowania poznawczego [zob. Kościelska 1984, s. 352].

Wpływ środowiska na kształtowanie się samooceny osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim ujawnili w swych badaniach L. Strang, J.M. Coleman, E. Zigler i R.M. Hodapp [za: Pilecka 2000, s. 25]. Autorzy porównali samoocenę uczniów niepełnosprawnych intelektualnie edukowanych w warunkach szkoły specjalnej, klasy integracyjnej oraz klasy ruchomej, która umożliwia uczniom niepełnosprawnym realizować niektóre zajęcia wspólnie z pełnosprawnymi rówieśnikami, a inne w grupie homogenicznej. Badania potwierdziły, że najbardziej adekwatny obraz samego siebie prezentowali uczniowie z klas ruchomych. Sytuacja, w jakiej wypełniali oni swoje zadania edukacyjne, stwarzała możliwość dostrzegania zarówno własnych odmienności, jak i podobieństw, pozwalała weryfikować indywidualne zasoby, nie wykluczając możliwości odniesienia sukcesu. Uzyskany rezultat badawczy upoważnia do stwierdzenia, że niekorzystną dla rozwoju jest zarówno sytuacja, w której jednostka czuje się najsłabsza, zdominowana przez innych, jak i taka, która pozwala przyjąć pozycję górowania nad innymi, nie dostrzegania swoich słabości.

Nieprawidłowość samooceny przejawianej przez osoby z diagnozą upośledzenia umysłowego w stopniu lekkim została udokumentowana w wielu badaniach naukowych [Różycka 1959; Kościelak 1989; Pilecka 2000; Olszewski 1995; Janiszewska-Nieścioruk 1999]. Należy zaznaczyć, że bezpośrednim źródłem zaburzonej samooceny nie jest niższy potencjał intelektualny, lecz doświadczanie dezaprobaty społecznej. Sposób traktowania osób niepełnosprawnych intelektualnie, wymagania i zadania stawiane przed nimi, role społeczne i zawodowe im przypisywane to istotne czynniki wpływające na kształtowanie obrazu samego siebie. Jedni badacze wskazują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną lekkiego stopnia ujawniają zawyżoną samoocenę, inni natomiast wskazują na samoocenę zaniżoną [zob. Pilecka 2000]. O ile skutkiem zawyżonej samooceny może być podejmowanie działań przewyższających faktyczne możliwości ucznia, to zaniżona samoocena będzie prowadziła do bierności i unikania działań na miarę rzeczywistych możliwości. Zarówno w jednym, jak i w drugim przypadku należy liczyć się z brakiem sukcesów, mobilizujących do podejmowania kolejnych wyzwań i pozwalających budować pozytywny wizerunek własny.

Z całą pewnością uzyskanie orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego to istotny punkt w życiorysie dziecka. Dokument ten ma swoistą „moc sprawczą”, kształtując pozycję ucznia w przestrzeni edukacyjnej, wciągając go w wir specyficznych, narzuconych zewnętrznie zdarzeń. Orzeczenie jest dokumentem, który w założeniu ma umożliwić uczestnictwo w normalnym biegu życia, lecz niejednokrotnie wytrąca z tego biegu i spycha na boczne tory.

Klasa zerowa – przygotowanie do równego startu edukacyjnego

Od 1 września 2004 roku każde dziecko przed rozpoczęciem edukacji w klasie pierwszej szkoły podstawowej jest zobowiązane odbyć roczne przygotowanie przedszkolne. Biorąc pod uwagę fakt, że wiele dzieci wzrasta w niekorzystnych warunkach uniemożliwiających opanowanie koniecznych wiadomości, umiejętności i nawyków, wprowadzenie rocznego przygotowania do nauki szkolnej należy uznać za trafne rozwiązanie pozwalające wspomóc psychospołeczny rozwój dziecka. W założeniu zajęcia prowadzone w klasie zerowej mają wyrównywać start edukacyjny, minimalizować ujawnione trudności, umożliwiając dzieciom podjęcie skutecznej edukacji. Nie sposób stwierdzić, w jakim stopniu zakładane zadania są realizowane w rzeczywistości. Już przed ponad trzydziestu laty Małgorzata Kościelska [1984, s. 100] postawiła pytanie o wpływ klas zerowych na funkcjonowanie dziecka oraz ich udział w wyrównywaniu szans rozwojowych. Autorka nie wyklucza, że klasy te zamiast realizować działania korekcyjno-wyrównawcze, imitują system szkolny, stawiając przed dziećmi wymagania niemożliwe do spełnienia. Istotność problemu i brak wiarygodnych informacji sugeruje potrzebę podjęcia badań w tym zakresie.

Oczekiwania stawiane wobec klas zerowych muszą mieć znamiona realności. Trzeba być świadomym, że w przypadku poważnych braków i zaburzeń rozwojowych w ciągu roku nie wyeliminuje się konsekwencji wcześniejszych zaniedbań. Okres najintensywniejszego rozwoju, pozwalający osiągnąć trzecią część zdolności poznawczych człowieka, przypada bowiem na pierwszych sześć lat życia [R.S. Bloom, za: Głodkowska 1999, s. 7]. W przypadku wielu dzieci lata te zostały bezpowrotnie zaprzepaszczone. Nastąpiło zahamowanie rozwoju, pojawiły się braki, które trudno wyrównać i które będą dawały znać o sobie w kolejnych latach edukacji. Wprawdzie rozwiązania systemowe w naszym kraju pozwalają objąć działaniami pomocowymi dzieci o zaburzonem rozwoju od chwili urodzenia do momentu podjęcia edukacji szkolnej, to jednak w przypadku dzieci zagrożonych niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, rozwiązanie to nie jest szeroko stosowane. Powodem takiego stanu rzeczy może być brak orientacji w zakresie braków i trudności rozwojowych dziecka, a także brak wiedzy rodziców na temat systemowych działań pomocowych. Dodatkową trudność mogą stwarzać biurokratyczne procedury. Ponadto we wczesnym okresie życia dziecka nieprawidłowości i zaburzenia rozwojowe mogą nie być wyraźnie widoczne. To właśnie etap klasy zerowej jest okresem, w którym opiekunowie dzieci zagrożonych niepełnosprawnością intelektualną lekkiego stopnia uzyskują pierwsze informacje o niedoskonałościach rozwojowych dziecka i potrzebie zastosowania działań o charakterze korekcyjnym, wspomagających psychofizyczny rozwój.

Dzieci, wobec których nie zostaną zastosowane odpowiednie rozwiązania pomocowe, bądź te, u których występują braki rozwojowe niemożliwe do skorygowania w czasie rocznego przygotowania do nauki, podejmą edukację w klasie pierwszej z nikłą szansą na sprostanie wymaganiom programowym.

Niektóre spośród dzieci, na skutek ujawnianych trudności uniemożliwiających uzyskanie wymaganego poziomu dojrzałości szkolnej, korzystają z prawa do odroczenia od obowiązku szkolnego i z rocznym opóźnieniem podejmują naukę w klasie pierwszej. Należy jednak wyraźnie podkreślić, że opóźnienie w rozpoczęciu edukacji szkolnej nie przesądza o tym, że mamy do czynienia z uczniem, który w przyszłości uzyska orzeczenie o niepełnosprawności intelektualnej. Brak umiejętności wymaganych na starcie edukacyjnym może być spowodowany nie tylko na tyle niskim poziomem sprawności intelektualnej, który upoważnia do orzekania o niepełnosprawności intelektualnej, ale również może dotyczyć osób charakteryzujących się wolniejszym tempem lub zahamowaniem rozwojowym, słabym stanem zdrowia utrudniającym opanowanie określonych sprawności, czy też może być diagnozowany u tych dzieci, które urodziły się w końcowych miesiącach roku kalendarzowego i z tej racji nie są w stanie zadośćuczynić wymaganiom stawianym przed uczniem klasy pierwszej.

Badanie pod kątem dojrzałości szkolnej w poradni psychologiczno-pedagogicznej, która jest uprawniona do orzekania o potrzebie odroczenia obowiązku szkolnego, odbywa się wyłącznie na wniosek prawnych opiekunów dziecka. Rodzice, którzy bagatelizują sprawy dziecka, obojętnie odnoszą się do jego problemów i nie angażują się w jego edukację, zapewne nie skorzystają z możliwości badań diagnostycznych. Okazuje się, że w grupie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim z prawa do odroczenia od obowiązku szkolnego korzystają zazwyczaj dzieci, których opiekunowie wyróżniają się pozytywnie pod względem statusu zawodowego i społecznego [zob. Parys, Olszewski 2003; Sadownik 2011].

Start edukacyjny – pozornie równy

Zdecydowana większość dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim podejmuje start edukacyjny w szkołach ogólnodostępnych, według powszechnie obowiązujących zasad, bez specjalnego prawa do ułatwień i udogodnień. Dzieje się tak, ponieważ rozpoczynając edukację uczniowie ci zazwyczaj nie posiadają jeszcze orzeczenia o niepełnosprawności i potrzebie kształcenia specjalnego. Tymczasem, jak stwierdza Joanna Głodkowska [1999], znaczna część dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną rozpoczynając pierwszy etap

edukacyjny nie osiąga takiego poziomu dojrzałości szkolnej, który umożliwia samodzielne konstruowanie wymaganych strategii umysłowych pozwalających poznawać świat, podejmować i efektywnie realizować zadania szkolne. „Okres wczesnoszkolny dla dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim to w kategoriach jego możliwości rozwojowych wiek przedszkolny dziecka w normie intelektualnej” [Głodkowska 1999, s. 37]. Pomimo zaburzeń w funkcjonowaniu orientacyjno-poznawczym i braku umiejętności wykonawczych, dzieci te wykazują jednak zainteresowanie działaniami szkolnymi i w miarę możliwości reagują na sygnały pedagogiczne. Lapidarnie stwierdzając, uczniowie niepełnosprawni intelektualnie w stopniu lekkim na progu edukacji prezentują wobec zadań szkolnych postawę „bardziej chcę niż potrafię” [zob. Głodkowska 1999, s. 119]. Nawiązując do teorii Stefana Szumana, stan charakteryzujący się przejawami zainteresowania wobec aktywności szkolnych i równoczesnym brakiem gotowości do samodzielnej, skutecznej pracy, Joanna Głodkowska⁴ [1999] nazywa wrażliwością edukacyjną. Wrażliwość ta jest zarówno wskaźnikiem możliwości, jak i trudności dziecka.

Poruszając problem orzecznictwa o niepełnosprawności intelektualnej, wspomniałam, że opiekunowie wielu uczniów długo zwlekają ze złożeniem w poradni psychologiczno-pedagogicznej wniosku o podjęcie odpowiednich działań diagnostycznych. Zdarza się również, że po uzyskaniu stosownych orzeczeń nie ujawniają ich w placówce edukacyjnej, sprawia to, że wobec dziecka nie można zastosować rozwiązań kształcenia specjalnego. Bardzo często ostatecznym czynnikiem, który doprowadza do tego, że rodzice decydują się na badania diagnostyczne w poradni psychologiczno-pedagogicznej i ujawniają ich rezultat pedagogom, są narastające trudności edukacyjne dziecka, zagrożenie drugorocznością, a także niska szansa na ukończenie szkoły z pozytywnym wynikiem. W przypadku uczniów, u których odpowiednio wcześniej nie zostały rozpoznane trudności i zaburzenia, którym nie udzielono właściwego wsparcia psychopedagogicznego, można mówić o zaprzepaszczeniu pierwszych lat edukacyjnych. Z punktu widzenia przebiegu edukacji i stymulacji rozwoju są to lata „puste” [Kościelska 1984, s. 103]. Poza stratami w funkcjonowaniu poznawczym, trzeba liczyć się również z niekorzystnymi konsekwencjami w kształtowaniu osobowości. Dziecko, które nie mogło podołać wymaganiom szkolnym, zapewne doświadczało niepowodzeń i frustracji, nabywało i utrzymywało przekonanie o konieczności doznawania porażek szkolnych i braku możliwości odniesienia sukcesu,

⁴ Autorka nie ograniczyła się do rozważań teoretycznych, lecz opracowała narzędzie diagnostyczne, które pozwala nauczycielowi zdobyć orientację edukacyjną w zakresie zdolności szkolnych ucznia, trafnie ocenić jego poziom wrażliwości edukacyjnej, a w rezultacie umożliwia planowanie działań rehabilitacyjnych, zmierzających do ograniczenia trudności, wyrównania braków i wzmocnienia zasobów dziecka wchodzącego w rolę ucznia.

podejmowało bezproduktywny wysiłek, by w rezultacie utracić motywację do nauki szkolnej.

Analizując sytuację edukacyjną, w jakiej znajdują się dzieci niepełnosprawne intelektualnie w pierwszych latach nauki, Małgorzata Kościelska [1984, s. 101] stawia pytanie: „czy nie słuszniej byłoby mówić o nich – zamiast jako o dzieciach upośledzonych umysłowo – jako o dzieciach upośledzonych pod względem edukacyjnym?” Propozycja ta wydaje się o tyle słuszna, że to właśnie w obliczu wymagań szkolnych zostaje ujawniona niepełnosprawność, a uzyskane orzeczenie jest wystawione wyłącznie dla potrzeb edukacyjnych i w systemie pozaszkolnym nie ma żadnego znaczenia.

Kształcenie specjalne – wielość dróg

Uczniowie niepełnosprawni intelektualnie w stopniu lekkim są rozpoznawani i kwalifikowani do kształcenia specjalnego w różnym wieku życia, na różnych etapach drogi edukacyjnej. Są wśród nich tacy, którzy już od pierwszego etapu edukacyjnego funkcjonują w roli ucznia niepełnosprawnego, ale bywa i tak, że status ten uzyskują dopiero na poziomie szkoły zawodowej. Im później uczeń trafia w tryby kształcenia specjalnego, tym bardziej złożone, pełne nieszczyśliwych zbiegów okoliczności są jego doświadczenia szkolne [zob. Sadownik 2011]. To co łączy wszystkich uczniów rozpoczynających edukację w szkole ogólnodostępnej i dopiero w miarę upływu czasu uzyskujących orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, to brak sukcesów edukacyjnych, liczne porażki i niepowodzenia wyrażające się negatywnymi ocenami, a czasami również koniecznością powtarzania klasy. Niepowodzenia szkolne wrastają w poprzek uczniowskich biografii i determinują ich dalsze losy edukacyjne [Kwieciński 2002]. Sytuacja ta budzi niepokój i sprzeciw, jeśli weźmiemy pod uwagę fakt, że wiele uczniów nie otrzymuje odpowiedniej pomocy psychologiczno-pedagogicznej na terenie macierzystej placówki edukacyjnej [*Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną...*, 2005, s. 58], a nauczyciele zobowiązani do udzielenia wsparcia wykazują bierność i obojętność wobec uczniowskich potrzeb [zob. Sadownik 2011].

Proces nauczycielskich działań wspierających może opierać się na podejściu typu „mój uczeń ma problem, chcę mu pomóc”, lub przekonaniu „ja mam problem z uczniem, muszę go rozwiązać” [zob. Brzezińska, Ohme, Resler-Maj, Kaczan, Wiliński 2009, s. 16–17]. Pierwszy sposób myślenia mobilizuje do poszukiwania rozwiązań uwzględniających indywidualne potrzeby i możliwości dziecka, pozwalających zapewnić mu samodzielność działania. Natomiast drugie przeświadczenie ukazuje niepełnosprawność jako źródło trudności dla otoczenia, skłaniając

do poszukiwania i wdrażania działań, które pozwolą wyeliminować napotymane trudności, niekoniecznie uwzględniając faktyczne potrzeby i możliwości rozwojowe ucznia niepełnosprawnego.

W polskim systemie edukacyjnym kształcenie specjalne, które według założeń polega na odpowiednim dopasowaniu zadań edukacyjnych do psychofizycznych możliwości ucznia niepełnosprawnego, jest realizowane przy zastosowaniu modelu wielu ścieżek. Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty [Dz. U. z 1991 r. Nr 95, poz. 425] zapewnia dzieciom i młodzieży niepełnosprawnej możliwość pobierania nauki we wszystkich typach szkół, zgodnie z indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz predyspozycjami. Przykładem nadużycia, wskazującym na stosowanie przemocy są przypadki, w których pojawiają się „próby wywierania nacisku przez władze samorządowe na poradnie psychologiczno-pedagogiczne, by w orzeczeniach zawierały zalecenia zgodnie z aktualnie istniejącymi w powiecie placówkami, co niekoniecznie zawsze odpowiada rzeczywistym potrzebom dziecka” [*Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną...* 2005, s. 49]. Ostateczna decyzja co do wyboru drogi edukacyjnej dla dziecka posiadającego orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego leży w gestii prawnych opiekunów, którzy mogą kierować się zaleceniami zawartymi w orzeczeniu, wystawionym przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną, lecz nie są zobowiązani bezwzględnie do ich przestrzegania.

Coraz częściej wybierając miejsce edukacji niepełnosprawnego dziecka rodzice wskazują placówkę o charakterze integracyjnym. Decydując się na tę formę kształcenia, kierują się zarówno przesłankami pozytywnymi, jak i negatywnymi [zob. Sadowska 2005; Grzyb 2013]. Opiekunowie mają nadzieję, że nauka razem z pełnosprawnymi rówieśnikami będzie sprzyjała rozwojowi dziecka, pozytywnie wpłynie na jakość jego funkcjonowania psychospołecznego. Innym czynnikiem, warunkującym wybór placówki integracyjnej, może być pejoratywne nastawienie wobec szkoły specjalnej, chęć chronienia dziecka przed środowiskiem, które negatywnie naznacza, nie cieszy się uznaniem społecznym. Niebagatelne znaczenie dla podejmowanej decyzji ma również lokalizacja placówki, jej bliskość od miejsca zamieszkania.

Przekonania, którymi kierują się rodzice wybierając placówkę edukacyjną, pod wpływem doświadczeń szkolnych dziecka niejednokrotnie ulegają zmianie. Z dotychczasowych badań [Bobel 2003; Minczakiewicz 2003] wynika, że większość rodziców decydujących się na edukację dziecka w placówce integracyjnej wyraża niezadowolenie z warunków, przebiegu i efektów kształcenia, natomiast wśród rodziców wybierających szkołę specjalną dominuje poczucie zadowolenia. Informacji tej nie można jednak traktować jako wskaźnika świadczącego o lepszej jakości kształcenia w warunkach szkoły specjalnej. Sławomira Sadowska [2006b] wysuwa przypuszczenie, że odmienność ocen obydwu placówek wynika ze róż-

nicowanych oczekiwań rodziców wybierających szkołę integracyjną lub specjalną jako miejsce edukacji swojego dziecka. Prawdopodobnie jedna i druga grupa rodziców inaczej postrzega miejsce i rolę szkoły w życiu dziecka i rodziny, przypisuje jej inny zakres zadań. Domniemanie to wydaje się tym bardziej słuszne, jeśli uwzględnimy fakt, że pomiędzy sytuacją rodzinną a miejscem edukacji dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim występuje widoczna zależność. Rodzice dzieci ze szkół integracyjnych, w porównaniu z rodzicami uczniów szkół specjalnych, charakteryzują się wyższym statusem społeczno-ekonomicznym, wykazują większe zainteresowanie edukacją dzieci, chętniej współpracują ze szkołą, wcześniej decydują się na podjęcie działań diagnostycznych i korekcyjno-kompensacyjnych [Parys, Olszewski 2003; Gebreselassie 2011; Sadownik 2011]. Sytuacja ta może sugerować, że rodzice wybierający integracyjne formy kształcenia z większym zaangażowaniem kształtują drogę edukacyjną swojego dziecka. Nie oznacza to jednak, że dokonując wyboru placówki edukacyjnej, opierają się na określonych wizjach i oczekiwaniach.

Jak wcześniej zasygnalizowałam, wybór miejsca edukacji dziecka może być wynikiem odmiennych potrzeb, a w przypadku rodziców decydujących się na szkołę specjalną może również opierać się na wcześniejszych doświadczeniach. Trzeba zauważyć, że kształcenie w szkole specjalnej wielu dzieci z tej samej rodziny, a także kolejnych pokoleń, nie jest zjawiskiem należącym do rzadkości. Kontynuacja współpracy ze szkołą specjalną może być dowodem zadowolenia i spełnienia oczekiwań rodziców, ale także być wynikiem przekonania, że szkoła specjalna na trwałe wpisuje się w doświadczenia rodziny, a inne miejsca edukacji tylko pozornie są dostępne dziecku, bowiem wiążą się z nimi wyzwania, które mogą przysporzyć rodzinie trudności niemożliwych do rozwiązania.

Zjawiskiem, które należy uwzględnić rozważając losy edukacyjne uczniów z niepełnosprawnością, jest niedopasowanie formy kształcenia do potrzeb i możliwości psychospołecznego funkcjonowania dziecka. Zarówno w szkołach masowych są uczniowie, dla których bardziej odpowiednim miejscem byłyby placówki specjalne, jak i w szkołach specjalnych są tacy, którzy bez trudności mogliby podołać wymaganiom stawianym w placówkach kształcenia integracyjnego. Dowodem niewłaściwych wyborów miejsca edukacji dla ucznia niepełnosprawnego intelektualnie jest zjawisko rekwalfikacji uczniów ze szkół integracyjnych do specjalnych. Uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w różnym okresie nauki „wypadają” z integracyjnych form kształcenia, szczególnie często zjawisko to daje znać o sobie na wyższych etapach edukacyjnych [zob. *Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną...*, 2005, s. 69; Sadownik 2011, s. 10; Grzyb 2013, s. 119; Hołub 2017, s. 35]. W efekcie, im wyższy etap edukacji, tym większy odsetek uczniów z niepełnosprawnością kształci się w szkołach specjalnych [Chrzanowska 2010, s. 44]. Zmianę miejsca edukacji z placówki ogólnodostęp-

nej lub integracyjnej na placówkę specjalną należy w kontekście założeń edukacji włączającej traktować jako porażkę i przejaw niewydolności systemu edukacyjnego. Rozwiązaniem wskazującym na skuteczność oddziaływań rehabilitacyjnych jest przechodzenie dziecka od segregacyjnych form nauczania ku formom integracyjnym. Założenie tego rodzaju opisał na przykładzie kanadyjskiego modelu kształcenia integracyjnego Jean P. Moulin [1996, s. 27]. Model ten, zwany modelem kaskadowym, uwzględnia osiem poziomów: od pierwszego, w którym uczeń niepełnosprawny uczęszcza do klasy ogólnodostępnej, do ósmego respektującego kształcenie w szkole specjalnej. Jedynie w ekstremalnych warunkach dopuszcza się ruch w kierunku przeciwnym od zakładanego, tj. od poziomu ósmego do pierwszego. W polskiej rzeczywistości, pomimo że przepisy prawa oświatowego stwarzają uczniom możliwość przejścia ze szkoły specjalnej do szkoły ogólnodostępnej, w praktyce sytuacje takie zdarzają się niezwykle rzadko [*Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną...*, 2005, s. 17].

Podmiotowy i emancypacyjny paradygmat pedagogiki specjalnej zmusza do poszukiwania odpowiedzi na pytania: Czy uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim mają wpływ na kształtowanie swej drogi edukacyjnej? W jakim stopniu rodzice decydując o losie edukacyjnym swego dziecka kierują się własnymi sędami, potrzebami i oczekiwaniami, a w jakim uwzględniają stanowisko dziecka, jego faktyczne potrzeby i możliwości? Jak uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim postrzegają własną sytuację edukacyjną? W stosunku do dwóch pierwszych pytań nie sposób udzielić miarodajnej odpowiedzi, ponieważ brakuje badań z tego zakresu. Można jedynie przypuszczać, że głos ucznia niepełnosprawnego nie jest brany pod uwagę przy wyborze formy kształcenia, zaś wolność wyboru jest sprowadzona wyłącznie do wolności wyboru rodziców [zob. Gołubiew, Krause 2007, s. 84]. Odpowiadając natomiast na pytanie dotyczące percepcji własnej sytuacji edukacyjnej uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim można odwołać się do wyników badań realizowanych w różnym czasie przez kolejnych autorów.

Uczniowie, którzy trafiają do szkół specjalnych z placówek ogólnodostępnych, swoją sytuację edukacyjną oceniają w różny sposób. Są wśród nich tacy, którzy wyrażają zadowolenie z realizacji nauki w szkole specjalnej, jak i tacy, którzy nie akceptują szkoły specjalnej i mają poczucie krzywdy wynikającej z konieczności uczęszczania do tej placówki. Małgorzata Kościelska [1984] ustaliła, że uczniowie szkoły specjalnej najczęściej wśród powodów zadowolenia zgłaszają: odpowiednie dostosowanie wymagań edukacyjnych, fakt doświadczania sukcesów szkolnych, a także dobre kontakty z nauczycielami. Natomiast czynnikami budzącymi niechęć wobec szkoły specjalnej są złe relacje rówieśnicze, świadomość niskiego statusu szkoły w percepcji społecznej, przekonanie o ograniczeniu perspektyw życiowych. Poza uczniami, którzy w jednoznaczny sposób oceniają

swoje miejsce edukacji, można wskazać również osoby, które wyrażają ambiwalentny stosunek do szkoły specjalnej. Traktują ją jako środowisko zarówno obciążające, jak i wyzwalaające.

Alicja Sadownik [2011, s. 108] wskazuje, że w przypadku uczniów, którzy wcześniej zostali zdiagnozowani i już na pierwszym etapie kształcenia przeszli ze szkoły ogólnodostępnej do specjalnej, można mówić o doświadczeniu poczucia ulgi i ukojenia. Zmiana miejsca edukacji pozwoliła wyrwać się ze środowiska, w którym czuli się zagubieni i nieakceptowani, a następnie wejść w środowisko, uwzględniające ich potrzeby i możliwości. Inaczej rzecz traktują uczniowie, którzy w struktury szkoły specjalnej przeszli na wyższych etapach edukacyjnych. Większość z nich negatywnie postrzega konieczność zmiany miejsca kształcenia, a także sposób funkcjonowania, ofertę edukacyjną i wizerunek społeczny szkoły specjalnej. Prezentują oni przekonanie, że diagnoza, którą uzyskali, jest niesprawiedliwa, krzywdząca i naznaczająca, a także ograniczająca możliwości życiowe i narzucająca poślednie role i miejsce w społeczeństwie. Również uczniowie badani przez Katarzynę Materny [2005] twierdzą, iż edukacja w szkole specjalnej jest ogranicznikiem dalszych perspektyw życiowych. Są oni przekonani, że lepszy start w przyszłość zapewnia nauka w szkole ogólnodostępnej.

Badania Sławomiry Sadowskiej [2006a] wskazują, iż uczniowie z placówek kształcenia integracyjnego, w porównaniu z uczniami z placówek specjalnych, wyrażają wyższy ogólny poziom zadowolenia ze szkoły. Należy jednak zwrócić uwagę, że w wielu cząstkowych wymiarach (poziom trudności zadań, tempo pracy, możliwość aktywnego uczestnictwa w działaniach szkolnych), to właśnie uczniowie szkoły specjalnej wyrażali wyższy poziom zadowolenia. Zaistniały paradoks Sadowska [2006a] tłumaczy tym, że pomimo doświadczenia korzystnych warunków rozwojowych w szkole specjalnej uczniowie mają świadomość, że placówki tego rodzaju nie cieszą się uznaniem i aprobatą społeczną, lecz są nisko oceniane przez otoczenie społeczne. Naznaczająca ocena społeczna staje się dla uczniów ważniejsza od faktu funkcjonowania w środowisku, które respektuje ich potrzeby i możliwości edukacyjne. Społeczne piętno powoduje, że uczniowie wstydzą się szkoły specjalnej i niejednokrotnie próbują zataić fakt uczęszczania do niej [Materny 2005; Sadownik 2011].

Przyjmując, że edukacja integracyjna jest predykatorem przyszłego funkcjonowania w środowisku ludzi pełnosprawnych, Amadeusz Krause [2005] stwierdza, iż uczniowie niepełnosprawni w zespole integracyjnym doświadczają „dylematu szczęścia”. Na etapie edukacji doznają pozorów integracji, godzą się z odrzuceniem, społeczną izolacją, upokorzeniem, w nadziei, iż w przyszłości zostaną włączeni w życie społeczne. Anders Gustavsson [1997, s. 183] dostrzega, że pomimo negatywnych doświadczeń zgromadzonych w szkole integracyjnej, osoby niepełnosprawne wyrażają silne przeświadczenie o prawie do społecznej

akceptacji na równi z innymi. Przywołany autor formułuje przypuszczenie, że źródłem tego przekonania jest przynależność do subkultury integracji. To właśnie środowiska promujące hasła integracji i normalizacji, w których wzrastały osoby niepełnosprawne, stawały się obroną przed stygmatyzacją.

Ważną kwestią dotyczącą wielu uczniów korzystających z kształcenia specjalnego jest złamanie normalizacyjnej zasady życiorysu, wynikające z konieczności funkcjonowania w środowisku nierówieńniczym, nietożsamym wiekowo [Gołubiew-Konieczna 2012, s. 31]. Wskutek różnych doświadczeń (odroczenie od obowiązku nauki, brak promocji do kolejnej klasy, wydłużenie etapu edukacyjnego) uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną często wyprzedają wiekiem swoich kolegów klasowych. W takiej sytuacji istnieje niebezpieczeństwo wtórnego upośledzania polegające na tym, iż uczeń jest poddawany oddziaływaniom, które uwzględniają jego poziom funkcjonowania poznawczego, natomiast całkowicie pomijają wiek życia. Zjawisko to Amadeusz Krause [2004, s. 228] nazywa infantyлизacją procesu rewalidacyjnego.

Kształcenie zawodowe – dla czy obok potrzeb rynku pracy?

Podobnie jak w przypadku placówek, w których uczeń realizuje obowiązek szkolny, tak i na kolejnych etapach kształcenia uczeń niepełnosprawny intelektualnie w stopniu lekkim może kontynuować naukę w placówkach ogólnodostępnych, integracyjnych lub specjalnych. Najczęściej kształcenie przygotowujące do pracy zawodowej jest realizowane w zasadniczych szkołach zawodowych specjalnych. Ten typ placówki wybierają zarówno absolwenci gimnazjów specjalnych, jak i uczniowie, którzy wcześniej korzystali z integracyjnych form edukacji [zob. Chrzanowska 2010; Grzyb 2011; Sadownik 2011]. Wybór ten nie wydaje się być trafny, może być powodem dalszych trudności, gdyż pracodawcy niechętnie zatrudniają osoby z wykształceniem specjalnym [Giermanowska 2007, s. 183].

Lista zawodów nauczanych w systemie szkolnym (tzw. zawody szkolne), w ramach których można podjąć kształcenie w zasadniczej szkole zawodowej specjalnej, jest określona w klasyfikacji zawodów szkolnictwa zawodowego. Jest to podstawowy dokument prawny regulujący zakres kształcenia zawodowego w Polsce. Obecnie obowiązującym dokumentem jest rozporządzenie MEN z dnia 13 grudnia 2016 roku w sprawie klasyfikacji zawodów szkolnictwa zawodowego [Dz. U. z 2016 r., poz. 2094], natomiast od 1 września 2017 roku wejdzie w życie rozporządzenie z dnia 13 marca 2017 roku [Dz. U. z 2017 r., poz. 622]. Poza zawodami robotniczymi, które są dostępne dla wszystkich uczniów podejmujących naukę w zasadniczej szkole zawodowej, rozporządzenia przewidują zawody do-

stępne wyłącznie dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. W 2004 roku po raz pierwszy w klasyfikacji zawodów szkolnictwa zawodowego [Dz. U. z 2004 r. Nr 114, poz. 1195] umieszczono zawód dedykowanym wyłącznie dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, tj. pracownik pomocniczy obsługi hotelowej. Najnowsze rozporządzenie wchodzące w życie z dniem 1 września 2017 roku [Dz. U. z 2017 r., poz. 622] przewiduje wprowadzenie kolejnych zawodów, w których na poziomie szkoły branżowej pierwszego stopnia będą mogli kształcić się wyłącznie uczniowie z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Wykaz tych zawodów wraz z podstawowymi charakterystykami zamieszczono w tabeli 1.

Tabela 1. Zawody przeznaczone do kształcenia wyłącznie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim na poziomie szkoły branżowej pierwszego stopnia (Dz. U. z 2017 r., poz. 622)

Nazwa zawodu wraz z symbolem cyfrowym	Obszar kształcenia	Nazwa kwalifikacji wyodrębnionych w zawodzie
Pracownik pomocniczy obsługi hotelowej (911 205)	Turystyczno-gastronomiczny (TG)	Wykonywanie prac pomocniczych w obiektach świadczących usługi hotelarskie.
Pracownik pomocniczy krawca (932 915)	Administracyjno-usługowy (AU)	Projektowanie i wytwarzanie prostych wyrobów odzieżowych.
Pracownik pomocniczy mechanika (932 916)	Mechaniczny i górniczo-hutniczy (MG)	Montaż i obsługa prostych maszyn i urządzeń.
Pracownik pomocniczy ślusarza (932 917)	Mechaniczny i górniczo-hutniczy (MG)	Wykonywanie i naprawa elementów prostych, maszyn, urządzeń i narzędzi
Pracownik pomocniczy stolarza (932 918)	Administracyjno-usługowy (AU)	Wytwarzanie prostych wyrobów stolarskich.
Asystent fryzjera (932 919)	Administracyjno-usługowy (AU)	Wykonywanie prostych zabiegów fryzjerskich.

Źródło: Opracowanie własne.

Wszystkie zawody dedykowane osobom z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim należą do grupy nazwanej *Pracownicy wykonujący prace proste*. Zawody te są zawodami jednokwalifikacyjnymi

Zasadnicze szkoły zawodowe specjalne często nie są przystosowane do oczekiwań rynku pracy [*Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną...*, 2005, s. 84; Hołub 2017, s. 35]. Kształceniu, które ma przygotować uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim do podjęcia pracy zawodowej, zarzuca się niską jakość, sprawia to, iż absolwenci mają trudność w znalezieniu miejsca na rynku pracy [*Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną...*, 2005, s. 126; Chrzanowska 2010, s. 140–141]. Pod adresem oferty kształcenia proponowanej w zasadni-

czych szkołach zawodowych specjalnych kierowane są uwagi, iż nie uwzględnia ona potrzeb pracodawców, a także możliwości psychofizycznych uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. Inne niedoskonałości kształcenia w zasadniczych szkołach zawodowych specjalnych to niski poziom praktyk bądź ich niewielki zakres, brak nowoczesnej infrastruktury czy, niedobór wykwalifikowanej kadry nauczycielskiej [Otrębski 2001, 2007; Hołub 2017].

Niedoskonałość funkcjonowania zawodowej szkoły specjalnej ujawnia w swym opracowaniu Alicja Sadownik [2011]. Rekonstruując codzienne życie uczniów pokazuje w jaki sposób zawodowa szkoła specjalna „staje się przestrzenią studzącą aspiracje uczniów, lekceważącą ich edukację zawodową, pozbawiającą realnych szans na zdobycie zatrudnienia oraz wspierającą praktyczne umiejętności korzystania ze świadczeń socjalnych” [Sadownik 2011, s. 322]. Na podstawie zgromadzonego materiału badawczego wspomniana autorka stwierdza, że: „W trakcie długiego pobytu w szkole specjalnej uczniowie oswiają się ze *specjalną* pozycją społeczną, z perspektywą życia finansowanego ze świadczeń socjalnych i wizją siebie jako osoby bezrobotnej (ale szczęśliwej)” [Sadownik 2011, s. 172].

Potwierdzeniem kwalifikacji uzyskanych podczas kształcenia w zasadniczej szkole zawodowej specjalnej jest zewnętrzny egzamin zawodowy, obejmujący etap pisemny i praktyczny [Rozporządzenie MEN z dnia 27 kwietnia 2015 r. w sprawie szczegółowych warunków i sposobu przeprowadzania egzaminu potwierdzającego kwalifikacje w zawodzie, Dz. U. z 2015 r., poz. 673]. Egzamin ten jest przeprowadzany zgodnie ze standardami wymagań, opracowanymi przez CKE. Sposoby i warunki dostosowania egzaminów zawodowych do potrzeb i możliwości uczniów ujawniających specjalne potrzeby edukacyjne zostały określone w komunikacie dyrektora CKE [www.cke.edu.pl/images/_KOMUNIKATY/Komunikat%20o%20dostosowaniach%202016-2017.pdf].

Na podstawie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, uczeń z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w trakcie egzaminu może korzystać ze sprzętu specjalistycznego i środków dydaktycznych, z których korzysta na co dzień, w tym z komputera. Czas przeznaczony na przeprowadzenie egzaminu może być przedłużony nie więcej niż o 30 minut. Ponadto podczas w części praktycznej egzaminu istnieje możliwość zapewnienia obecności oligofrenopedagoga, jeśli jest to niezbędne do uzyskania właściwego kontaktu z uczniem oraz pomocy w obsłudze specjalistycznego sprzętu i środków dydaktycznych. Wszelkie dostosowania przewidziane dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim dotyczą jedynie warunków przeprowadzania egzaminu, natomiast nie odnoszą się do jego formy. Uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim wypełniają taki sam arkusz egzaminacyjny jak ich pełnosprawni intelektualnie koledzy. Rozwiązaniu temu przyświeca założenie, iż każdy absolwent po pozytywnym złożeniu egzaminu zawodowego otrzymuje

dypłom potwierdzający kwalifikacje zawodowe, które powinny być porównywalne, bez względu na rodzaj ukończonej szkoły. Znaczny procent absolwentów szkół specjalnych nie jest jednak w stanie sprostać stawianym wymaganiom egzaminacyjnym.

Czesław Jarosz [2006] przedstawiając rezultaty egzaminów przeprowadzonych przez łomżyńską OKE zwraca uwagę na fakt, iż wśród absolwentów szkół specjalnych przystępujących do egzaminu zawodowego w zawodzie kucharz małej gastronomii, potwierdzono kwalifikacje zawodowe u około 50% uczniów. Z jednej strony wynik ten można uznać za niski, z drugiej zaś można zinterpretować go pozytywnie. Wszak mimo niższych możliwości połowa spośród przystępujących do egzaminu absolwentów podolała wymaganiom, którym nie zawsze są w stanie sprostać uczniowie pełnosprawni.

Ukończenie szkoły zawodowej dla ucznia z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim najczęściej oznacza koniec edukacji. Zdarzają się jednak sytuacje, iż absolwent szkoły zawodowej, po zakończeniu nauki wybranego zawodu, podejmuje kształcenie w kolejnym zawodzie [zob. Sadownik 2011, s. 322]. Sytuacje tego rodzaju niekoniecznie są dowodem szczególnego zainteresowania edukacją i potrzeby poszerzania kwalifikacji. Wskazują one raczej na niemożność znalezienia zatrudnienia lub odnalezienia się na rynku pracy. Jest to więc swoista forma ukrytego bezrobocia absolwentów zasadniczych szkół zawodowych specjalnych.

Aktywność zawodowa – wyjście z niepełnosprawności?

Jak słusznie zauważa Wolfensberger [za Otrębski 2001, s. 12], dotąd nie będzie można mówić o normalizacji życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, dopóki nie będą one podejmowały ról społecznych postrzeganych przez środowisko jako wartościowe i nobilitujące w oczach innych. Rolą o takim charakterze jest rola pracownika potrafiącego zarobić na swe utrzymanie. Niestety zdecydowana większość absolwentów zasadniczych szkół zawodowych specjalnych zasila grono bezrobotnych, część trafia do warsztatów terapii zajęciowej⁵ i tylko nieznaczna grupa podejmuje aktywność na otwartym rynku pracy. Większość osób z niepełnosprawnością intelektualną, to osoby długotrwale bierne zawodowo, a ich poziom zatrudnienia i aktywności ekonomicznej jest zde-

⁵ Należy zwrócić uwagę, że nie każda osoba, która została zdiagnozowana jako upośledzona umysłowo w stopniu lekkim może być aktywizowana zawodowo w WTZ. Potencjalnym uczestnikiem WTZ może być osoba powyżej 16 roku życia, która posiada orzeczenie o stopniu niepełnosprawności wydane przez Powiatowe Ośrodki ds. Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności, a ponadto w dokumencie tym ma wskazane uczestnictwo w terapii zajęciowej

cydowanie niższy, nie tylko w porównaniu z populacją ogólną, ale również w porównaniu do osób z innymi rodzajami niepełnosprawności [*Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną...*, 2005, s. 21–22].

Skala bezrobocia wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim nie jest dokładnie znana, ponieważ osoby te w życiu dorosłym są trudne do zidentyfikowania. Orzeczenie o niepełnosprawności wydane przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną jest dokumentem honorowanym tylko w systemie edukacji. Jeśli osoby te nie spełniają warunków pozwalających na uzyskanie prawnego statusu osoby niepełnosprawnej poświadczonego orzeczeniem wydawanym przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych lub Powiatowe Ośrodki ds. Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności, to w obszarach pozaszkolnych funkcjonują wedle powszechnych praw i zasad. Nie mogą liczyć na żadne ułatwienia przy ubieganiu się o zatrudnienie, nie mogą korzystać z systemu rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz z ewentualnych programów tworzonych z myślą o osobach niepełnosprawnych, są zmuszone poszukiwać pracy na zasadach ogólnie obowiązujących [*Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną...*, 2005, s. 87]. Można rzec, że wedle przepisów prawa po ukończeniu edukacji przestają być niepełnosprawne.

Trudność w zidentyfikowaniu dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim wydaje się być głównym powodem braku badań, ukazujących ich funkcjonowanie w rolach wyznaczonych przez dorosłość. Sposobem pozwalającym uzyskać wiedzę w tym zakresie jest śledzenie losów absolwentów, którzy w okresie edukacji mieli orzeczenie o niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim. Badania z tego zakresu często były podejmowane w poprzednim stuleciu [Felhorska, Urbańska 1964; Urbańska 1974; Berling 1975; Łaś 1975; Pańczyk 1976, 1987; Chodyła 1978; Górecki 1978; Śliwka 1978]. Oczywiście jest jednak, że z racji wielu zmian, które od tamtego czasu wystąpiły w życiu społecznym i gospodarczym, a także w systemie edukacyjnym, wyniki wspomnianych badań straciły na aktualności. Należy stwierdzić, że dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim jest obecnie kwestią przemilczaną i nierozpoznaną przez badaczy.

Rekomendacje dla praktyki pedagogicznej

Namysł nad sytuacjami, z którymi w biegu swego życia mierzą się uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, skłania do poszukiwania rozwiązań umożliwiających wyrwanie się z trybów trajekcyjnych lub przynajmniej pozwalających minimalizować ich niekorzystne skutki, bądź przejąć nad

nimi kontrolę. Konieczne działania powinny być podejmowane przy uwzględnieniu trójpodmiotowego modelu pedagogicznych relacji: rodzice – dziecko – szkoła [zob. Kawula 1999, s. 71]. Aby rozwiązania projektowane wobec każdego z wymienionych podmiotów odznaczały się trafnością, należy na podstawie znajomości sytuacji nazwać występujące problemy i trudności, a następnie ustalić realne możliwości ich wdrożenia.

Problemami jakich mogą doświadczać rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim jest brak rozeznania w realiach systemu edukacyjnego, nie rozumienie wymagań szkoły czy też poczucie odstępstwa od oczekiwanych standardów. Zarówno wielość rozwiązań obowiązujących w systemie oświatowym, jak i zmienność regulacji prawnych sprawiają, że nawet pedagodzy nie zawsze wykazują konieczną orientację w obowiązujących przepisach. Tym bardziej rodzic, znający realia systemu oświatowego jedynie z perspektywy usługobiorcy, ma problem z właściwym poruszaniem się w meandrach prawnych. A przecież to w jego gestii leży decyzyjność pozwalająca zainicjować określone działania (wnioskowanie o badanie w poradni psychologiczno-pedagogicznej, ujawnienie i uruchomienie zapisów orzeczenia, wybór ścieżki edukacyjnej, wnioskowanie o objęcie dziecka pomocą psychologiczno-pedagogiczną na terenie szkoły). Jestem przekonana, że jednym z powodów braku działania ze strony rodziców lub nieracjonalności podejmowanych przezeń decyzji jest niedoinformowanie i brak świadomości co do realiów dotyczących kształcenia specjalnego. Pozostawienie rodzica z prawem czy też koniecznością podjęcia decyzji bez wyposażenia go w odpowiednią wiedzę jest poważnym zaniedbaniem skutkującym biernością lub przyjmowaniem błędnych, nietrafnych rozstrzygnięć. Wsparcie informacyjne to jedna z form pomocy, którą rodzic powinien uzyskać od nauczycieli z nim współpracujących. Ważne jest jednak, by przekaz kierowany do rodzica uwzględniał jego możliwości, a dzięki temu był zrozumiały i przydatny. Nie uwzględnianie faktu, że pomiędzy kulturą szkoły i rodziny niejednokrotnie występują znaczne różnice, może przyczynić się do zakłóceń we współpracy rodziców i nauczycieli. Tak jak obowiązkiem pedagoga jest dostosowanie procesu edukacji do potrzeb i możliwości ucznia, tak również działania kierowane wobec rodziców powinny uwzględniać ich poziom funkcjonowania społeczno-kulturowego. Nierówne angażowanie się rodziców w życie szkoły może wynikać z faktu, że niektórzy są bagatelizowani, postrzegani jako osoby nie ubogacające przestrzeni edukacyjnej, wzywani jedynie do kontaktu w sytuacji, gdy pojawia się problem. Przersywaną asymetrią ról naturalnych i profesjonalnych opiekunów dzieci daje znać o sobie wówczas, gdy nauczyciele przydzielają rodzicom podrzędne pozycje, ograniczające się do wyrażania zgody, nie traktują ich jak pełnoprawnych partnerów [Smith 2009 s. 266].

Zastanawiając się nad rolą rodziców w kształtowaniu drogi życiowej dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim nie można zapomnieć, że częstym powodem prowadzącym do orzeczenia o tej niepełnosprawności są niekorzystne, niestymulujące, hamujące rozwój, społeczno-kulturowe uwarunkowania domu rodzinnego. W środowisku, które dopuszcza się takich zaniedbań, możemy się spotkać zarówno z celowym działaniem, świadomymi zachowaniami krzywdzącymi, jak i nieporadnością, nieumiejętnością podejmowania racjonalnych kroków. Poza rodzicami, którzy nie widzą potrzeby i nie chcą wprowadzać zmian w swoim postępowaniu, są również tacy, którzy są otwarci na poprawę funkcjonowania, lecz nie wiedzą co i jak należy zmienić.

Analizując uwarunkowania porażek, na jakie uczeń z niepełnosprawnością intelektualną napotyka w biegu swojego życia, skoncentruję się na wybranych właściwościach funkcjonowania tychże uczniów.

Uwidaczniająca się szczególnie w sytuacjach problemowych pasywność tylko po części może być warunkowana niskim potencjałem intelektualnym. Zaburzenia procesów orientacyjno-poznawczych, które łączą się z niepełnosprawnością intelektualną, nie sprzyjają wprawdzie pokonywaniu teoretycznych i praktycznych trudności, ale również nie blokują całkowicie możliwości rozwiązywania problemów. Niezwykle istotną przyczyną bierności są doświadczenia i umiejętności zyskiwane przez ucznia w ciągu życia. Zwalnianie z konieczności rozwiązywania problemów, wyłączenie w działaniach, bądź też stawianie zbyt złożonych, skomplikowanych zadań do wykonania, niepozwalających doświadczyć sukcesów, które mobilizowałyby do dalszego wysiłku, może prowadzić do wycofania się z aktywności lub przyjmowania nieadekwatnych, przypadkowych rozwiązań. Doświadczenia w rozwiązywaniu problemów pod okiem nauczyciela mogą być podstawą i przesłanką do tego, by w sytuacjach pozaszkolnych nie omijać trudności, lecz przyjąć taką strategię, która pozwoli z sukcesem zmierzyć się z napotkanym problemem.

Innym powodem bierniej, zachowawczej postawy uczniów niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim może być przekonania o nieskuteczności własnych działań, a zatem niezasadności ich podejmowania. Mnogość niepowodzeń, na jakie w ciągu życia napotyka uczeń z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, budzi poczucie niewiary w swoje możliwości, nasuwa przeświadczenie, że porażka jest czymś nieuchronnym, w trwały sposób wpisanym się w doświadczenia życiowe. Poczucie bezsilności, zagrożenia, lęku, chęć uniknięcia kolejnych niepowodzeń prowokują do bierności i przyjmowania strategii unikowych, nie zachęcają do wyznaczania celów oraz podejmowania trudu ich realizacji.

Czynnikiem, który pozwala budować wiarę w swój potencjał i w swoją moc sprawczą, jest wzmacniające nastawienie otoczenia, informacja płynąca o sobie

od innych. Informacja ta może przyjmować postać bezpośredniego komunikatu, typu: *potrafisz, dasz radę, możesz to zrobić*, lub niezwerbalizowana ukrywać się w zaproszeniu do określonego działania, w powierzonym zadaniu, w oferowanej funkcji. Ta druga sytuacja wiąże się ze świadomością, że złożona propozycja jest nobilitacją, a równocześnie wyrazem przekonania, iż osoba w ten sposób obdarowana jest w stanie podjąć zadaniu.

Osobami znaczącymi w biegu życia każdego człowieka są pedagodzy. W założeniu ich działania powinny sprzyjać dobrostanowi uczniów, optymalizować ich rozwój, zapobiegać pojawiającym się nieprawidłowościom. Pedagodzy szczególnie istotną rolę mają do spełnienia wobec tych osób, które nie zyskują wsparcia w środowisku rodzinnym, a wręcz doświadczają z jego strony zaniedbań, niezrozumienia czy też przemocy. W takiej sytuacji znajduje się znaczny procent uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Wbrew przedstawionym założeniom zdarza się, iż pedagodzy przejmują rolę „profesjonalnych operatorów trajektorii” [zob. Zakrzewska-Manterys 1995, s. 56], narzucając uczniom własne wizje rozwoju, nieuwzględniające ich podmiotowości, prawa do samostanowienia, działając wbrew ich potrzebom i realnym możliwościom. Powodami takiego postępowania mogą być zarówno właściwości osobowościowe pedagogów, jak też odmienności doświadczeń życiowych nauczycieli i uczniów, utrudniające wzajemne zrozumienie. Odrębność doświadczeń nie musi całkowicie blokować możliwości wzajemnego zrozumienia i skutecznej współpracy, pod warunkiem, iż pedagog nie będzie ograniczał się do roli dydaktyka, lecz wykaże autentyczne zainteresowanie sytuacją pozaszkolną uczniów, ujawni wrażliwość i otwartość na ich potrzeby. Jedna osoba dorosła, osobiście przejęta losem ucznia, wykazująca zaangażowanie i zrozumienie dla jego sytuacji może skutecznie zapobiegać egzystencji na marginesie życia społecznego, tworzyć przestrzeń do rozwoju [zob. Sadownik 2011, s. 321].

Na podstawie przeprowadzonych rozważań można sformułować rekomendacje, których zastosowanie pozwoliłoby bardziej świadomie osobom z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim kształtować trajektorię swojego życia.

- Podejmowanie działań w ramach wczesnej interwencji w postaci pomocy udzielanej rodzicom oraz wczesnej intensywnej stymulacja psychospołecznego rozwoju dziecka jako przeciwdziałanie powstawaniu kulturowej niepełnosprawności intelektualnej [zob. Głodkowska 1999, s. 7].
- Budowanie relacji współpracy pomiędzy szkołą i domem ucznia, tworzenie sieci wsparcia, angażowanie rodzin w życie szkoły, ze szczególnym uwzględnieniem środowisk o niskim kapitale kulturowym i ekonomicznym.
- Traktowanie rodziców jako pełnoprawnych partnerów, decydujących w dużym stopniu o losach dziecka.

- Dostosowanie działań i przekazu kierowanego wobec rodziców do ekonomicznego i kulturowego poziomu rodziny.
- Przewycięzanie niewiary we własną skuteczność u osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim poprzez ujawnianie nieuświadomianych wcześniej możliwości, pozwalających podejmować aktywności dotychczas niezbrane, osiągać budzące zaskoczenie rezultaty.
- Rozwijanie aktywności, wzmacnianie autonomii, kształtowanie samostereowności, zachęcanie do przejęcia kontroli nad własnym losem, zmuszanie do walki o samego siebie, prowokowanie do wprowadzania twórczych zmian.
- Wyznaczanie realnych celów, pozwalających budować orientację ku przyszłości.
- Tworzenie spirali życzliwości [zob. Kawula 1999, s. 50], bazującej na akceptacji osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, wrażliwości na jej potrzeby, umożliwiającej udzielanie wsparcia adekwatnego do sytuacji. Wsparcie to powinno prowadzić do samorozwoju osoby niepełnosprawnej, wzrostu jej zaradności życiowej, a w rezultacie umożliwić życie na własny rachunek.

Bibliografia

- Berling Z. (1975), *Przygotowanie młodzieży upośledzonej umysłowo do życia społecznego*, „Szkoła Specjalna”, nr 1.
- Bobel B. (2003), *Postawy rodziców wobec możliwości integracji szkolnej dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych* [w:] *Integracja osób niepełnosprawnych w edukacji i interakcjach społecznych*, Z. Kazanowski, D. Osik-Chudowolska (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Borzyszkowska H. (1997), *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Brzezińska A.I., Ohme M., Resler-Maj A., Kaczan R., Wiliński M. (2009), *Jak wspomagać rozwój dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności*, GWP, Gdańsk.
- Chodyła B. (1978), *Adaptacja zawodowa upośledzonych umysłowo zatrudnionych w spółdzielczości inwalidzkiej* [w:] *O integrację społeczną młodocianych i dorosłych upośledzonych umysłowo*, I. Wald (red.), WSiP, Warszawa.
- Felhorska F., Urbańska B., Wojtaszek Z. (1964), *Losy absolwentów szkół specjalnych dla dzieci upośledzonych umysłowo*, PZWS, Warszawa.
- Gajdzica Z. (2007), *Edukacyjne konteksty bezradności społecznej osób z lekkim upośledzeniem umysłowym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Gebreselassie J. (2011), *Rodzina ucznia szkoły specjalnej partnerem w procesie edukacji – oczekiwania i rzeczywistość*, „Niepełnosprawność”, nr 6.
- Giermanowska E. (2007), *Zatrudnienie młodych osób niepełnosprawnych w opiniach pracowników Powiatowych Urzędów Pracy* [w:] *Młodzi niepełnosprawni – aktywizacja zawodowa i nietypowe formy zatrudnienia*, E. Giermanowska (red.), Wydawnictwo ISP, Warszawa.
- Głódkowska J. (1999), *Poznanie ucznia szkoły specjalnej*, WSiP, Warszawa.

- Gołubiew-Konieczna M. (2012), *Dzieci i młodzież niepełnosprawna w perspektywie upływającego czasu i w procesie szkolnej edukacji* [w:] *Dyskursy Pedagogiki Specjalnej 10. Szkoła dla osób z niepełnosprawnością. Wzory – Codziennosc – Wyzwania?*, A. Krause, I. Belzyt, S. Sadowska (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Gołubiew M., Krause A. (2007), *Szkolnictwo specjalne – krajobraz po reformie* [w:] *Problemy edukacji integracyjnej dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną*, Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Górecki B. (1978), *Znaczenie społeczne przygotowania zawodowego upośledzonych umysłowo* [w:] *O integrację społeczną młodocianych i dorosłych upośledzonych umysłowo*, I. Wald (red.), WSiP, Warszawa.
- Grzyb B. (2013), *Uwarunkowania związane z przenoszeniem uczniów niepełnosprawnych ze szkół integracyjnych do specjalnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Gustavsson A. (1997), *Integracja, stygmatyzacja, autonomia – jasne i ciemne strony subkultury integracji* [w:] *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, red. A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa.
- Hołub J. (2017), *Trudna droga od nauki do pracy*, „Integracja”, nr 1
- Janiszewska-Nieścioruk Z. (1999), *Samoocena dzieci lekko niepełnosprawnych intelektualnie a stan ich społecznej integracji w środowisku rodzinnym* [w:] *Człowiek niepełnosprawny. Zagrożenia i szanse rozwoju*, B. Aouil (red.), Wydawnictwo Uczelniane WSP, Bydgoszcz.
- Jarosz Cz. (2006), *Egzaminowanie zewnętrzne – potwierdzenie kwalifikacji zawodowych uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Rehabilitacja społeczna i zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną – od bierności do aktywności*, J. Głodkowska, A. Giryński (red.), Wydawnictwo Naukowe „Akapit”, Warszawa.
- Kawula (1999), *Człowiek w relacjach socjopedagogicznych*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń,
- Kościelak R. (1989), *Psychologiczne podstawy rewalidacji upośledzonych umysłowo*, PWN, Warszawa.
- Kościelska M (1984), *Upośledzenie umysłowe a rozwój społeczny*, PWN, Warszawa.
- Kościelska M. (1995), *Oblicza upośledzenia*, PWN, Warszawa.
- Kozubska A. (2000), *Opieka i wychowanie w rodzinie dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*, Wydawnictwo Uczelniane Akademii Bydgoskiej, Bydgoszcz.
- Krause A. (2004), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krause A., *Wielowymiarowość edukacji osób niepełnosprawnych a kształcenie integracyjne – dylemat szczęścia* [w:] *Wielowymiarowość edukacji osób z niepełnosprawnością*, Cz. Kosakowski, ks. C. Rogowski (red.), UWM, Olsztyn 2005.
- Kwieciński Z. (2002), *Wykluczenie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń.
- Łaś H. (1975), *Proces społecznej rewalidacji uczniów szkół specjalnych dla upośledzonych umysłowo*, IKNiBO, Poznań.
- Materny K. (2005), *„Moje miejsce w świecie” – doświadczenia edukacyjne i społeczne młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych. Dyskursy pedagogiki specjalnej 4*, Cz. Kosakowski, A. Krause (red.), UWM, Olsztyn.

- Mikiewicz P. (2005), *Spoleczne swiaty szkół srednich: od trajektorii marginesu do trajektorii elit*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław.
- Minczakiewicz E.M. (2003), *Młodzież niepełnosprawna i jej rodzice wobec integracji edukacyjnej* [w:] *Integracja osób niepełnosprawnych w edukacji i interakcjach społecznych*, Z. Kazanowski, D. Osik-Chudowolska (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Moulin J.P. (1996), *Problemy integracji dzieci niepełnosprawnych* [w:] *Problemy edukacji i rewalidacji dzieci niepełnosprawnych*, J. Pilecki, M.A. Winzer (red.), Wydawnictwo Naukowe WSP, Kraków.
- Obuchowska I. (1997), *Diagnoza psychologiczna w poradniach psychologiczno-pedagogicznych*, „Problemy Poradnictwa Psychologiczno Pedagogicznego. Biuletyn”, nr 2 (7).
- Olszewski S. (1995), *Poziom samooceny i samoakceptacji uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim a ich pozycja socjometryczna w zespole klasowym*, Rocznik Naukowo-Dydaktyczny WSP w Krakowie, z. 175, Prace Pedagogiczne XVIII.
- Olszewski S., Parys K. (2004), *W poszukiwaniu optymalnych rozwiązań dotyczących edukacji osób niepełnosprawnych* [w:] *Rehabilitacja, opieka i edukacja specjalna w perspektywie zmiany*, Cz. Kosakowski, A. Krause (red.), Wydawnictwo UWM, Olsztyn
- Ostrowska A., Mirkowska-Mankiewicz A. (1978), *Spoleczne uwarunkowania lekkiego upośledzenia umysłowego* [w:] *O integrację społeczną młodocianych i dorosłych upośledzonych umysłowo*, WSiP, Warszawa.
- Otrębski W. (2001), *Osoby z upośledzeniem umysłowym w sytuacji pracy*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin.
- Otrębski W. (2007), *Interakcyjny model rehabilitacji zawodowej osób z upośledzeniem umysłowym*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Pańczyk J. (1976), *Przygotowanie społeczno-zawodowe chłopców upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim na przykładzie zawodu ślusarza* [w:] *Wybrane zagadnienia z oligofrenopedagogiki*, K. Kirejczyk (red.), WSPS, Warszawa
- Pańczyk J. (1987), *Kształcenie zawodowe młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim*, PWN, Warszawa
- Pańczyk J. (1996), *Pedagogika specjalna w Polsce u progu XXI wieku* [w:] *Demokracja a oświata, kształcenie i wychowanie. Materiały z II Ogólnopolskiego Zjazdu Pedagogicznego*, H. Kwiatkowska, Z. Kwieciński (red.), Polskie Towarzystwo Pedagogiczne, Toruń.
- Parys K., Olszewski S. (2003), *Dla kogo integracja?* [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej – konteksty teoretyczne*, Cz. Kosakowski, A. Krause (red.), Wydawnictwo UWM, Olsztyn.
- Pilecka W. (2000), *Psychoruchowy rozwój dzieci o obniżonej sprawności umysłowej* [w:] *Stymulacja psychoruchowego rozwoju dzieci o obniżonej sprawności umysłowej*, W. i J. Pileccy (red.), Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków.
- Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dostęp do edukacji i zatrudnieni. Raport* (2005), Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa.
- Rokuszewska-Pawełek A, (2002). *Chaos i przymus. Trajektorie wojenne Polaków – analiza biograficzna*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Rozporządzenie MEN. z dnia 27 kwietnia 2015 r. w sprawie szczegółowych warunków i sposobu przeprowadzania egzaminu potwierdzającego kwalifikacje w zawodzie, Dz. U. z 2015 r., poz. 673.

- Rozporządzenie MEN z dnia 13 grudnia 2016 roku w sprawie klasyfikacji zawodów szkolnictwa zawodowego, Dz. U. z 2016 r., poz. 2094.
- Rozporządzenie MEN z dnia 13 marca 2017 r. w sprawie klasyfikacji zawodów szkolnictwa zawodowego, Dz. U. z 2017 r., poz. 622.
- Rozporządzenie MENiS z dnia 8 maja 2004 r. w sprawie klasyfikacji zawodów szkolnictwa zawodowego, Dz. U. z 2004 r. Nr 114, poz. 1195.
- Różycka J. (1959), *Dziecko o obniżonej sprawności umysłowej*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław.
- Sadownik A. (2011), *Na rozstajnych drogach. Studium etnopedagogiczne kontrastowych karier szkolnych młodzieży*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław.
- Sadowska S. (2005), *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Sadowska S. (2006a), *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Sadowska S. (2006b), *Ścieżka edukacyjna uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim – aspekty trajektorii społecznej*, „Szkoła Specjalna”, nr 5.
- Smith D.D. (2009), *Pedagogika specjalna 2. Podręcznik akademicki*, Wydawnictwo APS, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Śliwka M. (1978), *Losy absolwentów zasadniczej szkoły zawodowej specjalnej [w:] O integrację społeczną młodocianych i dorosłych upośledzonych umysłowo*, I. Wald (red.), WSiP, Warszawa
- Urbańska B. (1974), *Losy absolwentów zasadniczych szkół zawodowych specjalnych*, WSiP, Warszawa
- Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty, Dz. U. z 1991 r. Nr 95, poz. 425.
- Wojciechowski F. (1990). *Dziecko umysłowo upośledzone w rodzinie*. WSiP, Warszawa.
- www.cke.edu.pl/images/_KOMUNIKATY/Komunikat%20o%20dostosowaniach%202016-2017.pdf [dostęp: 17.05.2017].
- Zakrzewska-Manterys E. (1995), *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*, Semper, Warszawa.

Magdalena Bartniczak
Uniwersytet Gdański

Obszary zmian dyskursu naukowego warunkujące kierunek myślenia o narracji osób z niepełnosprawnością intelektualną

Zainteresowanie narracją osób z niepełnosprawnością intelektualną można rozpatrywać w odwołaniu do kilku obszarów zmian: zwrotu narratystycznego w nauce, rozwoju paradygmatu interpretatywnego w metodologii badań społecznych, zmian w teorii komunikacji oraz zmiany paradygmatycznej w myśleniu o niepełnosprawności w kontekście teoretycznym i praktycznym. Poniższy artykuł ma na celu umiejscowienie tej problematyki w szerokim kontekście naukowym. Jest to problem istotny ze względu na pomijanie tej grupy w tego typu badaniach, podczas gdy wszystkie przesłanki teoretyczne związane z nowym ujęciem problematyki niepełnosprawności pozwalają zakładać, że należy włączyć te osoby w każdy możliwy rodzaj uczestnictwa w kulturze – także w formie mówienia o sobie we właściwym im języku. Tym bardziej, że narracja nie jest obecnie traktowana wąsko jako struktura wypowiedzi, a raczej szeroko jako podstawowy sposób rozumienia bycia człowiekiem.

Słowa kluczowe: narracja, niepełnosprawność intelektualna, nurty teoretyczne, paradygmatyczna zmiana

Directions of scientific discourse change determining the way narratives of people with intellectual disabilities are viewed

The interest in narrating by people with intellectual disabilities could be considered in terms of particular changes: narrative turn in science, emerging of interpretive paradigm in social science research, social communication theory development and paradigmatic change in the way of thinking about disability, either in a theoretical or practical context. The presented paper aims at showing the possibility of application of biographical methods in research on people with intellectual disabilities as the avenue of their emancipation. This is a significant issue, due to the fact that this social group remains excluded from a biographical research. Anyway, all theoretical implications of a new concept of disability highlight the need to promote and increase their participation in culture, providing them with the opportunities to talking about themselves the ways they usually speak. All the more so, because the narrative is not currently treated narrowly, as a structure of expression, but rather broadly, as the basic way of understanding being a human.

Keywords: narrative, intellectual disability, theoretical trends

Wprowadzenie

Zainteresowanie narracją osób z niepełnosprawnością intelektualną jest efektem wielokierunkowych zmian nie tylko w obrębie pedagogiki specjalnej, ale także w nauce w ogóle. Z drugiej strony stanowi zapowiedź zmian kolejnych, rozpatrywanych być może już w obszarze praktycznym, a więc zjawisko to można traktować jako naturalny element procesu transformacji teoretycznej, metodologicznej i praktycznej naszej dyscypliny.

W pracach badawczych w polskim dyskursie naukowym już w latach dziewięćdziesiątych XX w. zaczęły pojawiać się wątki biograficzne osób z niepełnosprawnością intelektualną skoncentrowane głównie na kategorii podmiotowości. M. Kościelska [1995], jako jedna z pierwszych umożliwiła badawczo tworzenie narracji przez osoby z tym rodzajem niepełnosprawności, a samo zjawisko upośledzenia umysłowego przedstawiła z innej niż do tej pory – psychologicznej perspektywy, która podkreśla pozabiologiczne czynniki wpływające na stan nazywany niepełnosprawnością oraz ich udział w formowaniu się struktury Ja. W kolejnych latach, już po 2000 roku, nastąpił zauważalny zwrot w kierunku metod biograficznych (zwłaszcza w formie wywiadów narracyjnych, ale także w mniejszym stopniu np. dokumentów osobistych), skutkowało to otwieraniem się naukowego języka pedagogiki specjalnej na nowe obszary tematyczne.

J. Rzeźnicka-Krupa w ramach autorskiej klasyfikacji teoretycznych koncepcji niepełnosprawności intelektualnej wyróżnia ujęcie biograficzno-narracyjne jako element szerszego podejścia podmiotowego (do którego de facto zalicza również omawianą wyżej koncepcję M. Kościelskiej) [Rzeźnicka-Krupa 2013, s. 88]. Podejście to charakteryzuje się gloryfikacją subiektywnych znaczeń i kontekstów humanistycznych, bo w ramach jego źródeł autorka podaje właśnie, obok filozofii personalistycznej i egzystencjalnej, psychologię humanistyczną, która interesuje się jednostką jako podmiotem kreującym swoje działania w dążeniu do samo-realizacji i samoakceptacji. W ujęciu biograficzno-narracyjnym w tym rozumieniu chodzi o zmianę horyzontu w praktyce badawczej – przejście od zainteresowania środowiskiem (rehabilitacyjnym, edukacyjnym, rodzinnym itd.) do zainteresowania samą osobą z niepełnosprawnością i jej punktem widzenia na własne życie; od przyczyn i przejawów, które pozwoliłyby wyjaśnić zjawisko niepełnosprawności do znaczeń nadawanych przez podmiot w kontekście sensu, celu i istoty tego fenomenu. Taki charakter przejścia epistemologicznie jest uzasadniony przez fenomenologię i hermeneutykę [Rzeźnicka-Krupa 2013, s. 95].

W rezultacie wspomnianego wcześniej zwrotu badawczego ku metodom biograficznym i narracji osób z niepełnosprawnością intelektualną w ciągu ostatnich już prawie dwudziestu lat ukazało się wiele interesujących publikacji, które wpisują się w orientację biograficzno-narracyjną i wzbogacają dyscyplinę o podmiotową perspektywę poznania. W 2013 roku przeglądu badań prowadzonych w tym nurcie dokonała K. Pawelczak [2013] prezentując podstawowe obszary tematyczne i reprezentujące je nazwiska, zaczynając oczywiście od M. Kościelskiej i jej psychologicznej koncepcji niepełnosprawności intelektualnej oraz prowadzonych później badań dotyczących seksualności. W tym obszarze umieszcza też R. Kijaka, zajmującego się seksualnością osób niepełnosprawnych, którego badania początkowo nie były ulokowane jednoznacznie w perspektywie biograficznej, a raczej deklarowały metodologię ilościową z ewentualnym pomocniczym udziałem narracji, ale ich emancypacyjny charakter i podejmowana problematyka badawcza pozwalały go już od pierwszych publikacji zaliczać do podejścia podmiotowego.

W celu zaktualizowania informacji muszę dodać, że najnowsza publikacja tego autora [Kijak 2016] jest już jednak oparta na metodologii interpretatywnej, a zastosowaną metodą zbierania materiału badawczego są wywiady narracyjne, co nie pozostawia wątpliwości, że nazwisko to zajmuje istotne miejsce w tym nurcie teoretyczno-badawczym. Pozostałe nazwiska, które wskazuje K. Pawelczak to M. Grütz i jej badania na temat małżeństwa i rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną, A. Kumaniecka-Wiśniewska i problem tożsamości kobiet z niepełnosprawnością intelektualną oraz B. Cytowska z jej pracą dotyczącą codzienności dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną [Pawelczak 2013]. Przegląd ten należy uzupełnić o kilka pozycji, takich jak publikacja A. Żyty dotycząca doświadczeń rodzin i samych osób z zespołem Downa [Żyta 2011], czy A. Krzemińskiej i I. Lindyberg przedstawiająca dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w ich własnych narracjach [Krzemińska, Lindyberg 2012].

Na marginesie przywołać można także pracę A. Wołowicz-Ruszkowskiej [2013], która podjęła badania nad tożsamością kobiet, ale w odróżnieniu od badań A. Kumanieckiej-Wiśniewskiej były to kobiety z niepełnosprawnością ruchową. Publikacja, pomimo że nie dotyczy niepełnosprawności intelektualnej, zasługuje na wzmiankę, ponieważ autorka prezentuje w niej obszerne uzasadnienie teoretyczne wybranej metodologii, którą nazywa adekwatnie do przedmiotu badań – kobietą perspektywą badawczą. Można zauważyć, że do tego typu badań angażuje się z reguły osoba dorosła, ze względu na potencjalnie większe zaplecze biograficzne, jednak chciałabym przywołać jeszcze jedną publikację J. Rzeźnickiej-Krupy, która w moim odczuciu również może być usytuowana w ujęciu biograficzno-narracyjnym (choć tak naprawdę na granicy tego ujęcia i ujęć w perspektywie społeczno-kulturowej wyrastającej z konstrukcjonizmu społecznego i poststruk-

turalizmu), a koncentruje się na komunikacji i dyskursie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną [Rzeźnicka-Krupa 2007].

Ukierunkowanie badaczy na narrację osób z niepełnosprawnością intelektualną nie jest jednak tendencją stricte metodologiczną, szczególnie biorąc pod uwagę to, że narracja przestała już być traktowana wąsko jako struktura wypowiedzi czy sposób zbierania badawczego, ale jest obecnie rozpatrywana w kategoriach pierwotnych form rozumienia [Bednarz-Łuczewska, Łuczewski 2012, s. 99], interpretowana za J. Brunerem jako podstawowy sposób rozumienia bycia człowiekiem, czy „bycia-w-świecie” [Wąsiński 2011, s. 34-35]. Również współczesne koncepcje tożsamości podkreślają jej narracyjny charakter. W ricoeurowskim ujęciu narracyjna aktywność człowieka jest niezastąpionym pośrednikiem w procesie samopoznania [Teusz 2005]. Można więc w związku z tym (i w związku z innymi przesłankami, które rozwinę z dalszej części tekstu) wnioskować, że zdolność konstruowania autonarracji jest warunkiem funkcjonowania w relacjach i przestrzeni społecznej oraz definiowania siebie i swojego miejsca w tejże przestrzeni. Dlatego właśnie kategoria narracji osób z niepełnosprawnością intelektualną wychodzi poza ramy teoretyczno-metodologiczne dyscypliny, a zainteresowanie nią wywołuje określone implikacje w przestrzeni społeczno-kulturowej, czy edukacyjnej, tym samym nabierając charakteru praktycznego.

Uwarunkowań zainteresowania narracją osób z niepełnosprawnością (intelektualną) można rozpatrywać w odwołaniu do kilku obszarów zmian dyskursu naukowego:

- zwrotu narratystyczny w nauce,
- rozwoju paradygmatu interpretatywnego w metodologii badań społecznych,
- zmian w teorii komunikacji,
- zmiany paradygmatycznej w myśleniu o niepełnosprawności.

O zwrocie narratystycznym w naukach społecznych

Zwrot narratystyczny w nauce wbrew pozorom nie wyszedł z językoznawstwa ani teorii literatury, ale rozpoczął się na gruncie filozofii i to już dużo mówi o charakterze tego zjawiska, które oznaczało niejako odejście od strukturalistycznego ujmowania narracji w stronę dostrzegania jej unikatowości, naturalności, wymiaru terapeutycznego. W II połowie XX wieku kategoria narracji została wyrwana z terminologii ściśle związanej z języko- i literaturoznawstwem i zaczęła robić karierę na gruncie innych (pozornie nie zainteresowanych tym obszarem wiedzy) nauk humanistycznych i społecznych. Do tej pory nawet w kontekście rodzimej dyscypliny wydawała się być niedoceniana względem innych form literackich.

Dopiero pojawienie się jej jako centralnej kategorii w takich naukach jak filozofia, czy później socjologia, nadało jej rangę i inny charakter także w wiedzy o literaturze.

Początkowo „nowa” idea narracji miała pozbyć się pozytywistycznych obciążeń w badaniach historycznych, bo za jej pomocą zaczęto podważać istnienie historycznego faktu, wypierając ostatecznie realizm na rzecz konstruktywizmu. „W dalszej kolejności kategoria narracji wtargnęła z impetem w filozoficzne rozważania nad kondycją jednostki ludzkiej i nad specyfiką współczesnej kultury (w pracach Ch. Taylora, A. Giddensa, czy P. Ricouera), a dzięki temu umocnione zostało przekonanie, że tzw. tożsamość jest tylko pewnym konstruktem, zaś jej budowanie w procesie samorozumienia ma właśnie charakter opowieści” [Burzyńska 2004]. Takie podejście umocniło pozycję podmiotu, który w momencie, gdy zaczął być odpowiedzialny za kształtowanie swojej tożsamości, zyskał prawo autokreacji, wypowiedzania własnej biografii w oderwaniu od obowiązujących wcześniej struktur tzw. „wielkich narracji”. Pojawiły się głosy uzasadnione teorią naukową, że narracyjna aktywność człowieka jest szczególnym i niezastąpionym pośrednikiem w procesie samopoznania, a „nadrzędną figurą, która próbuje ogarnąć rozproszone sekwencje i fragmenty zdarzeń, jest żywy podmiot, uwikłany w różnorakie sytuacje, [...] które są dla niego polem określania siebie” [Teusz 2005, s. 407]. Natomiast najważniejszym czynnikiem określającym wartość i wagę podejmowanej przez człowieka aktywności narracyjnej miało być „pragnienie rozumienia świata, otaczającej go rzeczywistości, nade wszystko zaś potrzeba samorozumienia własnego losu, własnej historii życia, prowadzące do osiągnięcia wyższego poziomu samoświadomości, do bardziej zintensyfikowanego odczucia własnej podmiotowości” [Teusz 2005, s. 408]. Umocnienie pozycji podmiotu w procesie kreowania bądź odkrywania tożsamości drogą narracyjnej aktywności ma, zdaje się, także istotne konsekwencje dla stwarzania możliwości konstruowania narracji osób z niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ w tym kontekście „jednostkowa narracja jako struktura rozumienia, w którą zostają ujęte zdarzenia życia, w której podmiot przepracowuje i interpretuje swoje doświadczeni, ocala ostatecznie nieredukowalność podmiotu i jego prawo do wypowiedzania słowa we właściwej mu dykcji” [Teusz 2005, s. 411]. Wiąże się to z postulatem nadania podmiotowi rangi kompetentnego czy mądrego narratora, który w obliczu braku jednoznacznych reguł poststrukturalnie rozumianej narracji, potrafi odnaleźć i wypowiedzieć to, co wartościowe i potrzebne dla jego wizji samego siebie. W perspektywie metodologicznej ma to takie znaczenie, że mimo wszystkich wątpliwości dotyczących danych biograficznych, należy traktować osobę opowiadającą jako „specjalistę” od własnego życia, a jego słowa jak pełnowartościowe fakty naukowe [Kruger 2001, s. 85].

Koncepcje socjologiczne rozszerzyły ten sposób rozumienia narracji o rozważania na temat relacji między poziomem makro- i mikro-, które wynikają z założeń

nia, że w biografiach uwidaczniają się procesy społeczne. Założenia te zakorzenione są m.in. w antropologii strukturalistycznej, której jedną z naczelných idei jest to, iż język jest zwierciadłem kultury, a więc sens języka jest tożsamy z sensem społeczno-kulturowym [Straś-Romanowska 2004, s. 26]. Sama idea strukturalizmu (choć nie jest to ten sam strukturalizm, który stanowi wielki nurt interpretacyjny w językoznawstwie) nieco kłóci się z omawianą wyżej ideą podmiotowości, ponieważ zmniejsza rangę udziału jednostkowych, subiektywnych doświadczeń w konstruowaniu narracji na rzecz zewnętrznych oddziaływań, zapisanych w języku kultury determinantów, które wpływają na kształt narracji osób stanowiących grupy podlegające tym samym zasadom społeczno-kulturowym. Gdy narracja była już centralną kategorią wielu dyscyplin nauk, spór między strukturalistami, a poststrukturalistami nadal trwał i trwa do dzisiaj. Badacze zauważają znaczne podobieństwa między strukturami życia poszczególnych członków każdej społeczności, co ma związek z oczekiwaniami wobec jednostki, które wynikają z zawartych w kulturze sensów i znaczeń. W procesach socjalizacji i enkulturacji następuje przekaz pewnych wzorów zachowań. E. Hajduk analogicznie odnosi ten mechanizm do biografii i postulowany kształt życia członka danej społeczności nazywa wzorem przebiegu życia (lub wzorem biografii) [Hajduk 2001, s. 30].

Autor jest skłonny do używania tego terminu w liczbie mnogiej, gdyż wraz z rozwojem społeczeństwa i wzbogacaniem jego dziedzictwa kulturowego w związku z otwieraniem się na wpływy innych kultur, wzory mnożą się i dzisiaj można mówić o kilku dopuszczalnych wzorach przebiegu życia. Społeczeństwo udostępnia je jednostce poprzez oświatę, kulturę i środki masowego przekazu, a ona realizuje je w takich instytucjach jak rodzina, szkoła, miejsce pracy, ośrodki kultury, czasem również poprzez działalność polityczną. Mimo wielu możliwości do wyboru, które oferuje współczesny, otwarty ze względu na globalizację świat społeczny, ludzie wciąż pozostają uwikłani w obowiązujące standardy, które różnią się od wzorów sprzed lat tym, że szybko się zmieniają, są zastępowane przez inne i zadaniem jednostki jest je wychwycić i się do nich dostosować. To ciągły dylemat – w wymiarze realnym między adaptacją do oczekiwań a wyrażaniem swojej indywidualności, w wymiarze teoretycznym między konstruktywizmem społecznym a czynną, podmiotową autokreacją, a wreszcie w wymiarze metodologicznym między strukturalizmem a wyrastającym z jego krytyki poststrukturalizmem. Postrukturaliści bowiem opowiadają się za nieskończonością małych narracji, opierających się systemowym i centralistycznym zapędem teoretycznej wiedzy humanistycznej [Burzyńska 2004, s. 13].

Duże znaczenie dla kształtowania się naukowej orientacji narratywistycznej miały także rozważania filozoficzne nad ponowoczesnością, opisujące zmianę rzeczywistości społeczno-kulturowej, która objawia się m.in. właśnie wielością

wzorów przebiegu biografii. „Społeczeństwa przedindustrialne, tradycyjne, dysponowały jasno określonymi i jednoznacznymi opisami ról. [...] W centrum zainteresowania społeczeństwa (po)nowoczesnego jest konkretna osoba, która musi dokonać wyboru spośród wielu oferowanych jej możliwości”, tym samym „tożsamość staje się swego rodzaju projektem refleksyjnym, czymś, za co jednostka staje się odpowiedzialna”, a niemożliwość osiągnięcia stałości i trwałości „powoduje, że tożsamości jednostek stają się ruchliwe, zmienne, niestałe, niepewne, płynne. Tym samym niemożliwa staje się ciągła i konsekwentna narracja” [Majewska-Kafarowska 2010, s. 30-31]. Narracyjny charakter tożsamości w tym kontekście wynika z faktu, że jest ona czymś zadaniem, kształtuje się nieustannie, dopóki trwa ludzka egzystencja, dopóki tworzy się biografia człowieka. Podkreślany w ponowoczesności indywidualizm również wpływa na zmianę myślenia o narracji jako strukturze ludzkiej egzystencji – następuje przemiana postaw od ulegania biografii do kierowania biografią, co może powodować pewien dyskomfort wynikający z presji, by przejawiać czynną postawę kształtowania samego siebie. Z drugiej strony wpływy indywidualistyczne wyznaczyły pole do myślenia o narracji w perspektywie jeszcze bardziej podmiotowej, w której zaznacza się niezbywalnie ludzkie „prawo do narracji”, które w rozumieniu J. F. Lyotarda wyraża się w sile narracyjnej praktyki tkwiącej w każdej jednostce i w możliwości wyrażania własnej inności, niepodległości obowiązującym normom [Burzyńska 2004, s. 23]. Natomiast odebranie komuś wspomnianego prawa, a więc niewysłuchanie czyjejś opowieści według J. F. Lyotarda stanowi przejaw wielkiej niesprawiedliwości i mogłoby prowadzić do totalitaryzmu.

O zwrocie narratystycznym w szerokim dyskursie naukowym można ostatecznie powiedzieć za A. Burzyńską, że jest przemianą kartezjańskiej sentencji „myślę, więc jestem” najpierw w „rozumiem, więc jestem”, aż wreszcie w heideggerowskie „opowiadam, więc jestem” [Burzyńska 2004, s. 16] wywodzące się z filozofii hermeneutycznej. Idea narracji zdominowała współczesną myśl humanistyczną, co skutkowało ustaleniem pewnego nowego porządku poznawczego zapożyczonego właśnie z hermeneutyki, który opiera się na odczytywaniu znaczeń na zasadzie relacji całość-część. Teoretycy wprost porównują życie człowieka do opowieści, używając terminologii takiej, jak narrator, bohaterzy, fabuła, czas akcji. Zresztą pojęcie czasu również nabrało nowego znaczenia jako ramy oplatającej ludzką narrację – narracyjny charakter życia wynika m. in. właśnie z tego, że ma ono swój początek w dniu narodzin, a koniec następuje wraz ze śmiercią. Opowieść ma być formą porządkującą to, co zdarza się w tej właśnie ramie czasowej. Jednak nie przyjmuje ona już postaci linearnej, a składa się z szeregu epizodów, które zapętłają się w sposób istotny i znany tylko dla opowiadającego podmiotu, co odróżnia codzienne jednostkowe narracje od narracji mających pewien strukturalny porządek i stanowiących przedmiot zainteresowania dla teoretyków literatury. Kon-

sekwencją wprowadzenia narracji do myślenia o życiu i kulturze na tak szeroką skalę jest kryzys reprezentacji i kryzys legitymizacji, a dyskurs naukowy przez postpozytywistyczną refleksję epistemologiczną został zredukowany do jednej z wielu możliwych opowieści [Marzec 2002, s. 18], natomiast kultura ponowoczesna stanęła pod znakiem dyskursyfikacji, tekstualności i narracyjności właśnie.

Kariera paradygmatu interpretatywnego jako pole rozwoju badań narracyjno-biograficznych

Mniej więcej w tym samym czasie, w którym rozpoczęła się rewolucja narratywistyczna w nauce, czyli po połowie XX w., nastąpił szybki rozwój metodologii jakościowej, a potem w jej ramach metody biograficznej, co zwiastowało zainteresowanie ludzką biografią w jej jednostkowym, niepowtarzalnym i podmiotowym wymiarze oraz otworzyło nauki społeczne na nowe obszary tematyczne. Również ranga merytoryczna prowadzonych w tym nurcie badań stopniowo wzrastała. Badacze, zwłaszcza socjolodzy, dość szybko zorientowali się, że pozytywistyczne wzory nauk przyrodniczych nie są wystarczające do badania osobliwości zjawisk społecznych [Ossowski 1983], ponieważ wyniki badań dotyczących zmiennej i uwikłanej w rozmaite konteksty kultury lub posiadających różne kanony wartości i refleksyjnie nastawionych jednostek ludzkich zawsze będą niejednoznaczne i mocno uzależnione od interpretacji badacza.

Choć badania tzw. jakościowe, bo oparte na ludzkich życiorysach czy ujęciach etnograficznych mają dość długą tradycję sięgającą nawet XVIII w., to dopiero w latach 70. XX w. nastąpił ich prawdziwy renesans za sprawą takich nurtów teoretycznych jak interakcjonizm symboliczny, etnometodologia czy socjologia naturalistyczna [Krüger 2008, s. 156-158]. D. Urbaniak-Zajac dzieli uwarunkowania sprzyjające rozwojowi orientacji jakościowej na wewnątrz naukowe i społeczne. Do tych pierwszych zalicza krytykę normatywnego modelu rozwoju nauki przez T. Kuhna i P. Feyerabenda, krytykę pozytywistycznego modelu uprawiania nauk społecznych przez np. K. Poppera czy szkołę frankfurcką, postmodernistyczną krytykę nauki i postmodernistyczny obraz świata, natomiast jako uwarunkowania społeczne rozpatruje wzrost ryzyka społecznego oznaczający podejmowanie decyzji w warunkach nieprzewidywalnej przyszłości, indywidualizację sytuacji życiowych, czy pluralizację światów życia [Urbaniak-Zajac 2001, s. 18-19]. Badania jakościowe od czasu ich pojawienia się w praktyce badawczej nauk społecznych ewoluowały, zmieniały charakter i założenia teoretyczne leżące u podstaw ich praktykowania. Niektórzy wyróżniają nawet w ramach tej przemiany podejście tradycyjne i współczesne. Tradycyjnie rozumiane badania jakościowe

były mniej ugruntowane teoretycznie, a jako ich zasadnicze cechy wymienia się niestandardowy sposób zbierania danych empirycznych, nieliczne populacje badawcze oraz rezygnację w procesie analizowania materiału z zestawień liczbowych i stosowania metod statystycznych [Urbaniak-Zajac 2001, s.17]. Takie podejście współwystępowało z pozytywistyczną orientacją badawczą przez długi czas, stanowiło swego rodzaju uzupełnienie jej o kontekst, a współlistnienie to nie wymagało szczególnej polemiki czy udowadniania słuszności któregoś z podejść.

W okresie wielkiego zwrotu ku metodom jakościowym, a więc w latach 70. i 80. XX w., starano się najpierw wykazać troskę o metodologiczne samorozumienie i teoretyczno-programowe uzasadnienia tych metod (w tym także metod biograficznych) [Krüger 2001, s. 81], a dopiero później wzrastała stopniowo liczba prac empirycznych prowadzonych w duchu tego wzmocnionego zapleczem teoretycznym i opracowaniem metodycznym podejścia. To właśnie jeden z elementów odróżniających tzw. nowe badania jakościowe od tradycyjnych. Były one konstruowane na zasadzie opozycji do badań ilościowych, a ich zwolennikom zależało na stworzeniu wokół nich równie „naukowej” aury czy charakteru., co skutkowało paradoksalnie większym rygoryzmem metodologicznym, polegającym między innymi na silnym zakorzenieniu każdego badania w kontekstach teoretycznych stanowiących ramę interpretacyjną. Założenia ontologiczne nowych badań jakościowych sprowadzają się do interakcyjnego, relatywnego i zmiennego charakteru świata społecznego, który obdarzony jest sensem i znaczeniami ujawniającymi się w interakcji, a w którym człowiek jest istotą działającą w wyniku refleksyjnej interpretacji. Założenia epistemologiczne wskazują na brak uniwersalnego sposobu poznawania świata, a w centrum procesów naukowego poznania umieszczają rozumienie i interpretację [Urbaniak-Zajac 2001, s. 19].

Wciąż rosnąca liczba publikacji na temat metod biograficznych oraz raportów z badań prowadzonych w duchu podejścia biograficznego wyraźnie pokazuje, że jest to coś więcej niż sposób prowadzenia badania, a pojęcie biografii wykracza poza ramy metodologicznych schematów i odnosi się do różnych poziomów i sfer ludzkiego życia. Takie szerokie spojrzenie na biografię utrudnia jej usystematyzowanie jako metody badawczej, ale jednocześnie pozwala na swobodę zastosowania, a więc wyzwała innowacyjne podejście do każdego badania. K. Rubacha jest zdania, że metodologiczne schematy powodują, że skupiamy się tylko na procedurze badawczej i nabieramy skłonności do pomijania istotnych faktów, które wychodzą poza nią, stając się jakoby niewolnikami tej procedury [Rubacha 2010, s. 56]. Okazuje się, że bezgraniczna wierność zasadom metodologicznym może być bardziej zgubna niż elastyczne podejście do badań, pozwalające na poszukiwania nie tylko w obrębie założonych obszarów badawczych. Niejako kłóci się to z poglądami entuzjastów omawianych wcześniej nowych badań jakościowych,

które są bardziej ugruntowane teoretycznie i metodycznie opracowane niż tradycyjne. Nie oznacza to jednak rezygnacji z otwartości tych badań na nowe rozwiązania, a wręcz przeciwnie – im bardziej rozwija się podłoże teoretyczne badań, tym badacze mogą sobie pozwolić na większą finezję i różnorodność ujęć badawczych.

Badania biograficzne stanowią szczególną część jakościowej, interpretatywnej orientacji badawczej, ponieważ oscylują wokół kategorii narracji, która w dużym stopniu uczestniczy w procesie zmiany myślenia o ludzkiej egzystencji, organizacji życia społecznego i świata kultury, co zostało już w tym tekście szeroko wyjaśnione. Są one też wyjątkowo istotne z perspektywy pedagogicznej poprzez możliwość rekonstruowania procesów uczenia się i kształtowania, a więc budowania tożsamości w wyniku podejmowania refleksji nad własną biografią. D. Urbaniak-Zajac [2001] przedstawia refleksyjność jako kategorię, która pozwala przyjąć pedagogiczną perspektywę w badaniach narracyjno-biograficznych. Zaznacza, że każda historia życia jest jednocześnie historią uczenia się i pomimo, że biograficzne uczenie się ma miejsce niezależnie od refleksyjnego nastawienia, to podjęcie trudu subiektywnej konstrukcji własnego życia jest uznawane za sukces w perspektywie biografizacji. Biografizacją nazywany jest proces „kształtowania się” człowieka polegający na porządkowaniu znaczeń, nadawaniu indywidualnemu losowi pewnych ram społecznych organizujących, w którym socjalizacja i edukacja odgrywają bardzo ważną rolę [por. Rzeźnicka-Krupa 2011, s. 179, Urbaniak-Zajac 2005]. Cechą pozwalającą na uznawanie badań biograficznych za wartościowe dla pedagogiki (a w tym wypadku zwłaszcza pedagogiki specjalnej) jest ich potencjał emancypacyjny. Mówi się, że mają charakter zaangażowany, bo pozwalają wypowiedzieć się dyskryminowanym, marginalizowanym. Niektórzy widzą w nich nawet możliwość oddziaływania politycznego [Bednarz-Łuczevska, Łuczewski 2012, s. 103], co miałoby być skutkiem owego zaangażowania. Podejmując tematykę biografii, badacz wkracza w trudny obszar indywidualnych przeżyć podmiotu. Najczęściej chce, aby historie życia były wyjątkowe, szuka więc osób, które odznaczają się pewnego rodzaju wyjątkowością, a często innością, która w społecznym odbiorze może zyskiwać negatywne znaczenie. Waler emancypacyjny takich badań może więc być podkreślany w odwołaniu na przykład do rozpatrywania niepełnosprawności intelektualnej w kategoriach Innego.

Zmiany w teorii komunikacji – od poprawności językowej do użyteczności społecznej języka

Wszystkie zmiany w naukach humanistycznych i społecznych, które ukierunkowały trendy teoretyczne na dyskursyfikację kultury, świata społecznego i ludzkiego życia w wymiarze indywidualnym, przyczyniły się do wzrostu zain-

teresowania komunikacją jako kategorią konstytuującą uczestnictwo w interakcjach. Rozpowszechnia się stwierdzenie, że „dyskursywne cechy międzyludzkiej komunikacji, zwłaszcza atrybuty języka, są zasadniczym elementem decydującym o tym, czy jednostka może stać się członkiem większej zbiorowości świadomym swej społecznej roli” [Rzeźnicka-Krupa 2011, s. 19]. Studia nad komunikacją przybierają formę interdyscyplinarną. „Teorie socjologiczne podejmują próby wyjaśnienia wpływu społecznego na komunikację interpersonalną oraz na człowieka jako jednostkę autonomiczną. Koncepcje psychologiczne analizują struktury psychiczne i zachowania warunkujące komunikację. Nurty pedagogiczne poszukują sposobów na wypracowanie i zastosowanie teorii w praktyce dydaktycznej, wychowawczej i terapeutycznej” [Marcinkowska 2013, s. 12].

We wszystkich dyscyplinach zainteresowanych komunikacją uwidaczniały się zmiany w podejściu do pojmowania tego zjawiska (nakładające się w perspektywie czasowej na zmiany związane z ewolucją paradygmatu interpretatywnego), które „dotyczyły przesunięcia zainteresowania z orientacji skoncentrowanej na nadawcy i wiadomości, na pozycję i rolę odbiorcy oraz proces kształtowania znaczenia. Liniowy i jednokierunkowy przekaz informacji implikujący statyczny sposób ujmowania komunikacji ustępował zatem miejsca perspektywie traktującej ją jako dynamiczny proces zachodzący między jednostkami w toku ich indywidualnych zachowań i interakcji” [Rzeźnicka-Krupa 2011, s. 21–22]. W perspektywie lingwistycznej oznaczało to przejście od normatywnego postrzegania komunikacji, której wartość zależała od poprawności językowej do użyteczności społecznej jako czynnika warunkującego udaną komunikację. Zauważyć to można na przykład próbując prześledzić koncepcję R.T. Craiga dotyczącą siedmiu tradycji w teorii komunikacji (retorycznej, semiotycznej, cybernetycznej, socjopsychologicznej, socjokulturowej, krytycznej i fenomenologicznej).

Pierwszą i najstarszą z nich nazwał *retoryczną*, w której komunikacja jest traktowana jako umiejętność przemawiania (szczególnie publicznego), a jej korzenie sięgają filozofii greckiej i rzymskiej retoryki. Kolejna, *semiotyczna* tradycja odwołuje się do semiotyki jako teorii znaków i traktuje komunikację w odniesieniu do racjonalności języka i jego sprawności w aktach poznania i komunikowania. Tradycja *cybernetyczna* w centrum zainteresowań stawia sprawny przepływ informacji między nadawcą a odbiorcą. *Socjopsychologiczna* tradycja nawiązuje m.in. do konstruktywizmu, według którego wiedza i znaczenie powstają w wyniku konfrontacji doświadczeń i schematów postrzegania, a jej istotą jest wymiana informacji między ludźmi w procesie interakcji. Tradycja *socjokulturowa* stawia komunikację w centrum procesów produkcji i reprodukcji porządku społecznego i znaczeń kulturowych i szuka powiązań z antropologicznym strukturalizmem, w którym język jest odzwierciedleniem kultury. Tradycja *krytyczna* natomiast poddaje krytyce cechy współczesnych społeczeństw, takie jak relacje władzy-

wiedzy objawiające się w kontroli nad językiem, czy manipulacyjną rolę mediów, a badania prowadzone w tym nurcie mają zazwyczaj charakter emancypacyjny względem grup uciemżonych, czy marginalizowanych. Komunikacja zaś w tradycji *fenomenologicznej* traktowana jest jako dialog możliwy dzięki otwartości na drugiego człowieka oraz dostrzeganiu wartości różnic indywidualnego i osobistego doświadczenia życiowego [Marcinkowska 2013, s. 12–14].

W przedstawionej koncepcji widać wyraźnie ewolucję teoretycznego ujmowania komunikacji ujawniającą się w płynnym przejściu od stawianego w centrum uwagi aktu sprawnego przekazania komunikatu do uczestnictwa w interakcji jako wartości samej w sobie, w której komunikacja stanowi pole do refleksji, a każde zdarzenie komunikacyjne może mieć wiele zależnych od kontekstu i aktualnej interpretacji znaczeń. Ma to niemałe znaczenie w zmianie myślenia o komunikacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ rodzi się refleksja, że tzw. kompetencja komunikacyjna jest zależna od warunków, w jakich funkcjonuje jednostka i można ją świadomie kształtować.

Zmiana paradygmatyczna w myśleniu o niepełnosprawności w kontekście teoretycznym i praktycznym

Obszarem realizowania idei badań biograficznych i możliwych dróg pozyskiwania autonarracji osób z niepełnosprawnością intelektualną jest też sama pedagogika specjalna jako dyscyplina uwikłana w ciągłe zwroty paradygmatyczne, zmiany terminologiczne, teleologiczne i transformacje w zakresie edukacyjnym i rehabilitacyjnym.

Zwłaszcza poglądy na niepełnosprawność intelektualną zawsze były niejednoznaczne. S. Kowalik przedstawia ich ewolucję w ramach trzech nurtów badań nad niepełnosprawnością umysłową. *Psychobiologiczne* ujęcie jest usytuowane najbliższej orientacji pozytywistycznej i opiera się m.in. na takich założeniach, że ludzie jako gatunek biologiczny rozwijają się zgodnie z ogólnogatunkowym wzorcem, który jest przekazywany na drodze dziedziczenia genetycznego, a mózg jako struktura organiczna jest centralnym wyznacznikiem rozwoju. Niepełnosprawność intelektualna czy upośledzenie umysłowe jest więc utożsamiane z uszkodzeniem mózgu. Ujęcie *psychorozwojowe* rozszerza poprzednie o kontekst społeczny i zakłada, że biologiczny wzorzec rozwoju może się urzeczywistnić tylko poprzez oddziaływania środowiska społecznego, a jego uszkodzenie powoduje trudności w wymiarze doświadczeń społecznych, co z kolei zniekształca przebieg dalszego rozwoju psychicznego człowieka (nie tylko w kontekście poznawczym, ale także osobowościowym). Trzecie, noszące znamiona krytycznego,

ujęcie *psychospołeczne* wywodzi się z założeń, że już samo diagnozowanie niepełnosprawności intelektualnej (szczególnie z uwzględnieniem stopnia niepełnosprawności) powoduje etykietowanie i uruchamia społeczne procesy marginalizacji. W podejściu tym odchodzi się od traktowania czynników biologicznych jako warunkujących proces rozwoju, a podkreśla się kontekst społeczny jako sprzyjający lub nie ujawnianiu się potencjału rozwojowego [Kowalik 2005].

Wiele współcześnie prowadzonych badań potwierdza tezę, że to nie iloraz inteligencji ma decydujący wpływ na funkcjonowanie człowieka z niepełnosprawnością intelektualną, a stwarzanie mu możliwości wielowymiarowego uczestnictwa w świecie społecznym i kulturze. Cz. Kosakowski w perspektywie zmiany spojrzenia na zjawisko niepełnosprawności pisze: „pojęcie normy jest pojęciem relatywnym, wielostronnie relatywnym, wymagającym punktów odniesienia. Możliwości człowieka są niejednakowe w poszczególnych zakresach, wynika to z różnic indywidualnych, wyznaczanych przez stan organiki i warunki życia. Pojawia się pytanie, czy argumenty nie przemawiają za sytuowaniem zjawiska niepełnosprawności w kategoriach owych różnic niż odchylenia od normy jako takiej” [Kosakowski 2010, s. 26]. T. Żółkowska, szukając odpowiedzi na pytanie o miejsce osoby z niepełnosprawnością w przestrzeni społecznej, przywołuje koncepcję konstruktywizmu społecznego, w świetle której „niepełnosprawność intelektualna ujmowana ze wskazanej perspektywy jest konstruktem będącym wypadkową znaczeń powstałych w obrębie stosunków społecznych, zależnym od wiedzy i doświadczenia ludzi oraz kontekstu” [Żółkowska 2013, s. 40]. Oznacza to tyle, że niepełnosprawność jako konstrukt składający się ze splotu społecznych znaczeń można negocjować i w jakimś ograniczonym stopniu nim manipulować.

Obok koncepcji S. Kowalika w kontekście zmiany wewnątrz dyscypliny można wymienić także wyłanianie się nowych modeli niepełnosprawności, które stanowią odpowiedź w większym stopniu praktyczną na postulaty pedagogów-teoretyków. Z przejściem od zmedykalizowanego do społecznego, czy potem kulturowego modelu niepełnosprawności wiążą się określone działania z zakresu deinstytucjonalizacji, normalizacji czy niesegregacyjnych form kształcenia. Aby idea zwiększonego uczestnictwa osób z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni społecznej mogła zostać zrealizowana, należy dostrzec pole do komunikacji między pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi członkami społeczeństwa, a „na to trzeba czasu, wiedzy i doświadczenia osoby niepełnosprawnej jako człowieka” [Kosakowski 2010, s. 29]. Bariery w komunikacji nie tkwią jednak tylko po stronie osób pełnosprawnych. Hamować rozwój i społeczną aktywność może także świadomość własnego stanu osoby niepełnosprawnej, do której dochodzi poprzez doświadczenie dystansu w ramach porównywania się z innymi lub przejmowanie tzw. „deficyjnego obrazu” niepełnosprawności [Kosakowski 2010, s. 32]. Ta druga droga może być powiązana z brakiem możliwości kształtowania

indywidualnego obrazu siebie przez konstruowanie własnej narracji, co skutkuje przejmowaniem cudzych narracji o sobie samym i wydaje się być mechanizmem powszechnym w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną, wynikającym nawet z pozornie niegroźnej nadopiekuńczości rodzin czy instytucji.

W wyniku szerszych, interdyscyplinarnych studiów nad uwarunkowaniami współczesnej nauki i sposobów tworzenia wiedzy, A. Krause rozwinął koncepcję paradygmatyczności pedagogiki specjalnej. Podkreśla on przy tym, że wraz z przyspieszeniem cywilizacyjnym w XX w. zmiany stały się bardziej dynamiczne i nabrały charakteru globalnego, choć kontekst systemowy i polityczny kraju może znacznie opóźnić ich wprowadzanie (przynajmniej w wymiarze praktycznym). Autor skłania się ku stwierdzeniu o wieloparadygmatyczności naszej dyscypliny, co zresztą jest opinią powszechną i wynikającą ze specyficznych relacji między teorią a praktyką, długotrwałych procesów przenikania postulatów naukowych do społecznego odbioru oraz wielości instytucji wykonujących cele i zadania związane z edukacją, rehabilitacją, czy aktywizacją społeczno-zawodową. O tendencji tej pisze Z. Kazanowski: „można zauważyć, że w historii rozwoju poglądów na temat osób upośledzonych umysłowo niektóre z przedstawionych modeli dominowały niekiedy bardziej niż pozostałe.

Także obecnie, mimo dominacji jednego, zdarza się w spotkać w życiu społecznym elementy każdego z pozostałych” [Kazanowski 2011, s. 21]. Aktualizacja paradygmatyczna w pedagogice specjalnej jest zgodna z transformacją ustrojową, polityczną i kulturową i stanowi odejście od tzw. „naukowej pedagogiki socjalistycznej”. Nowy paradygmat nazwany został humanistycznym ze względu na rozszerzenie możliwości interpretacyjnych wybranych fragmentów rzeczywistości będące przejawem humanizacji nauk społecznych. „Można go nazwać ponownym odczytaniem myśli humanistycznej w świetle nowych uwarunkowań konstruowania i oglądu rzeczywistości oraz zweryfikowaniem pod tym kątem praktyk edukacyjnych i badawczych” [Krause 2010, s. 170]. Praktyczną konsekwencją nowego paradygmatu jest postulat wzrostu indywidualności, który ma powodować osłabnięcie piętna odmienności w kontekście zróżnicowania wielości stylów i wzorów życia, zmianę pozycji Innego i odejście od systemowych procesów marginalizacji. Poza tym, oczywiście, stwarza się szansa na wzrastanie autonomii osoby z niepełnosprawnością i zwiększanie jej świadomego udziału w procesie rehabilitacji, los człowieka natomiast zyskuje miano niepowtarzalnego fenomenu [Krause 2010, s. 181]. To wszystko tworzy pole do aktywności narracyjnej osób z niepełnosprawnością, zarówno ruchową, jak i intelektualną, przy czym narracja ta może być traktowana w wymiarze językowym, dyskursywnym i, jeszcze szerzej, sposobu życia zgodnego z wymogami refleksyjnego kształtowania się w toku konstruowania opowieści o sobie.

Refleksja końcowa

W obecnym dyskursie naukowym upatruję wiele możliwości i przestrzeni dla autonarracji osób z niepełnosprawnością intelektualną, zarówno w wymiarze metodologicznym, jak i praktycznym. Tym bardziej, że przedstawiona w tym tekście rewolucja teoretyczna w różnych dyscyplinach nauk humanistycznych i społecznych w pewnym sensie wyszła od kategorii narracji i innego niż dotychczas sposobu jej pojmowania, a zmiany we wszystkich obszarach nauki miały tym samym zbliżony charakter i wynikały z podobnych źródeł. W wyniku konsekwencji tego procesu interdyscyplinarnej transformacji dla pedagogiki specjalnej nacisk kładzie się na uczestnictwo osób z niepełnosprawnością w relacjach społecznych i kulturze, podmiotowe traktowanie, przypisuje się im prawo do samostanowienia i życia w warunkach takich samych, jak osoby pełnosprawne, prawo do wyrażania i zaspokajania potrzeb także w formie mówienia o sobie we właściwym im języku. Badania w nurcie nazywanym biograficzno-narracyjnym prowadzone są już z dużą intensywnością, ale można byłoby je w jeszcze większym stopniu rozszerzyć o ponadstrukturalne traktowanie narracji jako opowieści o własnym życiu, jakie w akcie świadomej refleksji chce i jest w stanie wytworzyć podmiot mówiący. To miałoby znamiona emancypacji i realnego włączenia w kontekście metodologicznym. Istnieje także otwarty obszar badawczy związany z refleksyjnością ujawniającą się w narracji, traktowaną nawet jako imperatyw rozwojowy naszych czasów w związku z koniecznością podejmowania decyzji w perspektywie wielości wzorów funkcjonowania oraz niepewności i ryzyka związanego z brakiem jednoznacznych reguł aksjologicznych. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną tak, jak wszyscy inni ludzie, muszą odnaleźć się w świecie uwikłanym w ponowoczesne dylematy, powinni więc być, jako podmioty oddziaływać pedagogiki specjalnej, przygotowani do egzystencji w tych trudnych dla nich, nieprzewidywalnych warunkach, w których narracja stanowi pewnego rodzaju bezpieczeństwo ontologiczne w formie próby definiowania siebie i swojego miejsca w społecznej przestrzeni.

Bibliografia

- Bednarz-Łuczewska P., Łuczewski M. (2012), *Podejście biograficzne* [w:] *Badania jakościowe. Metody i narzędzia*, D. Jemielniczak (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Burzyńska A. (2004), *Kariera narracji. O zwrocie narratystycznym w humanistyce* [w:] *Narracja i tożsamość. Antropologiczne problemy literatury*, t. 2, W. Bolecki, R. Nycz (red.), Fundacja „Centrum Międzynarodowych Badań Polonistycznych”, Warszawa.
- Hajduk E. (2001), *Kulturowe wyznaczniki biegu życia*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.

- Kazanowski Z. (2011), *Przemiany pokoleniowe postaw wobec osób niepełnosprawnych umysłowo*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Kijak R. (2016), *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.
- Kosakowski Cz. (2010), *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Kościelska M. (1995), *Oblicza upośledzenia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Kowalik S. (2005), *Psychologia niepełnosprawności umysłowej* [w:] *Psychologia kliniczna*, t. 2, H. Sęk (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krüger H.H. (2001), *Koncepcje i metody badań biograficznych w naukach o wychowaniu* [w:] *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych*, D. Urbaniak-Zajac, J. Piekarski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Krüger H.H. (2008), *Metody badań w pedagogice*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Krzemińska D., Lindyberg I. (2012), *Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Majewska-Kafarowska A. (2010), *Narracje biograficzne a poczucie tożsamości kobiet*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Marcinkowska B. (2013), *Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Marzec J. (2002), *Dyskurs, tekst, narracja. Szkice o kulturze ponowoczesnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Ossowski S. (1983), *O osobliwościach nauk społecznych*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Pawelczak K. (2013), *Narracja autobiograficzna osoby z niepełnosprawnością intelektualną (i jej miejsce w dyskursach pedagogiki specjalnej)*, „Studia Edukacyjne” nr 28.
- Rubacha K. (2010), *Prawidłowości i/lub kontekst jako kryteria tworzenia wiedzy pedagogicznej* [w:] *Metodologiczne problemy tworzenia wiedzy w pedagogice. Oblicza akademickiej praktyki*, J. Piekarski, D. Urbaniak-Zajac, K.J. Szmidt, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2007), *Komunikacja – edukacja – społeczeństwo. O dyskursie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2011), *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2013), *Niepełnosprawność intelektualna – narracje, reprezentacje, konteksty*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej” nr 10.
- Straś-Romanowska M. (2004), *Podmiotowość człowieka w badaniach narracyjnych* [w:] *Narracja. Koncepcje i badania psychologiczne*, E. Dryll, A. Cierpka (red.), Wydawnictwo Instytutu Psychologii PAN, Warszawa.
- Teusz G. (2005), *Narracja jako teleologiczny model konstruowania jednostkowego obrazu świata* [w:] *Narracje – (auto)biografia – etyka*, L. Koczanowicz, R. Nahirny, R. Włodarczyk (red.), Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław.

- Urbaniak-Zajac D. (2005), *Pedagogiczna perspektywa w badaniach narracyjno-biograficznych* [w:] *Narracje – (auto)biografia – etyka*, L. Koczanowicz, R. Nahirny, R. Włodarczyk (red.), Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław.
- Wąsiński (2011), *Autokreacja w perspektywie narracji i biograficzności* [w:] *Uczenie się z (własnej) biografii*, E. Dubas, W. Świtalski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Wołowicz-Ruszkowska A. (2013), *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Żółkowska T. (2013), *Społeczna (de)waloryzacja roli osoby niepełnosprawnej* [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Z. Gajdzica (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Żyta A. (2011), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Iwona Myśliwczyk

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

*Postuluje się więc o to,
aby osoby z niepełnosprawnością akceptować „(...) takimi, jakie one są,
a nie takimi, jak wydaje się społeczeństwu, że być powinny”.*
(Ogólnopolski Sejmik Osób Niepełnosprawnych 1998)

(Nie)szczęśliwi rodzice – refleksje rodziców dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w rekonstrukcjach biograficznych

Tekst zawiera analizę i interpretację narracji rodziców dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Zastosowanie w badaniu metody biograficznej pozwoliło na ukazanie znaczeń jakie badani rodzice przypisywali codziennemu życiu z dorosłymi dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną. Dorosłość w tym przypadku obciążona jest nie tylko niepełnosprawnością i jej następstwami, lecz także społecznym postrzeganiem tej grup osób.

Słowa kluczowe: dorosłość, niepełnosprawność intelektualna, rodzina

(Un)happy parents – reflections of parents of adult children with intellectual disabilities in biographical reconstructions

The article is based on analysis and interpretation of narratives from parents of adult children with intellectual disabilities collected in the biographical study. Applying biographical method allowed to show the meanings parents ascribe to everyday life with their adult children with intellectual disabilities. The research has revealed two important factors influencing adulthood: disability and its consequences and social perception of people with disabilities.

Keywords: adulthood, intellectual disability, family

Wprowadzenie

Problematyka rodzin i ich dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną zajmuje ważne miejsce w dyskursie pedagogicznym. Szczególnie lata 70. XX w., na które przypada rozwój teorii systemów rodzinnych, przyczyniły się do wzro-

stu zainteresowania tym zagadnieniem i dały „początek badań rodzin dorosłych z niepełnosprawnością. Zauważono, że duże znaczenie w podejściu do niepełnosprawności swojego dziecka ma poczucie wsparcia otrzymywane przez otoczenie” [Żyła 2010, s. 92].

Urodzenie się dziecka niepełnosprawnego może być odbierane jako zagrożenie, tak dla rodziny, jak i całego społeczeństwa. Z. Kazanowski [2011, s. 83] podkreśla, iż założenie to nawiązuje do teorii strukturalistyczno-funkcjonalistycznej, w której rodzina związana jest koniecznością pozostawania w równowadze. Bez wątplenia „ten naznaczający społeczny ład” [Woynarowska 2010, s. 155] odbił swój rys na rodzinie, w której pojawia się dziecko niepełnosprawne. Wówczas rodzina z powodu niepełnosprawności dziecka zaczyna funkcjonować jak ono, czyli „piętno noszone przez daną osobę obciąża do pewnego stopnia także osoby powiązane z nią w strukturze społecznej” [Świtaj 2008, s. 17]. Życie rodziny naznaczone niepełnosprawnością przedstawiają badania H. Borzyszkowskiej [1997, s. 31], która pisze, iż „podobne postawy jak do samych osób niepełnosprawnych – środowisko społeczne przejawia do ich rodzin”. Wynika to być może z przekształcenia statusu rodziny w związku z opieką sprawowaną nad dzieckiem z niepełnosprawnością, czyli z odmiennością podejmowanych ról rodzicielskich [Wiatr 2008, s. 71–72].

Indywidualność pełnionych przez rodziców ról społecznych wynika z obciążenia ich niepełnosprawnością dziecka i powoduje, że wszelkie działania włączające dziecko w społeczeństwo, narażone są na niepowodzenia. E. Zakrzewska-Manterys zauważa, iż „[p]osiadanie upośledzonego dziecka jest czymś, o czym ciągle trzeba pamiętać. Jest to okoliczność >ustawiająca< całe życie, ponieważ wszystkie inne plany życiowe z tym właśnie się kojarzą. Nieustannie napotykanne objawy »nienormalności« sytuacji posiadania nienormalnego dziecka, w imię podtrzymywania poczucia normalności, są przedmiotem zwielokrotnionej refleksyjności. Nawet jeśli upośledzenie dziecka nie jest ciężarem, to na pewno jest ono życiowym problemem dla rodziców” [2010, s. 119]. Dodatkowym ciężarem i zagrożeniem dla dążenia rodziców do prawidłowego funkcjonowania rodziny, jest nadal istniejący syndrom „upośledzonej rodziny” [Krause 2010, s. 18], w wyniku którego, ta podstawowa komórka społeczna zawsze będzie oceniana przez pryzmat niepełnosprawności dziecka.

Pejoratywne konsekwencje niepełnosprawności dla rodziny z dzieckiem o niepełnej sprawności przedstawiła A. Brzezińska. Autorka dzieli te następstwa, uwzględniając kryteria: bezpośrednie i pośrednie oraz krótkofalowe i długofalowe. Do bezpośrednich krótkofalowych zalicza:

- „emocjonalne obciążenie rodziców zwiększoną odpowiedzialnością,
- fizyczne obciążenie zwiększonym zaangażowaniem w opiekę nad dzieckiem,
- konieczność reorganizacji życia i codziennego trybu funkcjonowania rodziny,

- ograniczenie działań podejmowanych przez rodziców na rzecz własnego rozwoju lub rezygnacja z nich,
- ograniczenie rekreacji, czasu przeznaczonego na wypoczynek,
- ryzyko zakłócenia bliskich relacji między rodzicami jako małżonkami,
- ryzyko zakłócenia bliskich relacji między rodzicami a innymi dziećmi oraz między rodzeństwem” [2009, s. 20–21].

Do bezpośrednich długofalowych zalicza:

- „nadwyrężenie budżetu rodziny związane ze zwiększonymi wydatkami i ograniczona możliwością zdobywania środków finansowych z uwagi na konieczność opiekowania się dzieckiem,
- poczucie wyczerpania własnych zasobów: emocjonalnych, czasowych i finansowych, kurczenie się społecznej sieci wsparcia,
- powstanie tendencji do wykorzystywania rodziny lub znajomych w »sytuacjach awaryjnych«, bez mobilizacji własnych zasobów” (tamże).

Do pośrednich krótkofalowych zalicza:

- „ryzyko chwilowego zaburzenia więzi między członkami rodziny w relacjach: dorośli – dorośli, dorośli – dzieci oraz dzieci – dzieci,
- obniżenie standardu życia,
- ograniczenie lub unikanie kontaktów z dalszą rodziną, sąsiadami, znajomymi – »zamknięcie się« rodziny (tamże)”

Do pośrednich długofalowych zalicza:

- „ryzyko trwałego zaburzenia więzi między członkami rodziny w relacjach: dorośli – dorośli, dorośli – dzieci oraz dzieci – dzieci,
- trudności z zaspokojeniem różnych indywidualnych potrzeb członków rodziny, np. co do odpowiedniego wykształcenia czy wyposażenia kolejnych dzieci usamodzielniających się i odchodzących z domu,
- poczucie izolacji/osamotnienia w stosunku do dalszej rodziny, sąsiadów, współpracowników” (tamże).

Życie z dzieckiem z niepełnosprawnością doprowadza do sytuacji, w których rodzice kierują się emocjami i presją społeczną, żyjąc w ciągłym stresie [Stelter 2013, s. 50]. Dodatkowo dość często rezygnują z własnych planów i marzeń, co wywołuje konflikt tożsamości rodzicielskiej. Z perspektywy rodzica, żadne wyjście z sytuacji nie jest dobre, a w konsekwencji może to doprowadzić do „izolacji społecznej, cierpienia, poczucia braku sensu. Realizowanie własnych planów życiowych może wywołać z kolei poczucie winy i narazić rodzica na negatywną ocenę otoczenia społecznego” [tamże, s. 65–66]. A. Giddens pisze, że rodzice stają wówczas w obliczu wielkiego wyzwania: „Kiedy z jakiegoś powodu dochodzi do zerwania rutyny (...), może to doprowadzić do kryzysu egzystencjalnego. Jednostka może odczuwać szczególnie brak w momentach przełomowych, gdyż wówczas właśnie dylematy moralne i egzystencjalne stają się najbardziej doj-

mujące. Jednostka staje jakby oko w oko z wypartymi treściami, ale może jej zabraknąć środków psychicznych i społecznych, by uporać się z tak rysującymi się kwestiami” [2002, s. 230]. Nie dziwi fakt doświadczania przez rodziców takiego kryzysu. Ponadto ich nadzieja dotycząca zdrowia i sprawności dziecka – wartości, które zajmują najważniejsze miejsce wśród upragnionych przez rodziców cech dzieci, zostaje zastąpiona troską o godne życie dziecka i normalizację warunków jego życia [Lipińska-Lokoś 2010, s. 341].

Nowy system wypracował już wiele rozwiązań dla osób niepełnosprawnych, jak np. edukacja integracyjna, warsztaty terapii zajęciowej, wspomagane zatrudnienie, programy ułatwiające zaistnienie tej grupy osób w różnych dziedzinach życia. Ważna w tym wszystkim jest – podkreśla B. Cytowska – postawa społeczeństwa wobec Innych [2012, s. 117], która pozwoli na realizowanie idei normalizacyjnych przez środowisko rodzinne. Działania zmierzające do „unormalnienia” warunków życia rodziny, podejmowane przez rodziców, mają istotne znaczenie dla całej rodziny, ponieważ jak zauważa E. Minczakiewicz „»normalizacja« (...), w kontekście tak istotnego dla rodziny splotu niekorzystnych wydarzeń zaburzających jej prawidłowe funkcjonowanie, to nic innego jak odbudowanie wiary i tworzenie od podstaw warunków do godnego, ludzkiego życia wszystkim członkom rodziny, pomimo zmian i dramatycznych momentów załamania, wynikających z naznaczenia i związanego z nim wyzwania losu”.

Starania rodziców o normalność warunków życia ich dzieci są bardzo ważne. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną – podkreśla A. Żyta – „rodzina oddziałuje w sposób znaczący na ich funkcjonowanie i rozwój, nie tylko w sensie wczesnego dzieciństwa, ale także w dalszych etapach życia. Staje się łącznikiem ze światem zewnętrznym, pełni funkcje wychowawcze, opiekuńcze i edukacyjne, często przez całe życie danej osoby” [2010, s. 91]. Rodzice swoją postawą mogą przyczynić się do zmniejszenia dystansu pełnosprawnych do dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Podkreślić należy, że funkcjonowanie tej grupy osób powoduje, że ich społeczny odbiór jest o wiele gorszy, niż innych grup z niepełnosprawnością. Rodzice bardziej lub mniej świadomie dążą do tego, aby ich dorosłe dzieci nie były pomijane w żadnej płaszczyźnie społecznej, bowiem taka sytuacja naznaczona jest segregacją, deprywacją albo stygmatyzacją, a „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 wykluczonej, ale nawet jej egzystencji” [Wojciechowski, Świągost 2015, s. 27–28].

Kończąc te krótkie rozważania na temat rodziców dziecka niepełnosprawnego, którzy w większym stopniu są odpowiedzialni za życie dziecka, warto przytoczyć słowa M. Kościelskiej, która twierdzi, że „nie ma chyba uczuć których nie

przeżywaliby rodzice dzieci (...), bo choć wiele miejsca w ich życiu zajmuje ból, smutek, rozpacz i inne uczucia składające się razem na poczucie cierpienia, to jest tam także miejsce na radość i nadzieję, dumę i szczęście. Przebogata jest skala doznań, które powstają w kontakcie z dziećmi stwarzającymi szczególne problemy rozwojowe” [1995, s. 43].

Przestrzeń metodologiczna i badawcza

Dla potrzeb opracowania została przyjęta perspektywa interpretatywna. Zastosowanie tej orientacji badawczej pozwala na „analizowanie przeżyć związanych z doświadczaniem niepełnosprawności jako elementu życiowej codzienności, procesów i mechanizmów radzenia sobie z różnymi ograniczeniami i trudnościami, czy sposobów rozumienia, interpretowania i nadawania znaczeń rozmaitym zjawiskom, zdarzeniom i sytuacjom kształtującym zarówno indywidualny, jak i społeczny wymiar funkcjonowania z niepełnosprawnością [Rzeźnicka-Krupa 2011, s. 197]. Podejście to zostało wybrane świadomie, ponieważ moim celem było znalezienie w jakimś fragmencie rzeczywistości – prezentowanym przez rodziców dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną – odpowiedzi na pytania, które były dla mnie ważne. W badaniach czerpałam więc z trzech perspektyw: fenomenologii, hermeneutyki i interakcjonizmu symbolicznego.

Zrozumienie fenomenologii pozwoliło mi postawić pytania o to, jak rozumiane jest znaczenie nadawane przez rodziców dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną własnym doświadczeniom, bądź jaki sens doświadczenie to nadaje ich życiu. Drugim prądem, który stanowił inspirację do badań była hermeneutyka. Rodzice opowiadający o swoim życiu z dorosłym dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną nadawali mu sens i znaczenie. Możliwe było poznanie tych znaczeń poprzez interpretację. Rodzice opowiadali swoją historię życia, której towarzyszyły uczucia i emocje, których doświadczyli. Fenomenologiczne dotarcie do znaczeń i sensów nadawanych przez rodziców dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną własnym doświadczeniom, połączone z hermeneutyczną interpretacją doświadczeń rodziców oraz symboli nadawanych interakcjom społecznym tworzonym przez rodziców i dorosłe dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, pozwoliło mi – jak sądzę – zrozumieć to, co subiektywne i niepowtarzalne, co jest istotne z punktu widzenia rodziców. Tak więc celem podjętych badań była rekonstrukcja i dotarcie do subiektywnych znaczeń, jakie nadali rodzice dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną własnemu doświadczeniu rodzicielskiemu, a problem główny przyjął formę pytania: Jakich znaczeń nabiera rodzicielstwo wobec dorosłego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną?

W realizacji badań zastosowano metodę biograficzną. Polegała ona na analizie wycinka rzeczywistości – kreowanego przez rodziców posiadających dorosłe dziecko z niepełnosprawnością intelektualną – który pozwala poznać doświadczenie rodziców w zakresie doświadczania dorosłości swoich dzieci. Zastosowanie tej strategii jest o tyle zasadne, iż analizuje ona przebieg życia ludzkiego, traktowanego w kategoriach wycinka społecznej rzeczywistości [Helling 1990, s. 5]. Może to być cały przebieg życia danej jednostki lub jedynie pewien obszar jej aktywności, na przykład działalność zawodowa, czy życie rodzinne. Może to być także kluczowy moment przebiegu życia jednostki, związany z ważnymi wydarzeniami (tamże). Biografia jest źródłem wiedzy „autentycznej”, bo wypływającej z codziennego doświadczenia osoby działającej [Dróżka 1997, s. 26]. M. Prawda [1989, s. 81] podkreśla, iż „biografia przeciętnego człowieka ukazuje się jako samostanny problem, jako zadanie, które trzeba ciągle na nowo rozwiązywać. Coraz więcej zależy od jego działań i decyzji, wobec czego to on także ponosi odpowiedzialność za swoje położenie. Być może zresztą odnosi on tylko wrażenie, że tak jest”.

Konsekwencją zastosowania metody biograficznej było użycie wywiadu narracyjnego, który pozwolił uzyskać wgląd w to, jakie znaczenia i sensy różnym przejawom swego życia nadają jego uczestnicy. Technika ta jest o tyle ważna, bo „narracje, czyli umysłowe formy rozumienia świata, strukturalizują nasze doświadczenia w kategoriach ludzkich intencji oraz problemów, które wynikają z komplikacji tworzących się na drodze realizowania tych intencji” [Trzebiński 2002, s. 22], a także pozwala na „zdobycie danych, których analiza umożliwi rekonstrukcję czasowego porządku oraz sekwencji zdarzeń składających się na poszczególne etapy życia. Materiał z wywiadu powinien stanowić możliwie pełny zapis uczestnictwa w łańcuchu zdarzeń oraz (...) być rejestracją procesu gromadzenia doświadczeń przez podmiot biografii” [Prawda 1989, s. 88].

W celu odnalezienia rodziców dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną rozpowszechniono wiadomość o poszukiwaniu osób odpowiednich do badań wśród znajomych, przyjaciół i rodziny. W wyniku tego pozyskano pięcioro rodziców dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym (1 osoba – kobieta lat 25, pracuje sezonowo na otwartym rynku pracy) i znacznym (3 osoby: kobieta lat 39 – nie pracuje, nie uczęszcza do żadnej placówki; kobieta lat 35 – jest uczestniczką warsztatów terapii zajęciowej; mężczyzna lat 28 – nie pracuje, nie uczęszcza do żadnej placówki). Dorosłe dzieci zamieszkują z rodzicami – rozmówcami w domu rodzinnym. Narratorzy byli w wieku 46–65 lat i prezentowali różny poziom wykształcenia oraz status społeczny. W jednym przypadku wywiad został przeprowadzony z obojgiem rodziców. Wywiady przeprowadzono w listopadzie 2016 r. z rodzicami z województwa warmińsko-mazurskiego.

Przed przystąpieniem do transkrypcji wywiadów, spotykałam się wielokrotnie z moimi rozmówcami. Spotkania odbywały się głównie w domach rozmówców, a niekiedy rodzice przyjmowali moje zaproszenie. Celem tych spotkań było zbudowanie takich relacji, które pozwoliły na swobodną rozmowę oraz poczucie, że sprawy poruszane przez rodziców były dla mnie bardzo istotne. Starłam się, aby dystans pomiędzy rodzicami a mną został całkowicie zatarty. Umożliwiło to uzyskanie wypowiedzi szczerych i swobodnych. Na spotkaniach tych poruszane były różnorodne tematy, pozwalające otworzyć się rodzicom i mnie, co spowodowało, że podczas prowadzenia wywiadu wystarczyło jedno pytanie z mojej strony, aby rodzice zaczęli opowiadać swoje historie życia. Podczas opowieści wyłoniły się wydarzenia, które dla narratorów nabierają kluczowego znaczenia. Ujęte zostały one w następujące kategorie: definiowanie rodzicielstwa, interpretowanie dorosłości dziecka, (nie)samodzielność, relacje, lęk o przyszłość, radość z bycia rodzicem „takiego” dziecka.

Rodzicielstwo dla mnie oznacza...

Bycie rodzicem dla większości to jedna z najważniejszych życiowych ról. Rodzice podczas swoich opowieści podkreślali wagę swojego rodzicielstwa i nadawali mu ogromne znaczenie. Nie ukrywali także negatywnych emocji wynikających z trudu wychowywania niepełnosprawnego dziecka:

„czasami było mi wyjątkowo trudno, bo jak mąż odszedł to wszystkie problemy spadły na mnie a tu pracować trzeba było, a tu Adrian zachorował. Nieraz wieczorem jak płakałam już z takiej niemocy, to on widział to i przychodził się przytulać do mnie. I to chyba dawało mi siłę do dalszego życia (...) dziś nie wyobrażam sobie życia bez mojego syna” (Dorota)

Kolejna narracja to szczerze wyznanie matki, która nadal nie pogodziła się z niepełnosprawnością córki. Badana podkreśla jednak, że rola matki jest dla niej bardzo ważna:

„cieszę się z tego, że Monika jest. Nie wiem jakby wyglądało nasze życie bez niej, czy byłoby lepsze czy gorsze (...) nieraz zastanawiałam się, że może za mało ją kocham, że jakoś tak do końca nie pogodziłam się z tym, że ona jest upośledzona (...), ale jak leżała w szpitalu, to uświadomiłam sobie wtedy, że fajnie jest być mamą i móc się o kogoś troszczyć, być dla kogoś ważnym”

O trudnym oraz „innym” rodzicielstwie traktują dwa kolejne fragmenty narracji. Jedna z rozmówczyń nadaje ogromną wagę odpowiedzialności za dziecko, oraz temu, że życie całej rodziny – w wyniku ogromnych wysiłków zmierzających do normalizacji – podporządkowane jest osobie z niepełnosprawnością:

„W pewnym sensie to nasze rodzicielstwo jest troszkę inne. Cały czas mamy z tyłu głowy odpowiedzialność za człowieka, który zawsze będzie wymagał naszej opieki i wsparcia. Poza tym nasze życie podporządkowane jest szczególnie temu niepełnosprawnemu dziecku, chociaż to dziecko to już dorosła kobieta” (Elżbieta)

Inna matka traktuje urodzenie niepełnosprawnej córki jako akt spełnienia rodzicielskiego, ale także interpretuje to rodzicielstwo jako misję i poczucie obowiązku wobec dziecka:

„Ja kiedyś usłyszałam od księdza, że dzieci upośledzone trafiają do dobrych ludzi, to ja muszę ją wychować (...) ja tak sobie myślę, że Asia to pojawiła się na świecie, żebyśmy nie byli sami, bo ona no późno się urodziła, i jest taka naszą pociechą. Bez niej ten dom to byłby pusty taki, że głowa mała (...) tyle z nią problemów, co radości, to tak jak i przy normalnych dzieciach. (...) widać taka jej natura i trzeba się z tego cieszyć” (Jadwiga)

W narracji wylania się obraz rodzica, który cieszy się z posiadania potomstwa. Kobieta wraz z mężem bardzo długo wyczekiwali dziecka, które miało przejąć po nich gospodarstwo. Dziś narratorka już wie, że córka tego nie zrobi z racji niepełnosprawności, ale i tak bardzo się cieszy, bo ich życie zmieniło się. Matka podkreśla w swojej opowieści różne problemy, z którymi się borykają, ale przywołuje także radość wynikającą z tego rodzicielstwa.

Definiowanie dorosłości

Rodzice definiują dorosłość w taki sam sposób, jak rodzice dzieci pełnosprawnych. Nazywanie dorosłości w odniesieniu do ich dzieci, nabiera jednak już innego znaczenia. Rekonstruowanie tego doświadczenia odbywa się wyłącznie przez pryzmat niepełnosprawności i ograniczeń z niej wynikających:

„Dla mnie ta dorosłość, to w sumie jakby tu powiedzieć, to rodzina, praca, to, że sam mieszka, ma własne życie, sam na siebie zarabia (...) no bo my inaczej ją sobie wyobrażamy niż rodzice dzieci zdrowych. My wiemy, że nasze dzieci to nigdy nie będą dorosłe, bo mają upośledzenie i sobie same w życiu nie poradzą” (Dorota)

Z narracji można wywnioskować, że postawa matki nie sprzyja rozwijaniu u syna umiejętności niezbędnych w dorosłości, a wręcz upośledza jego funkcjonowanie jako osoby dorosłej. Można sądzić, że narratorka traktuje swojego dorosłego syna jak dziecko, nie zwracając uwagi na jego wiek metrykalny.

Kolejna opowieść jest w podobnym tonie. Zachowanie córki matka ocenia przez pryzmat ograniczeń wynikających z niepełnosprawności. Analiza tej narracji ukazuje bardzo przedmiotowe traktowanie młodej kobiety i jej potrzeb. Narratorka pochodzi z konserwatywnego środowiska wiejskiego, gdzie oznaką do-

rosłości jest małżeństwo, urodzenie dziecka i zajęcie się gospodarstwem. Ponadto widoczne są pewne luki w wiedzy na temat następstw niepełnosprawności intelektualnej, szczególnie w sferze seksualności:

„A tam to tylko takie gadanie ta dorosłość. Przecież wiadomo, że on jest inna i że ona nigdzie od nas nie pójdzie, że ona nie będzie miała dziecka, to jaki ją zechce. Do roboty też się zbytnio nie garnie, to znaczy ona mówi, że chciałaby pracować, ale ona tak szybko wszystkim się nudzi, że ona nie znajdzie roboty. Zresztą ona to by tylko siedziała i w telewizor się wgapiła to ona nie ma świadomości, że obowiązki w podwórku czy coś. (...) przecież na siłę jej nie zaciągnę do roboty, a ona by tylko do sąsiadów szła, bo tam te chłopaczyska są” (Jadwiga)

Interpretując dorosłość swoich dzieci, rodzice zwracają uwagę nie tylko na zachowanie, ale także na społeczność lokalną, która nie akceptuje zachowań prezentowanych przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Powoduje to ograniczenie tejże dorosłości w płaszczyźnie zawodowej, rodzinnej czy towarzyskiej. Narratorka chciałaby, aby córka realizowała wszystkie etapy wynikające z dorosłości, ale z ogromnym bólem mówi o braku akceptacji dla tej grupy osób. Bez wątplenia najważniejsze dla rozmówczyni jest to, aby jej dorosłe dziecko usamodzieliło się:

„My zawsze staraliśmy się przygotowywać ją do tej dorosłości, bo przecież kiedyś nas zabraknie, ale nasze starania niekiedy idą na marne (...) gdyby wszystko zależało tylko od nas, to byśmy jej nieba przychyłili, ale niestety są też inni ludzie, a wiadomo, że nasze społeczeństwo nie jest tak otwarte na takie osoby. (...) no żeby znalazła pracę, męża, żeby miała przyjaciół, ale ja to bym chciała mieć pewność, że ona sobie poradzi bez nas, no ale wiadomo, że to jej upośledzenie wymaga ciągłej opieki” (Maria)

Kolejna narracja odbiega od wcześniejszych. Ojciec doświadczając dorosłości swojej córki, nie zwraca uwagi na ograniczenia wynikające z niepełnosprawności. Dąży do tego i marzy, aby jego dorosła córka była przede wszystkim szczęśliwa:

„My sobie możemy mówić o tej dorosłości wiele, ale tak naprawdę chodzi o to, jak nasze dziecko poradzi sobie bez naszej pomocy. Chyba każdy rodzic chce jak najlepiej dla swojego dziecka, żeby szkołę skończyło, pracę znalazło, bratnią duszę itd. Chociaż ja z upływem lat myślę o tym, żeby Karolinka była po prostu szczęśliwa na swój sposób” (Roman).

(Nie)samodzielnosc

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają ograniczone umiejętności potrzebne do decydowania o sobie i swoim życiu. Brak zdolności do samostanowienia, kreowania własnego życia, możliwości dokonywania wyborów i podej-

mowania decyzji powoduje, że dorosłe osoby zdane są na swoich rodziców, o czym świadczą wypowiedzi narratorów:

„(...) ale chciałabym, żeby Adrian poszedł do pracy, miał kogoś bliskiego, żeby na tyle się usamodzielniał, żebym ja się o niego nie martwiła. Tylko jak on logicznie nie myśli, to i nie zdaje sobie sprawy z niczego. On beze mnie sobie nie poradzi, bo Adrian nie rozumie tego, co dookoła się dzieje” (Dorota)

„(...) za Asię to trzeba wszystko zrobić, bo ona sama z siebie to nie wie (...) ja muszę cały czas przy niej być, bo inaczej to usiądzie i w telewizor patrzy albo woła mnie cały czas (...) to z tego upośledzenia to się bierze” (Jadwiga)

„Monika jest całkowicie zdana na nas, nie jest samodzielna. Nie ma u niej takiego poczucia, że trzeba wstać, zrobić toaletę, zjeść śniadanie. Odprowadzamy ją do ośrodka i ona jest tego świadoma, ale często ja mam takie wrażenie, że ona nie wie po co coś robi i chyba wcale nie przeszkadza jej ten brak świadomości bo jest szczęśliwa” (Maria)

Narracje ukazują uwikłanie rodziców w życie dorosłych już dzieci. Narratorzy mają świadomość, że następstwem niepełnosprawności intelektualnej jest całkowity lub częściowy brak samodzielności w pewnych zakresach. Odnoszę jednak wrażenie, że nadopiekuńczość rodziców skutkuje tym, iż wyręczają oni dorosłe dzieci w podstawowych czynnościach. Być może taka postawa rodziców przyczynia się, w pewnym stopniu, do braku autonomii u dorosłych dzieci. Kontrastem dla przytoczonych fragmentów narracji są słowa innej matki, która wychowuje niepełnosprawną córkę, stawiając przed nią wymagania. Razem z mężem od najmłodszych lat dziecka byli konsekwentni, co niejednokrotnie wiązało się z negatywnymi emocjami matki. Jednak z perspektywy czasu badana podkreśla, iż była to właściwa droga do osiągnięcia – na miarę możliwości córki – samodzielności:

„Bardzo staraliśmy się od samego początku wypracować pewne nawyki, które i Karolinie i nam ułatwią życie (...) niby takie drobne jak pościelenie łóżka, czy odniesienie naczyni do zlewu, ale nie traktowaliśmy jej ulgowo” (Roman)

„(...) mamy świadomość, że musi być coraz bardziej samodzielna, żeby sobie w życiu poradziła, żeby w społeczeństwie się odnalazła (...) bywało tak, że wymagałam a później płakałam, ale efekty są” (Elżbieta)

Relacje

W życiu każdego człowieka relacje stanowią bardzo ważny element społecznej egzystencji. W narracji podkreślono wagę nie tylko relacji rodziców z ich dziećmi, ale także relacji dorosłych dzieci z innymi. Rodzice opowiadali o swoich

relacjach, a opowieściom tym towarzyszyły różne emocje. Badani nie zawsze mają poczucie, że dorosłe dziecko rozumie otaczającą rzeczywistość. W poniżej zamieszczonym fragmencie narracji, rozmówczyni podkreśla istotność relacji matka-dziecko, dlatego prowadzi z córką rozmowy na każdy temat, chociaż nie ma świadomości, ile młoda kobieta z tego rozumie. Narratorka zaznacza także, że córka ma potrzebę nawiązania bliskiej relacji z mężczyzną z sąsiedztwa i sąsiadami. W narracji nie ma mowy o innych relacjach, co jest bardzo frustrujące, bo może oznaczać izolację kobiety:

„Asia niby jest dorosła, ale ja to nie wiem, czy ona rozumie wszystko. Przez to swoje opóźnienie, no wiadomo, że inaczej funkcjonuje, ale ja z nią tak normalnie rozmawiam. Ja jej mówię, że ona nie może sama mieszkać bo jest chora, nie ukrywam przed nią nic, no bo kto jak nie matka ma być jej najbliższy. Ona mi mówi, że taki od sąsiadów jej się podoba i że by chciała być jego żoną, ale on jej nie chce. Ona nie jest już dzieckiem, tylko kobietą, i tak muszę ją traktować, tylko że to nie jest takie proste (...) no ma jakiś tam kontakt z sąsiadami, ale oni to taka patologia, a tak to nie” (Jadwiga)

Analiza innej narracji ukazuje relację matki z synem, która jest szczególna. Można odnieść wrażenie, że matka całą swoją miłość, opiekę i czas wolny poświęca synowi. Z opowieści wynika, że kobieta bardzo przeżywa przykrości doświadczane przez syna. Narratorka nie ma życia towarzyskiego i nie robi nic, aby jej syn znalazł kolegów. Mężczyzna jest osamotniony, ponieważ nie pracuje, rzadko też wychodzi z matką w miejsca publiczne, a czas wolny także spędza w towarzystwie matki:

„My od początku byliśmy razem. On miał mnie a ja jego. To nie jest tak, że tylko ja troszczę się o Adriana. Jak wracam z pracy to on widzi, że jestem zmęczona i chce żebym odpoczęła. Mówi, że ma rentę więc ja nie muszę pracować. Jest bardzo opiekuńczy. Czasem tak sobie rozmawiamy i on pyta dlaczego nie może iść do pracy, albo czemu się z niego śmieję. Ja mu tłumaczę, on wtedy jest smutny albo płacze (...) Adrian nie ma kolegów, no bo gdzie ma ich znaleźć jak nie pracuje. My wszędzie razem chodzimy, ale w sumie to rzadko, bo jak cały dzień w pracy się jest to i nie chce się nigdzie wychodzić” (Dorota)

Inna jest opowieść Marii, która mimo braku całkowitej akceptacji córki jako osoby niepełnosprawnej, podejmuje różne działania, aby kobieta podejmowała relacje z innymi. Nawiązywane znajomości są kontrolowane przez matkę, ale narratorka ma świadomość ich wagi w życiu córki. Można jednak odnieść wrażenie, że Monika ma problem z nawiązywaniem relacji z innymi osobami z niepełnosprawnością:

„No w ośrodku Monika ma swoich kolegów i koleżanki, ale uważa, że oni są niepełnosprawni i nie chce trzymać się z nimi. (...) poznałam inną matkę w stowarzyszeniu i ona kiedyś zaproponowała, żebyśmy się spotkały z dziewczynami. Monika polubiła

Natalię i często się spotykają. Jak wychodzimy na kawę to Monika z koleżanką siadają przy innym stoliku i udają takie dorosłe i samodzielne, jakby same przyszły (...) mam świadomość, że dla niej te kontakty są ważne, bo musi się tak obyć wśród ludzi, żeby nie była dzika, i my ją zabieramy w różne miejsca także Monika sama kupuje bilet do kina, zamawia obiad (...) dzwoni do tej Natalii i opowiada gdzie była (...) ma też koleżankę z osiedla, ale ta mówi powoli i się jąka i to Monikę denerwuje”

Odmienne od poprzednich są opowieści Elżbiety i Romana. W narracjach zauważa się troskę i duże zainteresowanie córką, ale także widoczne jest dążenie rodziców do jej usamodzielnienia. Przy minimalnej kontroli rodziców Karolina spotyka się ze znajomymi i wychodzi w miejsca publiczne. Rodzice zapewniają córce margines swobody i zaufania, chociaż okupione jest to ciągłym strachem o nią:

„chciałbym być dla córki zawsze podporą i wsparciem, ale wiem, że nie mogę być taki zaborczy. Karola dzwoni do znajomych z ośrodka (ośrodek wypoczynkowy, gdzie sezonowo pracuje kobieta – dop. I.M.) ma nawet sympatię. Myślę, że ona wie, że zawsze może na nas liczyć, ale też chyba czuje, że we wszystkim co robi ją wspieramy” (Roman)

“(…) nie traktujemy jej bardziej ulgowo, czy coś w tym stylu. Wychowujemy ją tak, jak starszą córkę, tylko obaw w przypadku Karolinki jest więcej, ale ona ma swoich znajomych i wychodzi na lody, czy do kina. Chciałaby tak funkcjonować jak Ola i musimy jej na to pozwolić, nawet za cenę strachu, (...) oczywiście zawsze z jakąś tam kontrolą” (Elżbieta)

Lęk o przyszłość

Rodzice dzieci niepełnosprawnych martwią się o przyszłość swoich dzieci. Lęk towarzyszy im w codziennej rzeczywistości, jak również w myśleniu o przyszłości ich dziecka:

„Boję się bo przecież wiecznie żyć nie będę. Nawet nic nie mogę zrobić, żeby zapewnić mu jakąś przyszłość. No oczywiście dom opieki, ale nie wiem, czy będzie mu tam dobrze? Adrian jest bardzo wrażliwy i taki uczuciowy. (...) Adrian wymaga stałej opieki, a ja już mam swoje lata i słabsza się robię. Nieraz jak ma atak to ledwo daję mu siłę” (Dorota)

Jak wynika z narracji dylematy rodziców rodzą się nie tylko na tle dorosłości i niepełnosprawności ich dzieci. Narratorka zwraca także uwagę na swój wiek i stan zdrowia, który może jej utrudniać opiekę nad synem. Przerażona jest faktem, że po jej śmierci syn zostanie umieszczony w domu opieki.

Kolejny fragment narracji także przepełniony jest niepewnością i troską o przyszłość córki. Matka zauważa u kobiety dużą ufność, która może zostać wy-

korzystana. Ponadto narratorka podkreśla kwestię wzmożonego libido, którego córka nie kontroluje:

„no co tam dużo mówić, pewnie że się boję, że ją ktoś oszuka albo wykorzysta. Asia jest taka ufna, że ona nie widzie tego, że ktoś ją może skrzywdzić. No teraz to u nas (na wsi – I. M.) nikt tam jej krzywdy nie robi, bo wszyscy tu nas znają. Ale jak umrę to pewnie ją zabiorą z pomocy ... (placz). Poza tym ja teraz widzę, że ona taka bardziej na te sprawy taka otwarta się zrobiła. Lekarz mówi, że tak to jest przy takim upośledzeniu, ale jak ona taka chętna, to i wykorzystywać ją zaczną a ona nawet nie będzie tego świadoma” (Jadwiga)

Troska o losy niepełnosprawnego dziecka, gdy rodziców już zabraknie, towarzyszy badanym przez cały czas. Najgorsze jest to – jak podkreśla jedna z rozmówczyń – że państwo nie daje żadnej gwarancji na zapewnienie właściwej opieki dla dziecka po śmierci rodziców:

„Często myślę o przyszłości Moniki i boję się o nią. Nie wiem jak ona sobie poradzi, bo nie chce chodzić do ośrodka. Uważa że nie jest niepełnosprawna, żeby tam chodzić. Ona nie ma żadnej wyobraźni, trzeba ją cały czas kontrolować. (...) żeby jeszcze państwo jakieś zapewnienie dało ale tu nawet nie wiadomo gdzie pójść, żeby coś zapewnić. Zresztą jak się dowadywałam to żadnej gwarancji nie ma” (Maria)

Innym rozwiązaniem jest znalezienie opiekunów wśród najbliższej lub dalszej rodziny. Tak też stało się w przypadku Elżbiety i Romana, którzy mają nadzieję, że niepełnosprawną intelektualnie Karoliną zajmie się siostra. Narratorzy jednak zastanawiają się, czy mimo dużej samodzielności niepełnosprawnej córki, nie będzie ona zbyt dużym obciążeniem dla siostry:

„Obawiamy się trochę z żoną czy Karolinka nie będzie ciężarem w życiu Oli” (Roman).

„Ola jakby jest świadoma, że kiedyś będzie musiała zaopiekować się siostrą. Mam nadzieję, że tak wychowaliśmy dzieci, że zawsze będą mogły na siebie liczyć (...) Karola jest bardzo samodzielna ale nie mam pewności czy z wiekiem nie będzie gorzej i czy nie skomplikuje życia Oli. Sama już nie wiem, co jest dobre” (Elżbieta)

Radość z bycia rodzicem „takiego” dziecka

Narracje rodziców przepełnione są różnymi emocjami, często pojawia się na ich twarzach smutek, zakłopotanie, a w oczach łzy. Budujące są jednak takie fragmenty narracji, z których wynika, że w życiu rozmówców jest także wiele momentów radości, szczęścia i zadowolenia:

„ja nie mogę powiedzieć, że mam tylko z nią krzyż Pański, bo to jest moje dziecko i kocham ją taką, jaką ona jest. Ja nigdy nie jestem sama, bo ona zawsze za mną chodzi. My

razem gotujemy, sprzątamy, obrządek robimy czy coś w podwórku. Latem jak lipę skubimy, to sobie śpiewamy, czy jak zimą na drutach robię, to ona przy mnie te włóczki przekłada” (Jadwiga)

„Karola dała nam mnóstwo radości, bo przy tej swojej niepełnosprawności jest bardzo pogodna i radosna. (...) Uwielbia się malować, paradować i tańczyć. Wtedy jest w swoim żywiole. (...) Przy dziecku niepełnosprawnym chyba inaczej przeżywa się każdą chwilę, dzień. W sumie czasami mam wrażenie że ta jej niepełnosprawność spowodowała, że inaczej widzimy pewne rzeczy, bardziej cieszymy się z takich, ja wiem, drobiazów” (Elżbieta)

„Z Karolą każdy dzień jest inny, a nawet te same czynności przybierają inny wymiar, (...) ale my jesteśmy dumni, że ona jest taka jaka jest, a jest cudna” (Roman)

Z narracji wynika, że życie małżonków i rodziny zostało przewartościowane w wyniku pojawienia się córki niepełnosprawnej i cały czas podlega refleksji. Jako rodzice są dumni ze swojego dziecka, podobnie jak inna narratorka:

„Nie wiem dlaczego dziecko niepełnosprawne postrzega się jako nieszczęście dla rodziców. To nieprawda. Oczywiście jest dużo trudniej i częściej są te problemy, niż u takiego zdrowego, ale to też ogromna radość. (...) czasami jest śmiesznie jak Adrian udaje kogoś. Ja nawet sama nie wiem skąd on bierze te pomysły, ale jak np. udaje lekarza, to jest taki poważny i tak się do mnie zwraca jak na filmach” (Dorota)

W narracji pojawia się niezgoda z opinią społeczną, że dziecko niepełnosprawne jest dla rodziców tylko nieszczęściem. Rozmówczyni samotnie wychowuje syna i podkreśla trudności wynikające z samotnego rodzicielstwa, ale wielkie znaczenie nadaje swojemu rodzicielstwu i radości, którą otrzymuje od syna.

Wielka radość pojawia się także w kolejnej narracji. Matka stwierdza, że pojawienie się dziewczynki na świecie, to jej „największy życiowy sukces”:

„Nie raz płakałam i pytałam Boga, dlaczego nas to spotkało. W sumie to do dnia porodu nic nie wskazywało na to, że coś jest nie tak. Monika zaczęła trochę później mówić, chodzić no i właściwie w szkole nas do poradni wysłano, bo miała problemy. Były momenty trudne, ale nigdy bym swojego życia nie zamieniła na inne, a Monika to mój największy życiowy sukces” (Maria)

Podsumowanie

Dorosłość osób pełnosprawnych przebiega zupełnie inaczej od dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Obciążona jest ona nie tylko niepełnosprawnością i jej następstwami, lecz także społecznymi oczekiwaniami wobec dorosłych osób, barierami wynikającymi ze stereotypów oraz z powielania wiedzy

nieprawdziwej na ich temat. Nie dziwi więc fakt, że sami rodzice opowiadając o swoich doświadczeniach podkreślają, iż jest to bardzo trudne rodzicielstwo. W każdej narracji pojawia się odpowiedzialność za dziecko i jego dorosłe życie. Rodzice nadają swojej roli wielkie znaczenie. Mówią o trudnościach i problemach wynikających z niepełnosprawności, całkowitemu zdominowaniu życia rodzinnego przez niepełnosprawność, trudnych relacjach, nieustającej trosce i lęku, żalu, poczuciu niesprawiedliwości. Niektóre fragmenty narracji są bardzo przejmujące.

Obok negatywnych uczuć i emocji rodzice doświadczają także tych pozytywnych. Wynikają one z przewartościowania życia po urodzeniu dziecka niepełnosprawnego, radości i szczęścia z doświadczania „takiego” dziecka oraz innych sytuacji wynikających z rodzicielstwa. Narratorzy opowiadają o swoim życiu, które bez wątpienia jest inne, bo naznaczone niepełnosprawnością dziecka, ale w ich odczuciu, nie jest ono tragedią. Interpretują życie z dzieckiem niepełnosprawnym jako misję, sprawdzenie się w roli trudniejszej, bardziej odpowiedzialnej, w której muszą zmierzyć się z kryzysami różnej natury. Nadają wielkie znaczenie sytuacjom, w których radzą sobie z trudnymi zadaniami życiowymi.

Zrekonstruowana przez rodziców rzeczywistość jest złożona. Nie jest ona jednak tylko następstwem niepełnosprawności, lecz postaw rodziców wobec dorosłości dzieci. Z analizy narracji wynika, że rodzice poprzez swoją zbyt dużą troskę, nadopiekuńczość i wyłączenie, ograniczają samodzielność i kreatywność dorosłych dzieci. Bardziej lub mniej kontrolują, planują i decydują za nich samych. Widać to szczególnie w zakresie relacji z innymi, które są kontrolowane, ograniczane i manipulowane przez rodziców. Można pokusić się o stwierdzenie, że niektórzy rodzice niewłaściwą postawą upośledzają funkcjonowanie swoich dorosłych dzieci. Ograniczają w ten sposób ich dorosłość i autonomię, a tym samym zmniejszają szansę młodych na normalne życie.

Analizując opowiedziane historie trudno jednoznacznie stwierdzić, czy rodzice niepełnosprawnych intelektualnie dorosłych dzieci są szczęśliwi, czy też nie. Bez wątpienia podejmują trudną rolę związaną z normalizowaniem życia dorosłych dzieci, nie mając czasami świadomości, czego one oczekiwałyby i jak dorosłość z ich perspektywy mogłaby wyglądać. Wynika to być może z psychicznego obciążenia świadomością o ciągłej zależności tych dzieci od nich. Rodzice niepełnosprawnych dzieci nigdy nie wyzbywają się odpowiedzialności i troski o swoje dzieci, nawet wówczas, gdy one dorastają. Towarzyszy im ciągły niepokój o przyszłość dziecka, jak i jego społeczną aprobatę. Dla narratorów rodzicielstwo jest dopełnieniem ich istnienia, toteż są oni w stanie znieść wiele trudu i wyrzeczeń związanych z wychowaniem dziecka. Rodzice mają jednak w pewnym sensie poczucie straty w wyniku realizowania roli matki/ojca dziecka o niepełnej niepełnosprawności intelektualnej. W swoich opowieściach nie wspominają o czasie

dla siebie, swoich pasjach i zainteresowaniach. Interpretując jednak swoje rodzicielskie doświadczenie z dorosłym dzieckiem mówią tak o problemach, jak i radościach wynikających z niepełnosprawności. Postrzegają swoje życie jako misję, bądź jako nowe, specyficzne doświadczenie. Być może takie właśnie spojrzenie daje im siłę na pokonywanie trudności dnia codziennego i radość z doświadczania tego „specyficznego” rodzicielstwa.

Wnioski z analizy narracji nawiązują do badań przeprowadzonych m.in. w 2007 i 2008 roku przez zespół pedagogów specjalnych na terenie województwa warmińsko-mazurskiego [Krause, Żyta, Nosarzewska 2010]. A. Żyta wskazała wówczas „najczęstsze bolączki i trudności” rodziców dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, które dotyczą problemu opieki nad dorosłym dzieckiem, czyli lęku o przyszłość, aktywizowania dorosłych niepełnosprawnych, znalezienie odpowiedniej pracy, życia seksualnego, życia towarzyskiego, samotności, ograniczania autonomii osób niepełnosprawnych, problemu „istnienia granic możliwości”. Niektóre z tych kategorii wyłoniły się także w toku podjętych przeze mnie badań. Życie z osobą niepełnosprawną jest dla rodziców źródłem wielu przykrych uczuć i emocji, wynikających z obawy o terażniejszość, jak i przyszłość dziecka, ale jest również powodem do radości, na co także wskazywały wcześniejsze badania [Żyta 2010; Pisula 2005]. Paleta pozytywnych/negatywnych uczuć i emocji, poczucie szczęścia/nieszczęścia została skonstruowana na podstawie subiektywnego doświadczenia rodziców i może stanowić punkt wyjścia do dalszych badań.

Bibliografia

- Bauman Z. (1996), *Socjologia*, Zysk i S-ka, Poznań.
- Borzyszkowska H. (1997), *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Brzezińska A. (2009), *Drogi dziecka ku samodzielności: między sprawnością a niepełnosprawnością* [w:] A. Brzezińska, M. Ohme, A. Resler-Maj, R. Kaczan, M. Wiliński, *Droga do samodzielności, Jak wspomagać rozwój dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności*, GWP, Gdańsk.
- Cytowska B. (2012), *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Drożka W. (1997), *Metoda biograficzna z perspektywy rozwoju orientacji humanistyczno – jakościowej w pedagogice*, „Edukacja”, nr 4.
- Gajdzica Z. (2013), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Giddens A. (2002), *Nowoczesność i tożsamość „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*, PWN, Warszawa.
- Helling I.K. (1990), *Metoda badań biograficznych* [w:] *Metoda biograficzna w socjologii*, J. Włodek, M. Ziółkowski, (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa-Poznań.

- Kazanowski Z. (2011), *Przemiany pokoleniowe postaw wobec osób upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo UMC-S, Lublin.
- Kijak A. (2016), *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków.
- Kościelska M. (1995), *Oblicza upośledzenia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Krause A. (2016), *Dorosłość w niepełnosprawności intelektualnej*, „Niepełnosprawność”, nr 24.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krause A. (2010), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie z perspektywy zmiany społecznej [w:] Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności. Heurystyczny wymiar ludzkiej egzystencji*, A. Żyta (red.), Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń.
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń.
- Lipińska-Lokoś J. (2010), *Niepełnosprawność dziecka jako czynnik konstruujący życie rodziny [w:] Kultura pedagogiczna współczesnej rodziny*, J. Cichła, J. Herberger, B. Skwarek (red.), Wydawnictwo Druk-Ar, Głogów.
- Prawda M. (1989), *Biograficzne odtwarzanie rzeczywistości O koncepcji badań biograficznych Fritza Schulze*, „Studia Socjologiczne”, nr 4.
- Pisula E. (2005), *Psychologiczne problemy rodziców dorastających i dorosłych z zaburzeniami rozwoju [w:] Wspomaganie rozwoju dzieci ze złożonymi zespołami zaburzeń*, A. Twardowski (red.), Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2011), *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Stelter Ź. (2013), *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Wydawnictwo Difin SA, Warszawa.
- Świtaj P. (2008), *Doświadczenie piętn społecznego u pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii*, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa.
- Trzebiński J. (2002), *Narracyjne konstruowanie rzeczywistości [w:] Narracja jako sposób rozumienia świata*, J. Trzebiński (red.), Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Wiatr M. (2008), *Rodzicielstwo społecznie naznaczone – stygmatyzacja rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, nr 1(7).
- Wojciechowski F., Świgost M. (2015), *Uczestnictwo społeczne osób z niepełnosprawnościami – bariery i oczekiwania*, „Niepełnosprawność”, nr 19.
- Wojciechowski F. (2007), *Niepełnosprawność – Rodzina – Dorastanie*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Woynarowska A. (2010), *Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Zakrzewska-Manterys E. (2010), *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, WUW, Warszawa.

Iwona Myśliwczyk

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Dorose osoby z niepełnosprawnością intelektualną – (nie)możliwe zmiany w ich sytuacji rodzinnej

Dorosłość osób niepełnosprawnych intelektualnie, to wciąż obszar ciągłych polemik. Tekst ten jest próbą odpowiedzi na pytanie jak interpretują własną dorosłość osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które mieszkają ze swoimi rodzicami. Niekiedy bowiem to najbliższa rodzina – jak pokazują narracje – jest tym środowiskiem, które ogranicza wejście w tę dorosłość i nie pozwala na osiągnięcie autonomii. Rodzice często nie zdają sobie sprawy, że ich dorosłym niepełnosprawnym intelektualnie dzieciom, którym nie pozwolili się na osiągnięcie statusu człowieka dorosłego, pozostaje opieka instytucjonalna lub samotne życie wśród pełnosprawnych.

Słowa kluczowe: dorosłość, niepełnosprawność intelektualna, rodzina

Adult people with intellectual disabilities – (im)possible changes within family situation

Adulthood of people with intellectual disability persistently remains the area of polemics. The article attempts to answer how adult people with intellectual disabilities, who have been living in their family homes, describe adulthood. Their narratives revealed the families sometimes restrict to facilitate a successful passage into adulthood and establishing autonomy. Parents are often unaware their adult children, if not allowed the transition into adulthood, remain condemned to live their lives in institutions or experience loneliness among able-bodied.

Keywords: adulthood, intellectual disability, family

Dorosłość osób niepełnosprawnych

Pojęcie „człowiek dorosły” jest bardzo trudne do zdefiniowania, bowiem różne definicje ujmują różne aspekty, co oznacza, że można je rozpatrywać z perspektywy uwarunkowań biologicznych lub z perspektywy zależności kulturowych, społecznych czy indywidualnych [Pichalski 2003, s. 79–80]. W literaturze można znaleźć wiele określeń człowieka znajdującego się w tej fazie rozwoju, a różnica między nimi wynika z odmiennego rozumienia pojęcia i jego zakresu. Ponadto

trzeba pamiętać, że zmieniają się też schematy pojęciowe w nauce, co przyczynia się do wielości perspektyw widzenia kategorii „dorosłości” i co nastęrcza pewną trudność w ustrukturyzowaniu wiedzy na ten temat [tamże].

Dorosłość jest tą kategorią, którą można rozpatrywać w wielu wymiarach, które wciąż się zmieniają. E. Garlej-Drzewiecka na określenie tej trudnej, złożonej i wielopłaszczyznowej sytuacji w odniesieniu do kategorii dorosłość, używa określenia „paradygmat otwarty” (2003, s. 85), co może oznaczać trudność w zamknięciu dorosłości w pewne ramy czy niezmiennie kryteria. Według autorki nadal jest to niesprecyzowane zjawisko i u każdego przebiega w sposób indywidualny. Chcąc zobaczyć, jak kształtuje się proces dorosłości, należy skoncentrować się na indywidualnej drodze rozwoju każdego dorosłego, na biegu jego życia, który układa się w kontinuum [tamże, s. 86].

Współczesność i dorosłość w nią wkomponowana powoduje, że A. Brzezińska i inni [2008, s. 262–263] dostrzegają pewne trudności w uchwyceniu „momentu w którym jednostka staje się dorosła. Istota bycia dorosłym zasadza się bowiem nie na osiągnięciu określonego wieku metrykalnego, lecz na podjęciu zobowiązań w pewnych obszarach aktywności i na trwaniu w ich realizacji pomimo przeszkód fizycznych, społecznych czy psychologicznych. Potencjał dorosłości – w przeciwieństwie do poprzedniego stadium rozwoju – tkwi nie tyle w umiejętności podejmowania wyzwań, ile w realistycznym budowaniu wizji przyszłości, stawiania celów ambitnych, ale możliwych do osiągnięcia i braniu odpowiedzialności za efekty swoich autonomicznych wyborów” [tamże]. Lista atrybutów dorosłości obejmuje „nieustawanie w działaniach, akceptowanie swoich granic, umiejętność relatywizowania wydarzeń, zdolność do autonomii i przeżywania samotności. Ważne jest także pełnienie podstawowych ról społecznych, umiejętność łączenia teorii z praktyką, panowanie nad emocjami, nieranianie uczuć innych osób” [Garlej-Drzewiecka 2003, s. 87].

Sens dorosłego życia ujął także B. Smykowski pisząc, iż jest to „podejmowanie i odpowiedzialne realizowanie zobowiązań wobec siebie i innych ludzi w wielu obszarach aktywności życiowej. Dorosłość oznacza więc zdolność uświadamiania sobie własnych potrzeb, wolę i możliwość brania odpowiedzialności za sposób ich zaspakajania. Oznacza to nie tylko odpowiedzialność w świetle prawa za swoje uczynki, ale przede wszystkim gotowość do samodzielnego troszczenia się o siebie i swoje sprawy” [2004, s. 4–5]. W. Szewczuk analizując dorosłość, zwrócił szczególną uwagę na kategorię samodzielności: „Człowiek staje się dorosłym, gdy jest sam odpowiedzialny za siebie, gdy jest podmiotem działalności, sam decyduje o swoim planie życiowym, sam umie się borykać z trudnościami jego realizacji, sam odpowiada wobec społeczeństwa za swą działalność” [1993, s. 123].

Wieloznaczność pojęcia dorosłości wymusiła dokonanie analizy tej kategorii, nad którą pochyliła się M. Kościelska [2012, s. 17]. Autorka wyodrębniła:

- dorosłość w sensie społecznym, która ma wydzźwięk w sposobie bycia i zachowania charakteryzującym się dojrzałością, odpowiedzialnością, logiką działania;
- dorosłość w znaczeniu psychologicznym, która wyraża się m.in. poprzez „zdolność do abstrakcyjnego myślenia, zdolność do odraczania reakcji, panowanie nad emocjami, nieuleganie impulsom, kierowanie się uczuciami wyższymi i świadomość wartości”;
- dorosłość jako kategoria prawna, „oznacza osiągnięcie w określonym wieku (...) pełni praw obywatelskich (...): do głosowania, do zawierania umów, w tym związków małżeńskich, do wyjazdów zagranicznych bez zgody rodziców, do posiadania prawa jazdy”;
- dorosłość w sensie tożsamościowym, bowiem „tożsamość wyraża się w posiadaniu dowodu osobistego, a w kategoriach osobistych oznacza ona czucie się osobą dorosłą, która odpowiada za siebie i cieszy się wolnością” [tamże, s. 17–18].

Pod koniec XX wieku pedagogika specjalna pochyliła się nad dorosłymi niepełnosprawnymi. To im zaczęto poświęcać więcej miejsca wskazując jednocześnie na specyfikę ich funkcjonowania. Ustalono – zaznacza A. Krause – braki teoretyczne i praktyczne w obszarach rewalidacji dorosłych niepełnosprawnych, które stały się przyczynkiem do „opracowania drogi ku dorosłości, czyli modelu przygotowania jednostek niepełnosprawnych do dorosłego życia” [Krause 2010, s. 50–51]. Autor podkreśla wagę tego modelu, bowiem nie opiera się on o indywidualne podejście do dysfunkcji osoby niepełnosprawnej, ale odwołuje się do społecznych konsekwencji i utrudnień pochodzących z zewnątrz. Tak więc „podstawowym składnikiem tego podejścia jest normalizacja środowiska człowieka niepełnosprawnego, a więc takie przekształcenie warunków, które go otaczają, by mógł prowadzić jak najbardziej normalne życie” [tamże, s. 51].

Opracowanie powyższego modelu jest o tyle istotne, iż pomiędzy teorią a praktyką doszło do zupełnie innego ujmowania potrzeb dorosłego człowieka z niepełnosprawnością, co w konsekwencji wyznaczało różne drogi do dorosłości. Te niejednolite stanowiska nie uwzględniały potrzeb osób niepełnosprawnych, co przyczyniło się do wybiórczego postrzegania człowieka niepełnosprawnego i dorosłości, do której on dąży. Dorosłość generowana licznymi potrzebami osób o niepełnej sprawności, oraz niewydolność pomocy instytucjonalnej, przyczynia się do „porzucenia społecznego” [tamże, s. 52–53]. Wówczas osoba niepełnosprawna jest pozostawiona sama sobie, gdyż niepełnosprawność implikuje szereg ograniczeń w dorosłości. Kryteria dorosłości zostały ustanowione przez społeczeństwo i należą do nich: zdolność założenia i utrzymania rodziny, możliwość podjęcia pracy, samodzielność w podejmowaniu decyzji, zaradność życiowa itd. Wiele

osób niepełnosprawnych nie podoła tym społecznym wymogom, szczególnie osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Społeczny obraz przedstawia tę grupę osób jako osoby niesamodzielne, niezaradne życiowo i bezradne wobec codzienności. A. Krause używa wręcz pojęcia „duże niepełnosprawne dzieci”, które to powstało w wyniku braku odpowiednich form ułatwiających bycie dorosłym, a jeśli już takie formy wsparcia istniały, to były one stygmatyzujące dla osób z nich korzystających [Krause 2010, s. 118].

Podobnego zdania jest B. Cytowska, która czyniąc namysł nad dorosłością osób z niepełnosprawnością pisze: „niepełnosprawni stają się przedmiotem troski, stwarza im się warunki w placówkach, w których jakby zatrzymał się czas, a oni, traktowani jak dzieci, prowadzą niefrasobliwe życie” [2012, s. 125]. Autorka w swoich rozważaniach zastanawia się na ile „takie” postępowanie wobec dorosłych ludzi o niepełnej sprawności intelektualnej, które z jednej strony uwzględnia ich funkcje intelektualne, a z drugiej jest niezgodne z „ich wiekiem, dojrzałością biologiczną, płciową i społeczną, należy do przejawów dyskryminacji; czy infantylizacja dorosłych jest ich delegitymizacją?” [tamże]. Odpowiedz zawarta w literaturze przedmiotu i poparta wieloma badaniami jest twierdząca.

Społeczne traktowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną jest na takim samym poziomie, jak innych grup społecznych uznanych za odbiegające od społecznie respektowanych i uznawanych norm. Według B. Cytowskiej jest to wielkim nieporozumieniem ponieważ „problemy doświadczane przez tę populację powodują bowiem, że jej społeczny odbiór jest zdecydowanie gorszy. Ponadto trzeba pamiętać, że osobom z niepełnosprawnością intelektualną trudno się wypowiedzieć w swoim imieniu, wtedy gdy możliwe staje się zabranie głosu w walce o swoje prawa, przywileje, przeciwko dyskryminacji o różnych obliczach” [2012, s. 117].

Na bazie przeprowadzonych badań i potocznych doświadczeń T. Żółkowska [2003, s. 248–250] stwierdza, iż dorosłość osób o niepełnej sprawności intelektualnej jest przez środowisko „zniekształcona, lekceważona, ograniczana, tłumiona”. Takie podejście pełnosprawnych zaburza prawidłowe funkcjonowanie społeczne osób niepełnosprawnych intelektualnie, jednocześnie obniża ich potencjał rozwojowy. Przestrzeń życiowa i kreatywność osób o niepełnej sprawności intelektualnej jest ograniczana przez pełnosprawnych, co skutkuje ograniczeniami w zakresie dokonywania wyborów czy rozwijania samodzielności [tamże]. Rehabilitacja dorosłych w zdecydowanej większości przyjmuje charakter segregacyjny np. „pracy w formie terapii, monotonnej, mało twórczej, a przede wszystkim niewynagradzanej”. Dorośli niepełnosprawni często mieszkają z rodzicami, bądź przebywają w instytucjach. W obu przypadkach tracą swoją podmiotowość i są traktowani jak potrzebujący ciągłej opieki i wsparcia. W wyniku specyfiki wyglądu i sposobu funkcjonowania odbiera się im prawo do pełnienia ról społecznych

przypisanych dorosłym, i wytycza się role, które w ogóle mogą realizować. Zniekształcony wizerunek osób niepełnosprawnych intelektualnie skutkuje biernością tych osób oraz poczuciem braku wpływu na własne życie [tamże].

Udział w życiu rodzinnym dorosłych o niepełnej sprawności jest ograniczony nie tylko przez postawę społeczeństwa wobec tej grupy osób, ale także ze względu na stosunek rodziców do niepełnosprawnego dorosłego dziecka. A. Krause [2010, s. 122] pisze o infantylizacji w tym zakresie wynikającej z trudności rodziców w akceptacji i realizacji potrzeb dorastającego dziecka. Autor [Krause 2016, s. 12] analizując badania w zakresie dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną [Gajdzica 2013; Kijak 2016; Zakrzewska-Manterys 2010] stwierdza, iż „w Polsce pomimo ideologicznych, teoretycznych, metodycznych i politycznych deklaracji na temat zapewnienia osobie niepełnosprawnej warunków do normalnego funkcjonowania mamy do czynienia z systemowym i społecznym upośledzaniem dorosłości osób niepełnosprawnych”. Autor podaje źródła tej „upośledzonej dorosłości”, do których zalicza m.in. rodziców osób niepełnosprawnych [tamże]. Dodatkową trudnością jest brak wsparcia społecznego w uzyskaniu samodzielności przez niepełnosprawną młodzież oraz oczekiwania wobec rodziców ze strony społeczeństwa. Te oczekiwania wymuszają na rodzicach opiekuńczość, troskę i asystę przez całe życie dziecka, włącznie z dorosłością. W takim przypadku osiągnięcie dorosłości – podkreśla autor – będzie utrudnione nie tylko przez postawę rodziców, ale także przez oczekiwania społeczeństwa [Krause 2010, s. 122].

Reasumując, rodzina – podkreśla A. Krause „[d]la dużej części osób z niepełnosprawnością intelektualną (...) jest dobrym miejscem do mieszkania tylko do pewnego wieku. Pozostawanie w domu rodzinnym w dorosłości często pozbawia szans bycia w pełni dorosłym” [2016, s. 18]. Skutkuje to wówczas tym, że osoby niepełnosprawne dość często przyjmują postawę bierną, wycofaną i wyizolowaną z życia społecznego [Ostrowska 2003, s. 56–57]. Oznacza to brak kompetencji, dzięki którym radziłyby sobie z problemami, tak jak osoby dorosłe. Brak tych kompetencji skutkuje utrwalaniem postawy bezradności, braku decyzyjności i odpowiedzialności, a czasami wręcz przyjęcia postawy roszczeniowej osób niepełnosprawnych. A. Ostrowska mówi o zamkniętym kole: „naciski i oczekiwania osób niepełnosprawnych, nieprzekraczające spraw podstawowego zabezpieczenia społecznego, nie stymulują polityki społecznej do eksponowania i rozwijania działań związanych z innymi sferami życia, a dodatkowo przyczyniają się do tego, że postawy osób niepełnosprawnych są postrzegane jako »roszczeniowe«” [tamże, s. 56].

Zastosowana metodologia

Podjęte badania zostały osadzone w paradygmacie interpretatywnym, który został zbudowany „na podstawie innej niż pozytywistyczna – wiedzy, wychodzącej od fenomenologii, która umożliwiła zmianę przedmiotu badań i zmieniła optykę patrzenia badaczy na świat, uzasadniała formułowanie nowych problemów badawczych, pozwoliła uzasadnić zbędność hipotez badawczych w poznaniu. Budowany na bazie hermeneutyki, która wskazała na ważność osobistych relacji badacza z badanym, uświadomiła tymczasowość wiedzy (koło hermeneutyczne), równoprawność wielości rozumień tego samego zjawiska wynikających z zanurzenia jednostki w jej dziejowości, przeżytych doświadczeń, wskazała na interpretację – jako istotę rozumienia. Budowany na podstawie interakcjonizmu symbolicznego, wskazującego, że w człowieku mieści się zarówno to, co wspólne z innymi, jak i to, co specyficzne wyłącznie dla niego, że znaczenia, jakie ludzie nadają światu, są rezultatem społecznego konstruowania sensu, są społecznym uczeniem się, wymianą interakcyjną pomiędzy ludźmi zapośredniczoną przez symbole, co pozwala zrozumieć, w jaki sposób człowiek jest zarówno kimś podobnym do innych, jak i kimś zupełnie odrębnym w swej jednostkowości” [Bauman 2010, s. 97–98]. Do tych trzech perspektyw: fenomenologii, hermeneutyki i interakcjonizmu symbolicznego odnosiłam się w toku badań. W równym stopniu stanowiły one dla mnie inspirację, ponieważ celem było znalezienie we fragmentach rzeczywistości prezentowanych przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną, odpowiedzi na pytania, które były dla mnie znaczące.

Celem badawczym było poznanie i zrozumienie rzeczywistości kreowanej przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Problem główny brzmiał: Jak interpretują swoją dorosłość osoby z niepełnosprawnością intelektualną mieszkające ze swoimi rodzicami? Interesowało mnie, jak badani realizują swoją dorosłość w środowisku rodzinnym, jak poprzez swoje mówienie definiują swoją dorosłość, jak jej doświadczają i jak ją konstruują, jakiego znaczenia jej nadają w kontekście niepełnosprawności, i co w ich perspektywie jest najważniejsze.

We współczesnej metodologii dominuje pogląd, że nie istnieją oczywiste metody badawcze. Toteż dobór metod powinien być uwarunkowany wyborem tematu i jego problematyką. Sugerując się tym, w swoich badaniach posługiwać się będę analizą biograficzną, sytuowaną w nurcie metodologii interpretatywnej. Wielu badaczy przyjmuje perspektywę biograficzną, gdzie przedmiotem zainteresowań badacza – pisze I. Lindyberg – jest „osobista prawda człowieka” [2003, s. 75]. Wykorzystanie tej metody pozwoliło mi, jak sądzę, dotrzeć do wiedzy „prawdziwej”, ponieważ w badaniach narracyjno-biograficznych chodzi o „ujęcie

ludzkiego działania na tle warunków i okoliczności, w jakich przebiega życie danego człowieka, ujęcie tego działania wraz z jego sensem i znaczeniem" [Urbański-Zajac 2005, s. 126]. Strategia biograficzna odwołuje się „zawsze do subiektywnej perspektywy badanych osób, czyniąc ich własny punkt widzenia niezbędnym punktem wyjścia do konstruowania uogólnień teoretycznych" [Włodarek, Ziółkowski 1990, s. 5]. Celem analizy biograficznej jest wydobywanie subiektywnego sensu przeżyć i doświadczeń badanych [Lalak 2010, s. 239], co implikuje wnikanie w biografię z perspektywy „subiektywnie” znaczącego doświadczenia [Denzin 1990, s. 68]. Autor tłumaczy, że badacz „musi wżyć się w biografię drugiej osoby tak, by móc spojrzeć na jej doświadczenie z podwójnej perspektywy, znajdować się tam gdzie ona, postrzegając i artykułując jej przeżycia oczyma i ustami” [tamże].

W następstwie zastosowania tej metody, możliwe było wykorzystanie analizy narracji. Narracja oparta na historiach ludzi – podkreśla Dorota Klus-Stańska – jest „jednym ze sposobów rozumienia świata przez ludzi”. Autorka zaznacza, że narracja jest „sposobem naturalnym i koniecznym dla zrozumienia życia” (202, s. 111). Dokonując wyboru techniki badawczej przyświecały mi słowa Brunera, które zacytowała E. Kos: „(...) życie jednostki nie jest takie, jakie jest, ale takie, jak ona je opowiada i interpretuje (2013, s. 95). Inaczej mówiąc, narracja odsłania sposób rozumienia rzeczywistości przez jednostkę” [tamże].

Wywiady narracyjne zostały przeprowadzone z czterema dorosłymi kobietami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Rozmówczynie mieściły się w przedziale wiekowym od 30 do 41 lat i pochodziły z Olsztyna. Dwie z nich pracują na otwartym rynku pracy – Anna (41 lat), Ewelina (32 lata). Katarzyna (lat 36) pracowała, ale w wyniku redukcji etatów została zwolniona, na chwilę obecną pozostaje bez pracy. Wioletta (lat 30) nie pracuje i nigdy nie pracowała. Poszukiwałam dorosłych osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną mieszkających ze swoimi rodzicami. Chciałam dowiedzieć się, jak osoby te, które często „wtapiają” się w życie społeczne, interpretują swoją dorosłość w kontekście wspólnego zamieszkania z rodzicami. Dobór próby był więc celowy, co jest typowe dla badań jakościowych. Z kobietami nawiązałam kontakt przez osoby trzecie. Przed przystąpieniem do transkrypcji wywiadów, spotykałam się wielokrotnie z badanymi. Spotkania odbywały się głównie w ich miejscu zamieszkania. Na spotkaniach tych poruszane były tematy pozwalające przełamać barierę wstydu i niepewności. Rozmowy oparte były na wzajemnym szacunku i zaufaniu oraz wzajemnym zaangażowaniu.

Wywiady przeprowadzono w okresie od stycznia do marca 2017 r. Nagrywało je na dyktafon, co pozwoliło uchwycić autentyczność języka respondentów oraz uczucia i emocje towarzyszące tym narracjom. Rozpoczynając wywiady prosiłam, aby badane opowiedziały mi swoją historię. Nagrane opowieści na bieżąco

były przepisywane, aby w pełni uchwycić i oddać nie tylko treść narracji, lecz także zachowania niewerbalne badanych.

Przyjęte przez mnie podejście badawcze wymagało, aby w podjętych badaniach etap analityczny realizowany był równoległe do etapu zbierania danych. W fazie reprezentacji danych wykorzystywałam analizę sekwencyjną, tzn. po rekonstrukcji kolejnych przestrzeni doświadczeń biograficznych i wydarzeń kluczowych, tekst został podzielony na sekcje opatrzone tytułami, które utworzyły sekwencje tematyczne. Porządkowanie materiału empirycznego nie zostało ustalone wcześniej tylko pojawiło się przy próbie strukturalizacji wypowiedzi badanych. Innymi słowy źródłem tych uporządkowań byli sami badani, ich inwencje, stworzone przez nich opowieści, a nie badacz.

Analiza materiału badawczego

Analizując materiał empiryczny można było dostrzec pewne elementy wspólne dla wszystkich narracji jak i te, które je od siebie odróżniały. Wyłonione kategorie odzwierciedlają doświadczenia i ukazują subiektywną prawdę, której rozmówczynie doświadczają. W opowieściach bardzo duży nacisk został położony na **interpretowanie dorosłości**, na podkreślanie jej atutów i kryteriów. Analiza narracji pokazuje, że dorosłość interpretowana jest przez narratorki podobnie jak przez osoby pełnosprawne. Dla moich rozmówczyń dorosłość wiąże się z podjęciem pracy, szeroko rozumianą samodzielnością i samostanowieniem, nawiązaniem intymnej relacji, zawarciem związku, założeniem rodziny, obowiązkami wynikającymi z utrzymania domu itp.:

„dorosłym się jest jak się ma rodzinę, chodzi się do pracy, bo ja chodzę do pracy. (...) no przecież jestem dorosła, sama zarabiam (...)”. (Anna)

„(...) ludzie dorośli mieszkają sami i ja też będę tylko mama każe mi wszystko robić, bo muszę się wszystkiego nauczyć, mama mówi, że jak zostanę sama, to żebym sobie poradziła (...) jestem już dorosła, mam chłopaka, to sobie poradzę (...)”. (Katarzyna)

„(...) Osoba dorosła sama za siebie decyduje, sama podejmuje różne decyzje (...), mam narzeczonego i też chcę mieć dziecko (...) sama wracam z pracy i sama przychodzę do domu, ale to nie jest taka fajna praca”. (Ewelina)

„Mój starszy brat ma dziewczynę i oni się zamykają w pokoju jak ona przychodzi i ja też chcę mieć chłopaka, bo już jestem dorosła (...) mama mówi, że jeszcze nie mogę mieć chłopaka, ale ja chcę, (...) jestem już dorosła, ale jeszcze nie mogę sama mieszkać”. (Wioletta)

Atrybutem dorosłości jest m.in. **samodzielność, decyzyjność i samostanowienie**. Dla moich rozmówczyń kategorie te są bardzo istotne i nabierają ogromnego

znaczenia w ich codziennym funkcjonowaniu. Dorosłość narratorek jest jednak bardzo ograniczana przez rodziców, co stanowi dla nich duży dyskomfort i zakłopotanie. Rozmówczynie inaczej wyobrażają sobie swoją dorosłość, niż jej doświadczają. Mają świadomość tego, że są ograniczane przez rodziców z powodu niepełnosprawności, która w ich odczucia nie zabrania im normalnie żyć:

„jestem zła nieraz na mamę bo ona nie pozwala mi iść do mojego chłopaka. Jestem niepełnosprawna, ale mogę chyba się z nim spotkać, (...) bo ja nie czuję tego, że jestem niepełnosprawna i chcę żyć normalnie”. (Katarzyna)

„Chciałabym żyć, tak sama o wszystkim decydować, a nie, nie rób tego, nie rób tamtego, jakbym była dzieckiem. Czasami nawet mama próbuje mnie ubierać jakbym była małą dziewczynką”. (Wioletta)

„Sama robię zakupy, chodzę do pracy, w pracy też wszystko robię sama, nikt mi nie pomaga. (...) chciałabym mieszkać sama ale mama mówi, że za mało zarabiam (...) niby jestem dorosła, a nie mogę sama decydować o wszystkim”. (Ewelina)

„Nie rozumiem dlaczego niepełnosprawni nie mogą wielu rzeczy robić. Przecież my też chcemy realizować swoje marzenia (...)”. (Anna)

Podjęcie pracy bez wapienia jest dla narratorek oznaką dorosłości. Rozmówczynie nadały temu wydarzeniu ogromne znaczenie. Z narracji można wnioskować, że to praca i posiadanie wynagrodzenia stanowi największy krok ku samodzielności i niezależności, a w konsekwencji ku dorosłości. Rozmówczynie, które pracują są bardzo dumne z posiadania pracy i z otrzymywanego wynagrodzenia, relacji z kolegami/koleżankami z pracy, nabyciu wielu umiejętności itp. Kobiety nieposiadające pracy, także chciałyby pracować, ponieważ z pracą utożsamiają daleko idącą autonomię. W ich odczuciu posiadanie pracy i wynagrodzenia dałoby im samodzielność w podejmowaniu decyzji, niezależność finansową. Ponadto praca w odczuciu narratorek stanowi kryterium normalności. Wszyscy pracują, więc i badane, które często w opowieściach podkreślały swoją normalność, także chciałyby pracować, aby móc się wpisać w tę kategorię. Niepracujące narratorki, bardzo ubolewają nad swoją sytuacją i mają świadomość zależności od rodziców z tego powodu. Taki stan nie jest dla kobiet komfortowy i zaniża ich poczucie wartości:

„(...) chodzę do pracy, w pracy też wszystko robię sama, nikt mi nie pomaga (...) jakbym miała więcej pieniędzy, to mogłabym zamieszkać sama”. (Ewelina)

„Dorośliem się jest jak chodzi się do pracy, bo ja chodzę do pracy. (...) lubię dostawać wypłatę, wtedy mogę kupić co chcę (...) i dużo się tam nauczyłam. Teraz w domu już sama piekę ciasta, ciasteczka (...)”. (Anna)

„Nie pracuję, no bo nie mam pracy (...) Nie czuję tego, że jestem niepełnosprawna i chcę robić to co inni. (...) Mam swoje zainteresowania. Lubię robić taką biżuterię, bo my z mamą taką robimy i wszyscy moi znajomi mówią, że mogłabym robić i inne rzeczy, bo jestem zdolna. Chciałabym tak normalnie pracować i mieć wypłatę. Chciałabym sama

decydować, na co wydać te pieniądze, bo tak to o wszystko muszę prosić rodziców, a to tak wygląda jakbym ciągle była dzieckiem”. (Katarzyna)

„(...) kiedyś pracowałam i było fajnie, bo zarabiałam ale później umowa się skończyła i nie ma pracy. (...) Ja chciałabym pracować, bo jestem pracowita. Źle mi bez pracy, bo moi znajomi pracują i mają własne pieniądze, a ja tylko gapię się w telewizor i nic. (...) może dlatego nie mam pracy bo jestem niepełnosprawna? Nie wiem”. (Wioletta)

W funkcjonowaniu osób o niepełnej sprawności intelektualnej **ograniczenia i bariery** występują w każdej płaszczyźnie ich życia. Z opowieści wynika, że narratorki doświadczają tych ograniczeń także w środowisku rodzinnym, gdzie rodzice i inni członkowie rodziny wykazują się zbytnią troską i nadopiekuńczością. W narracji rozmówczyń słychać żal i rozgoryczenie z powodu takiego podejścia, które – jak podkreślają badane – ogranicza ich dorosłość i hamuje wszelką samodzielność. Rozmówczynie tym ograniczeniom nadają ogromne znaczenie, ponieważ to przez nie czują się niepełnosprawne. Nie doświadczają następstw niepełnosprawności, natomiast nadmierna kontrola powoduje, że nie czują się dorosłe:

„Mama to uważa, że chyba nadal jestem dzieckiem, martwi się o mnie bo jestem niepełnosprawna, ale już nie jestem dzieckiem”. (Wioletta)

„(...) siostra załatwiła mi pracę u siebie, to znaczy w piekarni, (...) nie chcę z nią pracować, bo ona mnie wciąż poucza”. (Anna)

„Oni nie rozumieją, że to mnie ogranicza, że jak będą mnie tak kontrolować, to ja nigdy nie zrobię tego czy tamtego, bo zawsze rodzice”. (Ewelina)

„czasami jak mówię, że idę do Jacka (chłopak – uzup. I.M) to w domu się mnie pytają, co będziemy robić, gdzie iść i takie tam (...) ja wiem jak zachodzi się w ciężę, bo w szkole mieliśmy takie zajęcia i ja jeszcze nie chcę mieć dzieci”. (Katarzyna)

Najwięcej ograniczeń występuje w środowisku rodzinnym. Narratorki podkreślają na każdym etapie narracji, że są świadome swojej niepełnosprawności, ale zaznaczają również swoją samodzielność. Rozmówczynie wspominają o dużej swobodzie i niezależności w murach domu, natomiast wszelkie przejawy samodzielności poza domem są przez rodziców kontrolowane, a niekiedy wręcz tłumione. Tak jest w przypadku relacji z innymi, w zakresie spędzania czasu wolnego czy nawet w przypadku podjęcia pracy.

Analiza narracji pokazuje, że rozmówczynie dużą wagę przywiązują do **relacji**. Są bardzo serdeczne, ciepłe i otwarte na nowe znajomości, a posiadanie koleżanki czy przyjaciółki daje poczucie bycia potrzebną i ważną, ale przede wszystkim jest oznaką normalności. Relacje z innymi są dla kobiet źródłem wielu radości, ale z powodu dużego zaangażowania rodziców w te relacje, stają się również powodem rozgoryczenia:

„(...) Mam swoją koleżankę (...) dzwonimy do siebie, ja lubię chodzić do niej, ona do mnie też lubi chodzić (...) mama nie lubi jak sama gdzieś idę, wtedy cały czas dzwoni do mnie”. (Wioletta)

„(...) spotykamy się ze znajomymi i sobie gdzieś idziemy, tak jak normalnie ludzie gdzieś chodzą (...). Kiedyś zostałam u koleżanki na noc, to była taka awantura w domu i już więcej nie zostaję”. (Anna)

„Z Magdą (przyjaciółką – uzup. I.M.) rozumiemy się bez słów. Ona tak jak ja jest niepełnosprawna, ale ona ma rozszczęp kręgosłupa”. (Ewelina)

„Ludzie myślą, że niepełnosprawni to nie mają kolegów czy znajomych i to mnie wkurza, bo my chcemy normalnie żyć i spotykać się ze znajomymi, tak jak wszyscy”. (Katarzyna)

Poza **relacjami koleżeńskimi** bardzo ważne dla narratorek są **relacje intymne**. Trzy rozmówczynie mają stałych partnerów i jak same podkreślają, mają nadzieję na zawarcie małżeństwa i założenie rodziny. Te fragmenty narracji wywołują wielką radość u kobiet. W swoich działaniach i marzeniach są jednak ograniczane przez rodziców, których intencji nie rozumieją. W ich odczuciu normalne jest, że dorosłe osoby nawiązują bliskie relacje, które w przyszłości mogą zaowocować związkiem małżeńskim i założeniem rodziny. Odnoszę wrażenie, iż seksualność tych kobiet i ich potrzeby w tym zakresie są przez rodziców traktowane dość marginalnie. Narratorki mają tego świadomość, dlatego podnoszą kwestię swojego wieku i samodzielnie funkcjonujących koleżanek:

„(...) wszystkiego będę uczyć swoje dzieci, (...) mam narzeczonego i chcę mieć dziecko (...)”. (Anna)

„Mam narzeczonego. On nawet chce się ze mną ożenić, ale mama powiedziała, że mieszkam razem z nią i koniec. Nie rozumiem czemu niepełnosprawni muszą mieszkać z rodzicami? Przecież nie jestem głupia i wiem co trzeba robić w domu. Mam 32 lata i chcę sama o sobie decydować”. (Ewelina)

„Mój starszy brat ma dziewczynę i ja też chcę mieć chłopaka, bo już jestem dorosła (...) mama mówi, że jeszcze nie mogę mieć chłopaka, ale ja chcę, moja koleżanka już ma i lubi trzymać swojego chłopaka za rękę, ja też chcę”. (Wioletta)

„To chyba normalne, że chcę mieć męża i rodzinę. Teraz jeszcze nie, bo nie mam pracy, bo trzeba z czegoś żyć. Mam już swoje lata a nadal mieszkam z rodzicami (...) koleżanki w moim wieku już mają dzieci (...)”. (Katarzyna)

W realizowaniu dorosłości ważną kategorią staje się także **czas wolny**, który jest ważnym elementem w codziennym funkcjonowaniu. Nabiera on szczególnego znaczenia dla kobiet, ponieważ daje im poczucie normalnego życia. Narratorki w swoich opowieściach podkreślają dość często, że chcą żyć normalnie. Czas spędzony w gronie znajomych, samodzielnie zaplanowany i spędzony, realizowanie swoich pasji i zainteresowań jest dla młodych kobiet bardzo ważny. Te fragmenty narracji są bardzo radosne, a narratorki często przywołują mile wspomnienia.

Warto jednak zauważyć, że w tej kwestii także uwidacznia się kontrola rodziców, co bardzo ogranicza dorosłość i irytuje rozmówczynie:

„My z moich chłopakiem chodzimy na lody do kawiarni, do kina, na spacer. Robimy to co wszyscy inni ludzie. Chciałabym pojechać nad morze. Lubię wodę (...) denerwują mnie tylko pytania mamy, bo ona wszystko musi wiedzieć”. (Katarzyna)

(...) spotykam się z ludźmi na mieście, chodzimy do kina albo na spacer, robimy różne rzeczy. Siostra wychodzi z domu i nikomu się nie tłumaczy, a ja muszę”. (Anna)

„Nie czuję tego, że jestem niepełnosprawna i chcę robić to co inni. (...) mam swoje zainteresowania. Lubię robić taką biżuterię, bo my z mamą taką robimy i wszyscy moi znajomi mówią, że mogłabym robić i inne rzeczy bo jestem zdolna”. (Katarzyna).

„Lubię chodzić do kina. Mój narzeczony często mnie zabiera (...) nie lubię tylko filmów z napisami bo nie umiem szybko czytać, ale lubię polskie komedie albo jakieś romanse (...) i lubię słuchać muzyki takiej spokojnej. (...) muszę powiedzieć, o której wrócę do domu, a jak się spóźniam to od razu mam telefon”. (Ewelina)

Posiadanie pieniędzy daje swobodę w organizacji czasu wolnego. Moje rozmówczynie bardzo chętnie udzielają się towarzysko, są otwarte i bardzo radosne. Posiadanie znajomych ma dla nich ogromne znaczenie. Realizują w ten sposób potrzebę przynależności i akceptacji. Narratorzy często podkreślają, iż nie czują się niepełnosprawne, a co za tym idzie, chciałyby mieć znajomych, realizować zainteresowania i pasje. Także w tym przypadku odnoszą się do kryterium normalności, jednak ta sfera nie jest taka, jak w przypadku osób pełnosprawnych. Rodzice kontrolują czas wolny, ingerują w relacje koleżeńskie i związki z partnerami. Taka postawa rodziców jest dla narratorek bardzo krzywdząca, bowiem sami rodzice traktują dorosłe już kobiety jak dzieci.

Z opowieści można wnioskować, że miłość rodziców skutkuje nadmierną troską i opieką wobec dorosłych już kobiet. Postawa rodziców podyktowana jest być może podejściem społeczeństwa do osób o niepełnej sprawności intelektualnej i świadomością deficytów wynikających z braku normy intelektualnej. Narratorzy często podkreślają, jak są poirytowane, rozżalone postawą rodziców wobec nich, ale zaznaczyć także należy, że rozmówczynie zawsze **w rodzicach mają ogromne wsparcie i pomoc**. W swoich opowieściach wracają do przeszłości, ale także nawiązują do czasu obecnego, gdzie rodzice niezależnie od sytuacji i problemu zawsze przy nich są. Dla moich rozmówczyń były to ważne fragmenty w ich narracjach, którym towarzyszyły łzy i chwile zadumy:

„mam bardzo duże wsparcie w moich rodzicach, nieraz jak ktoś mi zrobił przykrość i płakałam to rodzice mi mówili, żebym się nimi nie przejmowała, bo i tak jestem wyjątkowa a oni mnie taką kochają (łzy)”. (Ewelina)

„inne dzieci kiedyś dokuczały mi, ale mama zawsze była po mojej stronie i było mi lepiej (...) przytulała mnie i głaskała mnie po głowie”. (Wioletta)

„jak nie mogłam znaleźć pracy, to mama mówiła wtedy, żebym się nie martwiła, bo będziemy dotąd szukać, aż ją znajdziemy. (...) potem znalazłam pracę”. (Anna)

„mój pierwszy chłopak mnie rzucił jak dowiedział się, że mam orzeczenie. (...) przyszła mama i powiedziała, że niedługo na pewno będę miała drugiego chłopka. (...) i teraz jest Adam, który mnie bardzo kocha”. (Katarzyna)

Podsumowanie

Funkcjonowanie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną cały czas podlega ocenie i wymaganiom społeczeństwa, które nie jest przychylne wobec tej grupy osób. Widoczne jest w licznych barierach tworzonych przez osoby pełnosprawne. W takiej sytuacji oczekiwać by można, iż środowisko rodzinne będzie tym, które odpowiednio ukształtuje tożsamość osoby niepełnosprawnej, zbuduje jej poczucie wartości, zaspokoi potrzeby m.in. miłości, akceptacji i przynależności, przygotuje i pomoże w pokonywaniu barier, a także wprowadzi w dorosłe, samodzielne życie.

Z analizy narracji wyłania się dorosłość doświadczana przez osoby o niepełnej sprawności intelektualnej. Dorosłe kobiety, nadal mieszkające z rodzicami, interpretują ten etap rozwoju bardzo subiektywnie, rekonstruując wydarzenia bardziej lub mniej znaczące w ich życiu. Narratorki są świadome atrybutów dorosłości, do których realizacji dążą. Nadają wielkie znaczenie takim kategoriom takim jak praca, samodzielność, niezależność finansowa, założenie rodziny itp. Dorosłość interpretowana jest przez kobiety podobnie jak przez osoby pełnosprawne, toteż w swoich opowieściach podkreślają znacząco, że dążą do tego, aby „żyć normalnie”. Być może dlatego tak wielką wagę przywiązują do szeroko pojętej samodzielności, niezależności i autonomii. Jakiegokolwiek próby ograniczenia tej wolności wywołują u rozmówczyń negatywne emocje. Kobiety nie mają problemów z werbalizowaniem swoich odczuć i potrzeb, ale – jak wynika z analizy narracji – potrzeby te dość często są lekceważone przez rodziców, niezależnie jakiej płaszczyzny dotyczą.

Z opowieści wyłania się dorosłość, która z powodu nadmiernej troski, kontroli i ograniczeń ze strony rodziców zostaje zakłócona. Narratorki respektują te wszelkie nakazy i zakazy, ale nie zgadzają się z nimi, ponieważ inaczej wyobrażają sobie swoją dorosłość. Bardzo są świadome swojej niepełnosprawności, ale podkreślają także, że nie jest to powód, aby były dyskredytowane w jakiegokolwiek płaszczyźnie życia społecznego, szczególnie przez najbliższe im osoby. Rodzice traktują narratorki jak małe dzieci, które trzeba pouczać, strofować, prowadzić za rękę i podejmować za nie decyzje. Kobiety nie rozumieją zachowań rodziców, bowiem uważają, że niepełnosprawność, którą zostały dotknięte nie ogranicza ich

w działaniu, myśleniu i wzięciu odpowiedzialności za siebie. Można wnioskować, że postawa rodziców wynika z faktu, iż musieli oni niejednokrotnie zmierzyć się z wieloma problemami we wcześniejszych etapach życia ich dzieci. Świadomość ograniczeń będących następstwem niepełnosprawności i ciągła odpowiedzialność, może skutkować zaburzonym postrzeganiem dziecka, przyjęciem niewłaściwej postawy, czy nadmiernym zaangażowaniem.

Konkludując tak narracje kobiet, jak i moje rozważania, warto podkreślić, iż rodzice muszą sobie uzmysłowić, że zmiana w ich sposobie myślenia i działania wobec dorosłych dzieci może zaowocować samodzielnością życiową, jak i szczęściem z doświadczania wszelkich przejawów dorosłości. Narratorki marzą o samodzielnym zamieszkananiu, o zawarciu małżeństwa i posiadaniu potomstwa, o pracy, która dałaby im samodzielność finansową. Te i wiele innych aspektów nie zyskuje aprobaty rodziców, którzy z troski nadal chcą kierować życiem dorosłych już dzieci. Rodzice nie zdają sobie sprawy z krzywdy, którą wyrządzają i z tego, że to ich postawa i zachowanie wobec kobiet czyni je bardziej niepełnosprawnymi, niż niepełnosprawność, którą zostały dotknięte. Dochodzi wówczas do „wtórnego upośledzenia i ograniczania autonomii osoby z niepełnosprawnością” [Żyta 2010, s. 96].

Bibliografia

- Bauman T. (2010), *Poznawczy status danych jakościowych* [w:] *Metodologiczne problemy tworzenia wiedzy w pedagogice. Oblicza akademickiej praktyki*, J. Piekarski, D. Urbaniak-Zajac, K.J. Szmidt (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Brzezińska A., Appelt K., Ziółkowska B. (2008), *Psychologia rozwoju człowieka* [w:] *Psychologia. Podręcznik akademicki*, J. Strelau, D. Doliński (red.), Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Borowska-Beszta B. (2012), *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Czerwińska-Jasiewicz M. (2015), *Psychologia rozwoju młodzieży w kontekście biegu ludzkiego życia*, Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- Cytowska B. (2012), *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Denzin N.K. (1990), *Reinterpretacja metody biograficznej*, [w:] *Metoda biograficzna w socjologii*, J. Włodarek, M. Ziółkowski (red.), Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa–Poznań.
- Garlej-Drzewiecka E. (2003), *Z rozważań o dorosłości* [w:] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Garba E. (2011), *Wczesna dorosłość*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka*, J. Trempała (red.), PWN, Warszawa.

- Klus-Stańska D. (2002), *Narracja w badaniu i kształceniu nauczycieli*, „Forum Oświatowe”, s. 111.
- Kos E. (2013), *Wywiad narracyjny jako metoda badań empirycznych* [w:] *Badania jakościowe w pedagogice*, D. Urbaniak-Zajac, E. Kos, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Krause A. (2016), *Dorosłość w niepełnosprawności intelektualnej*, „Niepełnosprawność”, nr 24.
- Lalak D. (2010), *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Lindyberg I. (2003), *Biograficzne odtwarzanie rzeczywistości a hermeneutyczne podejście do badań w pedagogice specjalnej*, [w:] *Konteksty teoretyczne*, A. Krause, E. Garniewicz (red.), Wydawnictwo UWM, Olsztyn.
- Pichalski R. (2003), *Refleksje nad dorosłościami* [w:] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, K.D. Rzedziecka, A. Kobyłańska (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Smykowski B. (2004), *Wczesna dorosłość*, „Remedium” nr 2 (132), s. 4–5.
- Tyszkowa M. (1980), *Rozwój człowieka dorosłego w świetle wybranych koncepcji teoretycznych psychologii*, „Oświata Dorosłych” nr 2, s. 65–73.
- Włodarek J., Ziółkowski M. (red.) (1990), *Metoda biograficzna w socjologii*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa–Poznań.
- Żółkowska T. (2003), *Wartościowanie pojęcia „dorosłość” przez osoby niepełnosprawne intelektualnie* [w:] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Żyta A. (2010), *Rodzina jako miejsce stymulacji w doświadczaniu świata* [w:] *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, A. Krause, A. Żyta, S. Nosarzewska, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.

Iwona Lindyberg
Uniwersytet Gdański

Warsztat Terapii Zajęciowej w doświadczeniach dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

Artykuł porusza tematykę wsparcia w dorosłości osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w ich własnej perspektywie. W artykule zostały „odsłonięte” i zinterpretowane znaczenia nadawane, przez osoby badane, Warsztatowi Terapii Zajęciowej jako istotnemu miejscu ich wsparcia.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, dorosłość, wsparcie

Occupational Therapy Workshop in the experiences of adults with moderate and severe intellectual disability

The article is devoted to the support for adults with moderate and severe intellectual disabilities in their own perspective. The presented text aims to illustrate the revealed and interpreted meanings participants ascribe to the occupational therapy workshop as the very important place to receive support.

Keywords: intellectual disability, adulthood, support

Wprowadzenie

Warsztaty Terapii Zajęciowej (WTZ) funkcjonują, w polskim systemie wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością, od 1991 roku. Przez lata istnienia nie zmieniały się główne ustawowe cele funkcjonowania tych placówek, to niewątpliwie praktyka rehabilitacyjna „odsłaniała” wiele niespójności w ustawowych zapisach czy też rozbieżności co do możliwości wypełniania misji warsztatu. Rozbieżność dotyczy w dużej mierze zakładanych celów do realizacji przez warsztaty i możliwości ich realizacji w stosunku do bardzo zróżnicowanej grupy osób z niepełnosprawnością.

Według najnowszego Raportu PFRON Warsztaty Terapii Zajęciowej „pełnią bardzo ważną rolę w życiu dorosłych osób niepełnosprawnych, które nie są w stanie podjąć zatrudnienia, a w swym codziennym funkcjonowaniu wymagają opieki i wsparcia ze strony innych osób, bowiem zapewniają swym uczestnikom rehabilitację społeczną i zawodową, a także przyczyniają się do podniesienia jakości ich życia i aktywnego włączania się w życie społeczne” [Raport PFRON, 2014, s. 16].

Dzięki korzystaniu z działań terapeutycznych w takich instytucjach, jakimi są Warsztaty Terapii Zajęciowej, osoby z niepełnosprawnością mogą:

- „uczestniczyć w życiu grupy, nawiązywać relacje i przeżywać związane z nimi emocje, nabywać umiejętności społeczne i poznawać formy współżycia w grupie;
- rozwijać sprawności psychofizyczne niezbędne w pracy oraz podstawowe i specjalistyczne umiejętności zawodowe umożliwiające zatrudnienie w zakładzie aktywności zawodowej lub otrzymanie innej pracy zarobkowej;
- podejmować celową aktywność, najczęściej związaną z ekspresją twórczą oraz prostymi czynnościami wytwórczymi leżącymi w zakresie możliwości uczestników warsztatu;
- zdobywać kompetencje i wykonywać czynności związane z prowadzeniem gospodarstwa domowego – dotyczy to szczególnie działalności kulinarnej;
- uczestniczyć w różnych formach aktywności kulturalnej;
- poprawiać swoją sprawność oraz kondycję fizyczną i psychiczną, a tym samym niezależność i samodzielność funkcjonowania;
- uczestniczyć w życiu społeczności lokalnej” [Anasz, Mrugalska, Wojtyńska, Ferenc 2014, s. 72].

Praktyka rehabilitacyjna pokazuje, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną są specyficznym klientem usług dedykowanych im w instytucjach wsparcia w dorosłości. Według Raportu PFRON z 2014 roku: „najliczniej reprezentowaną grupą osób niepełnosprawnych w rozumieniu głównej dysfunkcji (czyli takiej, która ma decydujący wpływ na możliwości psychofizyczne uczestnika warsztatu) są osoby z niepełnosprawnością intelektualną (57%), przede wszystkim w stopniu znacznym (33,4%)” [Raport, 2014, s. 64]. Jak podkreślają autorzy Raportu: „gdy pod uwagę weźmiemy nie tylko główną dysfunkcję, ale również niepełnosprawności sprzężone, udział tej grupy wśród ogółu uczestników wzrasta do 64%. Warto zauważyć, iż w ponad połowie WTZ (55%) osoby z upośledzeniem umysłowym są najliczniejszą grupą (stanowią ponad połowę uczestników), zaś w co czwartym WTZ całkowicie dominują (stanowią powyżej trzech czwartych wszystkich uczestników)” [tamże, s. 64–65].

Korzystanie ze wsparcia w WTZ przez osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną budzi wiele wątpliwości, które głównie dotyczą realizacji celu ustawowego jakim jest aktywizacja zawodowa. E. Zakrzewska-Manterys opisała

w tym kontekście specyfikę funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną, ujmując to w następujący sposób: „są osobami na tyle specyficznymi, że nie można w stosunku do nich mechanicznie stosować ani zapisów konwencji, ani też innych dokumentów prawnych dotyczących szeroko rozumianej kategorii niepełnosprawności. Uważam, że osoby te stanowią podkategorię niepełnosprawnych wyłącznie z powodów prawno-administracyjnych: są mniejszością, której specyfikę należy chronić. Natomiast z powodów praktycznych, życiowych osoby te różnią się od wszystkich innych osób niepełnosprawnych w zasadniczy, fundamentalny sposób: wszyscy niepełnosprawni oprócz nich wymagają wsparcia, aby móc samodzielnie funkcjonować. Oni jedyni nigdy nie będą mogli samodzielnie funkcjonować – wsparcie nie jest dla nich warunkiem startu w samodzielność, jest natomiast niezbywalną okolicznością towarzyszącą ich całemu życiu [Raport PFRON, 2014, s. 28].

Ramy metodologiczne

Zdaniem D. Lalak [2014, s. 16] „Badania biograficzne charakteryzuje niepowtarzalność, epizodyczność, wydarzeniowość oraz powinowactwo badacza i badanego. Jedną ze specyficznych cech badań biograficznych jest prymat przedmiotu badań nad metodą. Z jednej strony to, jak zauważa autorka, niewątpliwa zaleta, bowiem tego typu badania są zogniskowane na badaniu konkretnych zjawisk codziennego doświadczenia w kontekście całego ludzkiego życia, ale też i słabość, ponieważ sposób postrzegania biografii odwołuje się do wielu ujęć paradygmatycznych, niemożliwe więc staje się zdefiniowanie ich wspólnego mianownika, tak w wymiarze teoretycznym, jak i metodycznym” [Lalak 2014, s. 16].

M. Chodkowska [2014, s. 138] twierdzi, iż metoda biograficzna może być w pedagogice specjalnej „zarówno procedurą badawczą znajdującą uprawnomocnienie w różnych teoriach, do których ta dyscyplina nawiązuje, w potrzebach poznawczych samej pedagogiki specjalnej, w różnych wątkach jej teorii, jak i metodą praktyczną, wypełniającą szereg funkcji zarówno wobec osób z niepełnosprawnością, jak i wobec pełnosprawnych, zwłaszcza funkcji na rzecz rzeczywistej społecznej integracji obydwu tych grup w różnych obszarach ich wspólnych przestrzeni i w różnych etapach życia”. Warto jednak zauważyć, że pomimo możliwości i szans jaką dają badania biograficzne, jeszcze do niedawna nie były one częstą praktyką w badaniu doświadczeń osób z niepełnosprawnością intelektualną. Te bogate możliwości metody biograficznej są w pedagogice specjalnej nadal wykorzystywane w niewielkim stopniu. Zdaniem M. Chodkowskiej problemy w realizowaniu tego typu badań w pedagogice specjalnej mogą wynikać ze specyficznej procedu-

ry badawczej, na którą składa się zarówno „gromadzenie, jak i opracowywanie tego rodzaju materiałów oraz takie ich przechowywanie, by mogły być wykorzystywane dla celów analizy porównawczej w różnych procedurach badawczych” [Chodakowska 2014, s. 138].

Zdaniem M. Pryszmant-Ciesielskiej [2014, s. 32] w badaniach biograficznych „elementy (samo)wiedzy, czy też wymiary usytuowania, tworzą pewnego rodzaju „kalejdoskop”, przez który badacz poznaje świat społeczny, przy czym za każdym razem jest to jakiś niepowtarzalny układ elementów, konstelacja, która warunkuje różną perspektywę poznania mikroświatów społecznych” [2014, s. 32].

Według J. Łukasik „doświadczenie zdarzeń w każdej sytuacji życia codziennego to nic innego, jak rozumienie ich w sposób osobisty i bezpośredni (...) to indywidualne ukazanie własnego dążenia, to świadectwo własnego życia” (Łukasik 2013, s. 11). Istotny jest fakt, iż zdaniem autorki „refleksja nad codziennością, codzienną rzeczywistością pozwala dookreślić i nadać inny sens temu doświadczeniu” [2013, s. 110].

Przeszłe doświadczenia istnieją na poziomie pamięci biograficznej, a przeszłość jawi się tu jako swoistego rodzaju „magazyn doświadczeń”, czyli jako obszar, który stanowi o naszej niepowtarzalności i tożsamości. Warto podkreślić, iż zwracanie się ku przeszłości jest niezbędne człowiekowi z wielu powodów. Główny powód jednak jest taki, że czerpiemy z przeszłości informacje o sobie, oraz sięgamy do przeszłości także po to, by wykorzystać to czego się już nauczyliśmy, a co jest pomocne w codziennym życiu [Bugajska, Timoszyk-Tomczak 2010, s. 110].

Niewątpliwie trudno w pełni odnieść te słowa do doświadczeń osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, a raczej do tego co „dzieje się” w tych osobach, w jaki sposób ich doświadczenia zmieniają ich samych i w jaki sposób oni sami kreują następne doświadczenia.

Badania jakie podjęłam dotyczą znaczeń nadawanych przez dorosłe osoby z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej miejscu, które w związku z biograficznym uwikłaniem stało się dla nich bardzo ważne jako środowisko wsparcia. Miejscem, o którym mowa, jest Warsztat Terapii Zajęciowej. Każda z badanych przeze mnie osób trafiła do warsztatu zaraz po zakończeniu edukacji. Nie mają więc żadnych innych doświadczeń dotyczących innych miejsc wsparcia po edukacyjnego. Osobami badanymi są 4 osoby z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej: Krzysztof (27 lat), Łukasz (26 lat), Monika (28 lat) i Anna (28 lat). Wszyscy są absolwentami Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego. Badani to osoby dość samodzielne społecznie i komunikatywne. Badania przeprowadziłam z wykorzystaniem indywidualnych wywiadów pogłębionych i wywiadów grupowych.

Analiza i interpretacja zebranego materiału

W zebranych materiale wyłoniłam pewne kategorie, wokół których zogniskowane były główne znaczenia nadawane przez badanych Warsztatowi Terapii Zajęciowej, a więc placówce, z wsparcia której badani od kilku lat korzystają.

Element codziennego życia

Dla badanych przeze mnie osób WTZ stał się stałym elementem ich codziennego życia. Każda z badanych osób zaaklimatyzowała się dość szybko w warsztacie i to właśnie ta placówka jest dla nich istotnym środowiskiem poza domem rodzinnym.

Oto fragment wywiadu grupowego, w którym „odslaniają się” znaczenia jakie badane osoby nadają warsztatowi w kontekście własnej codzienności:

K: przychodzę z Warsztatu tu w sobotę sprzątam swój pokój. A wczoraj jak wróciłem to zjadłem obiad, musiałem dać kotom jeść. Dokarmiam koty... Daję wodę, mleko. Oglądam w domu telewizję... serial: Na dobre i na złe oglądam. Spać chodzę o 9 albo o 10, a potem znów idę do Warsztatu.

Ja: A kolację to robisz sobie sam czy mama Ci robi?

K: Mama mi robi śniadanie, I mama mnie budzi... za 10 siódma mnie budzi. Zjem śniadanie, ogolę się, umyję zęby i się ubieram na warsztaty.

A: Ja idę szybko spać, bo wypaść się muszę, aby na warsztaty iść i wszystko załatwić.

Ja: A co takiego załatwiasz?

A: A dużo. Sprzątam po śniadaniu i dyżur mam w kuchni i kleję takie pudełka i kwiaty podlewam.

K: Ja też sprzątam i śmieci wynoszę i rysuję i w przedstawieniu występuję.

M: Też sprzątam w Warsztacie.

J: A w domu sprzątasz?

Ł: Nie tak często. Mama się denerwuje... nie lubię tego wycierania i szczotki... sprzątania nie lubię.

K: Na warsztatach sprzątasz?

Ł: Muszę. A potem w domu odpoczywam.

Badani z pewną trudnością wymieniają czynności, które są ich udziałem w warsztacie. Niewątpliwie zwraca uwagę użyte przez jednego z badanych określenie: „załatwić”. Nie wydaje się ono tu adekwatne, bowiem pobyt w WTZ nie ma charakteru okazjonalnego, podczas którego można by coś załatwić. Według mnie podkreśla jednak ważność tych działań i wiem, że badany użył go celowo. Wszyscy rozmówcy nie pytani o to wymieniali różne czynności, które wykonują

w warsztacie. W indywidualnych narracjach zebranych podczas wywiadów indywidualnych sami poruszali wątek codziennej bytności w placówce.

K: Teraz sam chodzę do Warsztatu. Nie z mamą. W domu mama czeka i moje zwierzęta czekają... aż wrócę. I jestem zmęczony, to jak zjem obiad i odpoczywam... to wtedy muszę sprzątnąć klatki (...), a kolację zjem i pójdę spać i idę do Warsztatu... i do weekendu tak chodzę... potem odpoczynek jest i śpię, telewizję oglądam, mamie pomagam.

A: Tak już przyzwyczajona jestem, że wstać trzeba rano i spakować się (...), a ciuchy to wieczorem mam naszykowane na krzesle. Sama wybieram. Mam nie wtrąca się. Tyle się przygotowuję i potem mogę wyspać się i śniadanie zjem. Sama robię czasem i mamie też, jak jej się nie chce wstać, bo na zwolnieniu była. A jak idzie do pracy, to mama robi i wychodzę na tramwaj, a potem idę na warsztaty. I tu też robię i sprzątam.

Ł: W Warsztacie dużo roboty, a ja nie lubię pracować za bardzo (...), w domu nic nie chce mi się robić, bo zmęczony jestem i mówię mamie, że odpocznę (...) i klóć się, bo mama mówi, że do zlewu kubek mam zanieść... to ja na warsztatach robię... po śniadaniu... do zlewu... w domu zostawiam (...) często zostawiam i mama się denerwuje.

M: Lubię tu przychodzić. Jak zdrowa jestem, bo jak chora to w domu jestem na zwolnieniu i leżę, odpoczywam. Sama leżę, bo mama w pracy jest (...) wołę tu przyjść i rano ćwiczenia mam... rowerek i ćwiczę... a potem w kuchni i rysowanie jakieś (...) sprzątam też po zajęciach i idę do domu.

Powyższe wypowiedzi nie były jakoś szczególnie przeze mnie prowokowane. Badani sami niejednokrotnie wracali do codziennej rutyny i usiłowali umiejscowić pobyt w warsztacie w strukturze własnej codzienności. Uważam, że powtarzalność pewnych działań i ich przewidywalność dawać może im poczucie bezpieczeństwa. Są przekonani o nabywaniu w warsztacie pewnych kompetencji. Mają pewną świadomość tego, że uczą się nowych czynności i podejmują się nowych dla siebie aktywności. Zdaniem D. Wolskiej: „osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, aby odnaleźć swoje miejsce w społeczeństwie, rodzinie, w pracy, powinny w biegu całego życia opanować umiejętności, które pozwolą im sprostać zadaniom i wymaganiom, jakie stawia codzienne życie” [Wolska 2016, s. 21]. To codzienne życie dla badanych to nie tylko ich dom, ale i miejsce, do którego uczęszczają zaznajomieni już dobrze z pewnym rytmem dnia w warsztacie, wymaganiami i obowiązkami.

Świadectwo dorosłości

Istotnym punktem odniesienia dla poszczególnych narracji badanych osób dotyczących warsztatu stały się ich wcześniejsze doświadczenia edukacyjne. Wielokrotnie podczas wywiadów badani wracali do doświadczeń związanych ze szkołą. Wszystkie badane przeze mnie osoby to absolwenci jednego Specjalnego

Ośrodka Szkolno-Wychowawczego. Wszyscy kończyli też naukę w podobnym okresie i widywali się w szkole.

Temat wcześniejszej edukacji nie był przeze mnie wywołany. Ten wątek pojawił się sam i okazał się bardzo istotny dla moich rozmówców. Badani wielokrotnie wracali do szkolnych doświadczeń w kontekście obecnego wsparcia, z którego korzystają w WTZ. Jedno z istotnych uzgodnień, jakie poczynili podczas wywiadu grupowego, to było uzgodnienie, które nazywam „zerwaniem z dzieciństwem”. Tak naprawdę chodzi o symboliczne pożegnanie się z byciem dzieckiem. Możliwość przejścia do warsztatu stała się dla wszystkich moich rozmówców zmianą, którą w naturalny sposób zaakceptowali i której nadają znaczenie „przejścia” w dorosłość.

Oto wybrane fragmenty wywiadu grupowego, podczas którego ten wątek się pojawił:

K: To była szkoła... To był ośrodek szkolny... tam... specjalny. I płakałem, bo już nie mogłem tam chodzić, ale w warsztacie to mi się od razu spodobało (...) i pan kierownik i wszystkie panie mile... już cieszyłem się i nie płakałem (...), mama płakała jak sobie poradzę, a ja nie płakałem... ani trochę.

Ł: Też lubiłem do szkoły chodzić. Lubię, i tam miałem panią Izę, panią Małgosię. A jak po szkole do warsztatu przyszedłem, to mi się spodobało. Musiałem zobaczyć czy mi się spodoba warsztat. I byłem pierwszy raz w listopadzie zobaczyć jak mi się spodoba i jak mi będzie szło. I jestem w warsztacie teraz. Fajnie jest. W szkole też fajnie.

K: To już dzieci tam chodzą, a ja nie jestem dzieckiem.

Ł: Ja też. Dorosły jestem.

A: Lubię tu chodzić, bo mama nie chciała abym szła do pracy po szkole. Co ja bym robiła? W domu siedziała? A tak to i zajęcia mam.

Ł: Ja też zajęcia mam.

M: Ja przyszłam na warsztaty... tu. Bo szkoła już skończyła się, a ja mam teraz warsztaty. Do szkoły już nie było jak.

W powyższej narracji uwidacznia się kontekst rodzinny. Badani dość często w różnych fragmentach indywidualnych narracji, czy tych pozyskanych podczas wywiadów grupowych, wspominali o swoich rodzicach. Najbliższe im osoby są dla nich znaczącymi i to właśnie na ich postawy, reakcje czy też emocje oni sami zwracają swoją uwagę. Dla moich rozmówców istotne stały się przede wszystkim postawy rodziców wobec ich doświadczeń związanych z zakończeniem edukacji. Lęk rodziców o przyszłość dziecka, strach przed nieznanym czy pójściem do pracy – wszystko to stanowiło dla badanych pewną ramę dla ich osobistego zmagania się z przejściem ze szkoły (a więc środowiska „oswojonego” i bezpiecznego, w którym spędzili kilkanaście lat) do nowego środowiska. W moim odczuciu badani dobrze poradzili sobie z tym ciężarem rodzicielskich obaw, choć dobrze pamiętają, że dla rodziców nie było to łatwe doświadczenie.

Oczywiście doświadczenia edukacyjne badanych obejmują też doświadczenia, którym sami nadają negatywne znaczenia. W kontekście terażniejszych doświadczeń związanych ze wsparciem badane przeze mnie osoby same wybierały podczas wywiadów te wydarzenia edukacyjne, które były odczuwane przez nich jako trudne.

Sytuacja wywiadu grupowego ośmielała ich niewątpliwie do tego:

„Ja: Jak Ty wspominasz Mają szkołę?

M: Nie lubiłam w szkole tego, że jak wychodziłam na przerwy, to byłam bita przez kolegów. Byłam. Tego nie lubiłam.

Ja: A nie miałaś tam koleżanek i kolegów?

M: Miałam przyjaciół. I nauczycieli lubiłam też niektórych. Nie lubiłam jak było dużo hałasu i dzieci krzyczały. I panie krzyczały na nas czasami.

K: Chodziłem na przerwę, jadłem śniadanie o 9. Później miałem w/z niesympatycznym panem Tomkiem. A potem zmieniłem pana Tomka na... pana Piotra. On dał mi same szóstki. Dlatego był sympatyczny bardzo. Pan Tomek krzyczał mocno na nas. I biegaliśmy tak... nie lubiłem biegać. On krzyczał, że mogę biegać, bo na wózkę nie jeżdżę ani tej... kuli nie mam... tego co się z tym chodzi. A ja nie mogłem już.

Ja: A mieliście w szkole kolegów czy koleżanki?

K: Piotrka miałam i Anię. I jeszcze Sylwia tam chodziła... i z nią się kolegowaliśmy. Do szkoły nie lubiłem jechać... no autobusem szkolnym. Musiałem na przystanku być i tam mnie autobus zabierał. Mama się bała jak jechałem tym autobusem.

M: Na przystanek mama mnie odprowadzała codziennie. A później mama napisała pismo, że chce sama wracać z autobusu. I prosto do domu szłam później.

Ja: Lubiliście szkołę?

Ł: Lubię Warsztat. W szkole to mi nie szło... to czytanie... i te cyferki pisać nie lubiłem. W domu mama dała mi pisanie, a ja płakałem. Nie lubię tego pisanie. Kuchnię lubię. I sprzątanie.

Ł: Jak nie chcę to nie piszę. Tam musiałem.

Istotną kwestią dotyczącą przejścia ze szkoły do WTZ, wspólną dla wszystkich badanych, stało się „osadzenie” w doświadczaniu bycia dorosłym. Edukacja jest dla moich rozmówców doświadczeniem „zamkniętym”. Dorosłość jest tu jednak ich specyficzną dorosłością, którą każdy z nich definiuje nieco inaczej, choć występuje wyraźny wspólny element. Tym elementem są ich prawa i przywileje, które mogą realizować w warsztacie. Choć badani nie używają słowa „prawa”, to jednak z kontekstu ich wypowiedzi wynika, iż chodzi tu o korzystanie z życia na innych zasadach niż dotychczas.

Oto fragmenty narracji pochodzące z wywiadów indywidualnych, w których badani odnosili się do własnej dorosłości w kontekście korzystania ze wsparcia w warsztacie.

Ł: Już dzieckiem nie jestem przecież. Tu dużo robię. Cały czas pracuję (...) i nie podoba mi się, że w tej kuchni się pokłóć... to jak się kłóć to wychodzę (...) Mogę nie przyjść i zwolnienie przynieść, i zadzwonię do kierownika, to mu powiem, że nie przyjdę... bez zwolnienia. Mama nie musi dzwonić. Ja sam.

A: Ja tu pracuję. Sprzątam i na kuchni jestem. Koloruję potem dużo. I te teczki mam (...) A jak nagrodę dostałam za ten konkurs, to farby kupiłam i łańcuszek też (...) Normalnie jak człowiek tu mam (...) Dali mi nagrodę też... różne takie rzeczy... i kubek. W szkole nie miałam nagród. Tylko mówili: rób to i to. Tu nie muszę robić jak nie chce.

K: Dorosły jestem przecież. Mama mówi, że ja już chłop... pracuję tu. W szkole jeździłem, a tu bliżej mam. I chodzę tu. A czasami mama przychodzi po mnie, bo zakupy robi (...), ale ja potrafię przyjść sam. I szatnia jest to tu... wszystko zostawiam jak ćwiczyć idę. Pan Kierownik też ćwiczy. Normalnie. Ja też.

M: Lubię przychodzić... bo gdzie w domu mam być? Siedzieć tak (...) Pić kawę i z psem wyjść mogę, ale idę tu. Mama też idzie do pracy. I ja też tu. Sprzątać nie lubię. Ciężko jest. W kuchni coś robię i gotujemy. W domu też robię teraz. Kiedyś nie. Tu już robiłam zupy i kanapki te... (...) i mama w domu pozwala... bo w Warsztacie robię.

W powyższych fragmentach uwidacznia się osobiste uwikłanie moich rozmówców, choć każdy z nich (nie pytany o to ani nie skłaniany do takiej interpretacji) przyjmuje jakąś wizję siebie w tej placówce w kontekście nie bycia już dzieckiem, a byciem dorosłym. W warsztacie, jako nowym dla siebie środowisku, każde z nich musiało się jakoś odnaleźć.

Miejsce spotkań

Warsztat dla badanych przeze mnie osób jest również miejscem nawiązywania i podtrzymywania relacji. Ten wątek pojawiał się bardzo często w wypowiedziach moich rozmówców. Badani wyraźnie zaznaczali, iż istotny dla nich jest fakt, że w warsztacie mają wpływ na to, w jakiej grupie (czyli z kim) będą mieli zajęcia. W WTZ, z którego wsparcia korzystają badani, jest stałe przypisanie do danej pracowni, ale jest też dość bogata oferta zajęć, które odbywają się poza pracowniami. Zajęcia te nie są przymusowe. Uczestnicy mogą wybierać dowolne zajęcia lub też po czasie zamienić je na takie, które podobają im się bardziej.

Oto wybrane fragmenty indywidualnych narracji, w których osoby badane poruszały ten wątek. Zwraca tu uwagę kontekst, który dotyczy nawiązywania czy też podtrzymywania relacji z innymi.

K: Na zajęciach to gadamy sobie o różnych takich (...) a jak byłem na zajęciach u pani Ewy... to te zajęcia nie podobają mi się. Gadaliśmy tam.. hm... no nie wiem. Nie chodzę już tam. Śpiewać lubię i w przedstawieniu gram. Lubię. Chodzę na zajęcia do pani Doroty.

Ł: *W mojej grupie lubię sprzątanie (...) Kuchni nie lubię za bardzo. Czasami lubię i muszę w kuchni pracować i sprzątać. Na zajęcia na dole nie lubię chodzić. Siedzieć lubię i rysować... a oni idą na dół. Ja nie idę.*

A: *Jestem sama, bo tam u mnie same chłopaki i ja. I byłam u kierownika, i mówiłam wszystko. Zmienić chcę grupę. Same chłopaki są. Chciałabym mieć koleżankę jakąś. Jak pan kierownik się zgodzi, to przyjdzie do mnie koleżanka. W grupie będzie.*

M: *Nie za bardzo zadowolona jestem. Nie nadążam za wszystkimi co robią. (...) Jestem zadowolona z zajęć na sali. Z ćwiczeń. Bardzo. Pomaga mi to. Lepszy humor mam. Będę chodzić tam. I fajnie sobie gadamy. I Paweł tam chodzi też.*

Badani oczywiście bywają niezadowoleni ze swoich wyborów lub z tego, że muszą czekać na zgodę terapeuty lub kierownika na zmianę grupy czy też zajęć, na które wcześniej zadeklarowali, że będą chodzić. Charakterystyczne dla moich rozmówców jest używanie określeń: „mój” pan czy „moja” pani w odniesieniu do terapeutów. Badane przeze mnie osoby mają silne poczucie przynależności do swojej pracowni i używają określeń: „moja” czy też „mój” w odniesieniu tylko do tych terapeutów, którzy prowadzą pracownię, do której zostali przydzieleni.

Ich odczucia dotyczące własnej grupy w dużej mierze podyktowane są sympatiami i antypatiami w stosunku do kolegów czy koleżanek. W placówce zdarzają się kłótnie czy też wzajemne dowody sympatii podyktowane przyjaźnią. Badane przeze mnie osoby z niepełnosprawnością intelektualną najczęściej używały określeń: „kolega”, „koleżanka” czy też „kolegowanie się”.

W warsztacie zdarzają się też pary, choć w placówce, do której uczęszczają badani, w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną to „bycie parą” ogranicza się tylko do „bycia parą” w placówce. Poza warsztatem kontakt takiej pary jest sporadyczny lub nie ma go wcale.

Wszyscy moi rozmówcy postrzegają jednak warsztat również jako potencjalne miejsce nawiązywania relacji damsko-męskich. Badani mają nadzieję na poznanie chłopaka czy dziewczyny.

Oto wybrany fragment wywiadu grupowego, który dobrze ilustruje te kwestie:

M: *Ja mam chłopaka z kościoła, ale jak nie będę go mieć, to poznam tu kogoś sobie w Warsztacie.*

Ł: *Nie mam dziewczyny, ale fajne tu są dziewczyny. Podoba mi się Martyna, ale ona ma Pawła.*

M: *Martyna kocha Pawła.*

Ł: *A Paweł pójdzie niedługo do pracy i Martyna będzie... płakać.*

M: *Nie będzie cię chciała.*

Ł: *A właśnie, że będzie!*

K: *A ja nie mam dziewczyny... Nie mogę... bo mi rentę zabiorą.*

Ja: *Jak to... rentę zabiorą?*

A: Głupoty gadasz!

K: Nie gadam. A jak żenić się będę to do pracy pójdę... i rentę zabiorę.

A: Głupoty!

K: A co tam z mamą będę mieszkać i z żoną.

Ł: Mieszkanie kupisz.

Ł: Za co?

M: Dostajesz kieszonkowe w Warsztacie.

A: Mało tu mamy pieniędzy.

Badani wyrażają pragnienie bycia z kimś czy też mają sami nadzieję na poznanie kogoś w warsztacie, z kim mogliby tworzyć związek. Uważam, iż wypowiedź Krzysztofa zawiera w sobie echa rozmów o warsztacie czy też swojej przyszłości jakie toczy ze swoją mamą. Wielokrotnie podczas rozmów ze mną badany przywoływał wypowiedzi mamy i odnosił je do sytuacji, których doświadczał i o których opowiadał. Również w tym kontekście wyrażał obawy o przyszłość. Stąd jego wypowiedź dotycząca zabrania renty powinna być odczytywana jako pewne echo rozmów z mamą. Zapewne mama Krzysztofa boi się, że syn mógłby usamodzielnąć się czy też nawiązać bliższą relację z kobietą.

Miejsce pracy

Badane przeze mnie osoby w narracjach dość często poruszały temat pracy. Specyficzną kwestią było używanie przez nich takich określeń, jak: „praca” czy „pracować”, w odniesieniu do aktywności, które są ich udziałem w placówce. Praca jest niewątpliwie dla moich rozmówców dowodem na realizowanie własnej dorosłości. Oczywiście zapytani o to czy chcieliby pracować poza warsztatem, nie reagowali entuzjastycznie na taki pomysł. Trudno też im było się jednoznacznie ustosunkować do takiej ewentualności.

Oto wybrany fragment wywiadu grupowego, podczas którego ta kwestia pojawiła się:

K: Do pracy nie idę... rentę zabiorę i co.

Ł: Na warsztaty będę chodzić. Tu pracuję i już.

A: Ja nie mogę do pracy iść, bo mam te papiery i legitymację taką. I pieniądze dostają. I zakupy robię.

M: Do pracy? Mama nie zgodzi się. Pieniądze zabiorę. Tam ciężko. Trzeba zamiatać i układać. Ja tu robię... sprzątam... Tu pracuję.

Wszystkie badane przeze mnie osoby odrzucały możliwość podjęcia pracy poza warsztatem, ale również wszystkie nadawały znaczenie pracy swojej aktyw-

ności w miejscu wsparcia. Ich indywidualne koncepcje, co to znaczy „pracować” i na czym praca w warsztacie polega, różniły się od siebie, ale wszyscy nadawali znaczenie pracy podobnym aktywnościom.

Poniżej przytaczam fragment wywiadu grupowego, podczas którego pojawił się zainicjowany przez moje pytanie wątek dotyczący pracy:

Ja: A co to jest ten Warsztat? Co tu się dzieje?

K: Przygotowanie do zawodu tu jest.

M: I chodzimy na spacer... i kuchnię mamy... Myślę że Warsztat to jest, żeby się uczyć na przyszłość... uczyć gotowania, chodzić na wf, ćwiczenia. Najbardziej na kręgle lubię chodzić.

Ja: A czego nie lubisz?

M: Czego nie lubię? Kuchni nie lubię najbardziej.

K: Ja lubię tu przychodzić A chciałbym być najlepiej pomocnikiem kucharza. Lubię... obierać ziemniaki, warzywa, kanapki robić.

J: A co tu najczęściej w Warsztacie robicie?

K: Robimy tu pudełka i choinki takie. Ja w Warsztacie wszystko lubię robić. Nawet wf lubię. Wszystkich tu lubię. Ale Ania mnie nie lubi... bo powiedziała, że jestem taki... że ja... No, nie wiem jak to powiedzieć... No my sobie dokuczamy.

Ł: Pracuję tu. Sprzątam i ćwiczę.

A: I rysuję i maluję.

M: Rysowanie to nie praca.

K: To nie praca.

Ja: Dlaczego to nie praca?

M: Bo to w wolnym czasie się robi. Rysuję w domu.. też rysuje w domu.

Ł: Rysowanie to nie praca.

Ja: A śpiewanie i zajęcia teatralne to praca?

M: To też nie praca.

Ł: Śpiewamy tylko i występy mamy.

A: To takie występy są jak rodzice przyjdą, na święta albo na sali śpiewamy. Sprzątamy i w kuchni robimy i to jest praca.

W powyższym fragmencie uwidacznia się pewien proces uzgadniania znaczeń przez badanych. Dylemat, jaki pojawił się podczas rozmowy badanych przeze mnie osób, dotyczył nadawania pewnym aktywnościom znaczenia pracy. Działania artystyczne nie są przez badanych jednoznacznie określane jako praca. Nawet jeśli Agnieszka wymieniła rysowanie jako pracę, to pod wpływem wypowiedzi innych osób szybko zmieniała zdanie i przyznała, iż rysowanie czy malowanie pracą nie jest. To samo dotyczy zajęć muzycznych czy teatralnych. Badani wspólnie uzgadniają, że są to zajęcia innego rodzaju.

W indywidualnych narracjach badani również często wracali do tematu pracy oraz do rozstrzygnięcia, jakie aktywności są dla nich pracą a jakie nie. Uważam, że w przypadku badanych przeze mnie osób, to co nazywają „pracą” w warsztacie, jest dla nich źródłem satysfakcji i radości oraz daje im możliwość poczucia się kompetentnym i przydatnym. Badani nie zawsze doświadczają tego w domach rodzinnych.

O tym jak istotną kwestią dla moich rozmówców jest aktywność, której mogą doświadczać w warsztacie, świadczą między innymi poniższe wybrane fragmenty ich narracji indywidualnych:

K: Introligatorem bym chciał być, bo chciałem oprawiać książki. To trudne... aby obłożyć książki taką folią żeby się ni niszczyła... żeby brudnymi łapami nie dotykać. Trzeba mieć czyste ręce. Trzeba być w bibliotece cicho... bo trzeba tam czytać książki. W Warsztacie okładam książki.

A: Tak mi się nie chce czasem pracować, ale trzeba. W domu odpocznę sobie i pogadam z mamą i powiem co tam robiłam na warsztatach dziś... że układałam i zamiatałam. I podłogę myłam i stoły też. I potem tylko przy komputerze w domu coś tam... pogram... i zjem... i spać już idę.

Ł: No nie chce mi się coś czasami. Zmęczony jestem i mam spóźnienia, ale muszę zrobić tam coś, bo mam dyżur. I wtedy w kuchni układam i kroję. Kanapki albo салатkę robimy. I zupę. Dla wszystkich. I terapeutów też. I kierownik je z nami. A potem sprzątam i zamiatam.

M: I umiem już... dużo rzeczy robię. Sama. Tata nie wierzy, że robię w kuchni. I on śmiał się ze mnie. Mama nakrzyczała na niego, żeby się nie śmiał. Ja dużo robię na warsztatach. Dużo.

Każda z badanych przeze mnie osób preferuje jakieś konkretne aktywności w warsztacie. Są również takie, których zdecydowanie nie lubią. Czasami ma na to wpływ terapeuta, który prowadzi te zajęcia. Czasami zaś są to czynności, z którymi mają pewien problem lub praca wydaje im się nudna czy też ciężka. W powyższym fragmencie bardzo symptomatyczne jest to co powiedziała Monika. Badana często wracała do osoby swojego taty i do tego, że tata nie wierzy w nią. W jej przypadku aktywność podejmowana w warsztacie (w kontekście wypowiedzi ojca) jest dla niej samej dowodem własnej samodzielności i niezależności.

Podsumowanie

W zebranych materiale badawczym, w wyniku analizy zebranych danych jakościowych, wyłoniłam cztery główne kategorie, wokół których ogniskowały się znaczenia nadawane warsztatowi, do którego uczęszczali badani.

Dla wszystkich badanych przeze mnie osób warsztat jest elementem ich codziennego życia. Pozwala im na różnorodne codzienne doświadczenia. Życie badanych nie ogranicza się do funkcjonowania tylko w środowisku rodzinnym. Ta „warsztatowa” codzienność jest przez nich dobrze „oswojona”. Badani znają

w warsztacie swój rozkład dnia i tygodnia. Wiedzą jakie zajęcia odbywają się w danym czasie i jak one przebiegają. Rutyna dnia codziennego jest dla nich czymś dobrym. Uważam, że czują się w tym środowisku bezpiecznie.

Dla badanych przeze mnie osób warsztat jest również miejscem innym niż szkoła. Badani wyraźnie postrzegają różnice pomiędzy szkołą a warsztatem. Mają różnorodne doświadczenia edukacyjne i stanowią one dla nich niewątpliwie ważny punkt odniesienia do ich obecnej codzienności. W tym kontekście jednym z istotnych znaczeń podzielanych przez wszystkich moich rozmówców jest to, że uczęszczanie do warsztatu jest dla nich samych pewnym świadectwem dorosłości. I choć ich indywidualne koncepcje dorosłości różnią się od siebie, to niewątpliwie każda z badanych przeze mnie osób czuje się dorosła, a warsztat jest według nich miejscem właśnie dla dorosłych osób.

Wszystkie badane przez mnie osób w swoich narracjach często przywoływały istotny dla siebie (w kontekście korzystania ze wsparcia w warsztacie) aspekt nawiązywania i podtrzymywania relacji. Dla badanych warsztat jawi się jako miejsce spotkań i różnych interakcji. Moi rozmówcy w warsztacie posiadają wśród innych uczestników grono osób, z którymi czują się dobrze. Czasami nie są zadowoleni z konkretnej relacji. Nie zawsze jest formalna możliwość, aby zapewnić każdemu z nich przebywanie tylko z osobami, które akceptują i lubią. Każdy z nich ma inne cechy charakterologiczne i uważam, iż one w dużej mierze rzutują na jakość ich relacji w warsztacie.

Dla wszystkich badanych przeze mnie osób warsztat jest miejscem pracy. Oczywiście w przypadku każdej z badanych przeze mnie osób znaczenia nadawane pracy różnią się do siebie, bowiem są związane z indywidualnym kontekstem biograficznym. Praca w warsztacie jest przez badanych rozumiana jako pewne czynności podejmowane przez nich w placówce. Badani nie zawsze mają ochotę na wysiłek, ale każdy z nich zdaje sobie sprawę, że jest to pewien ich obowiązek. Możliwość bycia aktywnym w warsztacie jest dla nich niewątpliwie źródłem satysfakcji. Wszystkie badane osoby wartościowały jako pracę przede wszystkim takie aktywności, jak: sprzątanie, prace gospodarcze czy pracę w kuchni. Aktywności, które mogą podejmować podczas zajęć o charakterze artystycznym czy ruchowym, zostały przez nich potraktowane raczej w kategoriach rekreacji i wypełniania wolnego czasu.

Bibliografia

- Bugajska B., Timoszyk-Tomczak C. (2010), *Przeszłość – terażniejszość – przyszłość. Kształtowanie zrównoważonej perspektywy czasowej w starości* [w:] *Elan vital v priestore medzigeneračných vzťahoj*, Zborník príspevkov z konferencie s medzinárodnou účasťou, Beáta Balogová (red.), Univerzity v Prešove.

- Chodkowska M. (2014), *Metoda biograficzna wobec wyzwań pedagogiki specjalnej*, „Przegląd Badań Edukacyjnych”, nr 18.
- Chorażuk J. (2008), *Raport z badania warsztatów terapii zajęciowej (Analiza porównawcza badań zrealizowanych w latach 2003 i 2005)*, Warszawa.
- Lalak D. (2014), *Badania biograficzne – standardy wiarygodności oraz walory edukacyjno-rozwojowe* [w:] *Aktywna biografia w przestrzeni społecznej*, Wydawnictwo „Eko-inicjatywa”.
- Łukasik J.M. (2013), *Doświadczenie życia codziennego. Narracje nauczycielek na przełomie życia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Pryszmont-Ciesielska M. (2014), „Świat społeczny w kalejdoskopie”, czyli o usytuowaniu badacza w badaniach jakościowych, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, nr 65.
- Sikorski W. (2005), *Warsztaty terapii zajęciowej* [w:] *Formy opieki, wychowania i wsparcia w zreformowanym systemie pomocy społecznej*, J. Brągiel, S. Badora (red.), Uniwersytet Opolski, Opole
- Wolska D. (2016), *Poziom umiejętności życiowych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – beneficjentów zatrudnienia wspomagane*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 24.
- Zakrzewska-Manterys E. (2014), *Badanie sytuacji Warsztatów Terapii zajęciowej. Raport końcowy z badania*, PFRON, 2014.
- Badanie sytuacji Warsztatów Terapii zajęciowej. Raport końcowy z badania*, PFRON, 2014.
- Zakrzewska-Manterys E. (2010), *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, WUW, Warszawa.

Danuta Baraniewicz

Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Maciej Baraniewicz

Zespół Szkół Specjalnych nr 11 w Krakowie

Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w drodze do dorosłości

Oczekiwania wobec dorosłego człowieka determinowane są przez biologiczne, prawne, społeczne i kulturowe standardy i ich spełnienie nie jest prostym zadaniem. Z tego powodu droga do dorosłości oznacza pokonywanie wielu zadań rozwojowych wynikających z kolejnych okresów życia człowieka. Dojrzewanie i dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną bywa dużym wyzwaniem dla rodziców czy też nauczycieli. Szczególnie jeśli postrzegana jest przez pryzmat standardów i oczekiwań wobec tej grupy osób. W specyficznej sytuacji są tu osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, bowiem w ich przypadku często ma miejsce niezauważanie zmian i ich potrzeb rozwojowych związanych z dorastaniem czy też dorosłością.

Słowa kluczowe: dorastanie, dorosłość, edukacja, osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, rodzice, nauczyciele, terapeuci

A person with intellectual disability on the passage to adulthood

There are major expectations associated with the period of adulthood, determined by biological, legal, social and cultural factors, necessary to become successful, which is not an easy task. Hence the transition into adulthood requires many developmental changes and challenges, particularly important for setting the stage for continued development through the life span. Adolescence and adulthood of people with intellectual disabilities appears a big challenge for parents and teachers, especially if perceived through expectations towards them. People with profound intellectual disability remain in a very specific circumstances, since their needs and developmental changes associated with becoming adolescent or adult are not noticed.

Keywords: Adolescence, adulthood, education, person with severe intellectual disability, parents, teachers, therapists

Wprowadzenie

Oczekiwania wobec dorosłego człowieka określają normy biologiczne, prawne, społeczne, kulturowe, a ich spełnienie nie należy do zadań łatwych. Droga do dorosłości bowiem, to pokonywanie wielu zadań rozwojowych wynikających z kolejnych etapów życia człowieka: okresu prenatalnego i niemowlęcego, okresu dzieciństwa, okresu dorastania oraz finalnego okresu dorosłości [Strelau, Doliński 2008]. Realizacja tych zadań ma charakter procesualny, wymaga czasu oraz aktywności w różnych aspektach funkcjonowania, potrzebuje uwzględnienia u dorastającej osoby jej autonomii w dokonywanych wyborach i działaniach. W sytuacji prawidłowego, harmonijnego rozwoju, normy rozwojowe przypisane kolejnym etapom, zostają zachowane. Pełne, bogate przeżycie niższego etapu rozwoju warunkuje dalszy wzrost – przejście do etapu kolejnego, w rezultacie w sposób naturalny młody człowiek zbliża się do dorosłości.

„Dorosłość to najdłuższy etap w życiu człowieka, obejmujący czas od około 25 roku życia aż po jego kres. Współcześnie trudno jednoznacznie wskazać moment, w którym jednostka staje się dorosła. Istota bycia dorosłym zasadza się bowiem nie na osiągnięciu określonego wieku metrykalnego, lecz na podjęciu zobowiązań w pewnych obszarach aktywności i na trwaniu w ich realizacji pomimo przeszkód fizycznych, społecznych czy psychologicznych. Potencjał dorosłości – w przeciwieństwie do poprzedniego stadium rozwoju (okresu adolescencji, przyp. autorów) – tkwi nie tyle w umiejętności podejmowania wyzwań, co w realistycznym budowaniu wizji przyszłości, stawianiu celów ambitnych, ale możliwych do osiągnięcia i braniu odpowiedzialności za efekty swoich autonomicznych wyborów” [Brzezińska, Appelt, Ziółkowska 2008 s. 262–263].

Inaczej jest w przypadku rozwoju i wzrastania do dorosłości osób, których funkcjonowanie determinuje niepełnosprawność intelektualna. Utrudnieniem w ich drodze do dorosłości (oprócz konsekwencji jakie niesie ze sobą we wszystkich sferach rozwoju niepełnosprawność intelektualna) jest swoista sytuacja rodzinna, szkolna czy w końcu stereotypowy społeczny odbiór [zob. Baraniewicz 2014]. „Zauważalną przeszkodą w drodze do autonomicznej dorosłości są ciągle niewystarczające rozwiązania instytucjonalne na rzecz dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną oraz ubóstwo zaplecza teoretycznego” [Krause 2003, s. 220]. Obecnie, zainteresowanie dorosłością osób z niepełnosprawnością, (w przeciwieństwie do lat wcześniejszych), nabrało dynamicznego charakteru. Jedną z przyczyn takiej tendencji jest poszukiwanie nowych rozwiązań w wspieraniu rozwoju tej grupy, często poza nurtem systemowych rozwiązań. Nie bez znaczenia pozostaje również dłuższy czas życia osób z niepełnosprawnością i coraz większa dbałość o jego jakość [zob. Cytowska 2011]. Jednak nadal dorastanie i dorosłość

osób z niepełnosprawnością intelektualną postrzegana często tylko poprzez pryzmat norm i oczekiwań osób pełnosprawnych (w tym również rodziców, nauczycieli, terapeutów) bywa umniejszana. Niezauważanie zmian i potrzeb rozwojowych, nierespektowanie ich wydaje się pogłębiać wraz ze stopniem niepełnosprawności intelektualnej, gdyż im głębszy stopień niepełnosprawności, tym mniejsze szanse na autonomię w codziennym funkcjonowaniu.

W szczególnej sytuacji znajdują się osoby z niepełnosprawnością umiarkowaną, znaczną i głęboką. Brak spektakularnych osiągnięć rozwojowych sprawia, że często są one postrzegane jako „wieczne dzieci”, wymagające opieki i wsparcia. Obraz osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i zmienia się, ich osiągnięcia w drodze ku dorosłości są dostrzegane i respektowane. Potwierdzeniem są coraz liczniejsze publikacje zarówno o charakterze naukowym [m.in. Wolska 2015; Kościółek 2014; Cytowska 2012; Tylewska-Nowak 2011], jak i szereg doniesień odnoszących się do stosowanych rozwiązań praktycznych [m.in. Klaro-Celej 2014; Przelaskowska, Rachel 2014; Dąbrowska, Merynda 2012; Smakosz 2004]. Coraz więcej opracowań [m.in. Wolska, Techmański 2012; Berkowicz 2012; Prysak 2008] koncentruje się również wokół dorosłości osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (GNI), mimo to grupa ta pozostaje nadal w cieniu.

Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Osoby z GNI wydają się wymykać obszernym opracowaniom naukowym – wyjątek stanowi publikacja Danuty Kopeć [2013]. Zdaniem autorki „sportretowanie osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w oparciu o informacje zawarte w istniejącej literaturze przedmiotu, z powodu ich ubożego zasobu i dużego poziomu ogólności, nie jest zadaniem łatwym” [Kopeć 2013, s. 48]. Dodatkowym utrudnieniem jest również „narracja negatywna o osobie (z GNI), uwypuklająca trudności różnego stopnia, we wszystkich wymiarach jej funkcjonowania” [Kopeć 2013, s. 48]. Pożądaną jest sytuacja wykorzystująca narrację pozytywną.

Julia ma 15 lat. Potrafi siedzieć w wózku, z odpowiednią asekuracją przyjmuje pozycję siedzącą na piętach lub siedzącą boczną. Nie ma możliwości, aby przemieszczać się samodzielnie, ale z zadowoleniem reaguje na ruch dostarczany jej w ramach aktywności typu huśtanie się, jazda na platformie. Uśmiecha się do osób znanych, z którymi ma częsty, pozytywny kontakt. Komunikacja mająca u niej charakter nieintencjonalny oparta jest na odczytywaniu przez osobę towarzyszącą reakcji fizjologicznych, ekspresji niewerbalnej oraz stawianiu w sytuacji wyboru spośród dwóch przedmiotów lub osób. Julia przenosi wówczas wzrok z jednego obiektu na drugi. Wykazuje zainteresowanie przedmiotami znajdującymi się w zasięgu jej wzroku oraz rąk. Objawia się to kierowaniem dłoni w stronę przedmiotu i uderzanie w niego otwartą dłonią. Częstym,

spontanicznie pojawiającym się schematem jest również drapanie w płaskie powierzchnie np. stolika. Potrafi również nacisnąć lub zacisnąć dłoń na przedmiocie w celu uzyskania zadowalającego efektu, lecz są to schematy, których użycie wymaga najczęściej fizycznej podpowiedzi ze strony nauczyciela. Dzięki posiadanym umiejętnościom Julia potrafi włączyć lampkę, radio itp. przy użyciu dostosowanego włącznika, przełączać slajdy w prezentacjach multimedialnych, obsługiwać urządzenie do komunikacji typu „step”, przez krótki czas utrzymywać w dłoni interesujące ją przedmioty, pociągać za sznurek zawieszony przed nią przedmiotem. Julia jest osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

W kształtowaniu dorosłości osób z GNI najważniejsze jest postępowanie zgodnie z wiekiem biologicznym (metrykalnym), gdyż wiek stanowi wyrazisty (a czasami jedyny) dowód na to, że osoba dorasta pomimo subtelnych, dlatego pomijanych lub niezauważanych zmian w rozwoju fizycznym, poznawczym i emocjonalnym. Wiek winien wyznaczać normy dotyczące m. in.: używanego języka, proponowanych aktywności, przedmiotów używanych do ich realizacji, samodzielności, noszonych ubrań i fryzury. W rozwoju pełnosprawnych dzieci, powyższe założenia w sposób naturalny są respektowane. Potrzebę ich realizacji dostrzegają zarówno rodzice jak i nauczyciele. O konkretne aktywności, zabawki, ubrania typowe dla danego wieku dopominają się również dorastające dzieci. Protestują, gdy proponowana aktywność, ubranie, fryzura w ich opinii są infantylnie. Zatem zarówno dorośli, jak i dzieci są aktywni w realizacji norm rozwojowych; przestrzeganie ich jest podwójnie dynamizowane i kontrolowane. W sytuacji głębokiej niepełnosprawności pojawiają się przeszkody utrudniające realizację tych norm, zarówno ze strony osoby z GNI jak i jej rodziców i nauczycieli. Poniższa tabelka określa możliwe źródła tej sytuacji (tab. 1).

Tabela 1. Utrudnienia w realizacji norm rozwojowych związane z osobami z GNI i ich opiekunami

Osoba z GNI	Opiekunowie osób z GNI
poziom niepełnosprawności	uzależnienie
słabo zaznaczone okresy rozwojowe	trudności z uwzględnieniem pojawiających się zmian rozwojowych
trudności w relacji	trudności z odczytywaniem komunikatów niewerbalnych
lęk przed zmianą	lęk przed zmianą

Źródło: Opracowanie własne.

Dla poprawy tego stanu, osoby z GNI nie mogą zrobić nic. Stroną decydującą i mogącą mieć wpływ na zmianę sytuacji są rodzice, opiekunowie, nauczyciele, specjaliści. Przyczyną, dla której do takiej zmiany często nie dochodzi jest fakt, że osoby odpowiedzialne mogą nie dostrzegać lub nie chcieć zmian w różnych płaszczyznach funkcjonowania zarówno osoby z GNI, jak i własnego.

Uzależnienie

Niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębokim najczęściej towarzyszą inne dysfunkcje, w tym niepełnosprawność ruchowa, uszkodzenie słuchu, wzroku i innych zmysłów. Widząc osobę niepełnosprawną natychmiast chcemy jej pomóc, wesprzeć fizycznie, wyręczyć. To naturalne, jednak nadmierne zaopiekowanie w tym obszarze nie tylko nie pozwala poznać własnego ciała, ale również doświadczyć jego możliwości. Ten brak zagraża w uzyskaniu autonomii cielesnej oraz poczucia sprawstwa, co jest jednym z ważnych elementów dorastania. Jego blokowanie może spowodować pojawienie się mechanizmu wyuczzonej bezradności. Uruchamia się on u każdego, kto w sposób nadmierny uzależniony jest od decyzji otoczenia. Wyuczona bezradność jest poddaniem się, zaprzestaniem działania, które wynika z przekonania, że cokolwiek zrobimy nie będzie to miało żadnego znaczenia [Seligman, Walker, Rosenhan 2003]. Sposobem na przeciwdziałanie temu zjawisku jest danie szansy na samodzielność na miarę możliwości. W warunkach szkolnych jest to wykorzystywanie nawet najmniejszych możliwości ruchowych do czynności samoobsługowych i realizacji aktywności własnych.

Maciej jest mężczyzną niewidomym. Siedzi w wózku, ma sprawną prawą rękę i nogę. Lewa strona jest mniej władna. Po przyjeździe do szkoły nauczyciel wita się z nim i przygotowuje do zdjęcia okrycia wierzchniego. W tym celu zdejmuje kurtkę z prawego ramienia oraz zsuwa obuwie z pięt. To sygnał dla Maćka, że teraz jego kolej. Potrafi zdjąć kurtkę z lewego ramienia i uczy się odkładać ją na stolik. Potrafi zdjąć buty z obydwu stóp zaczepiając piętami o podnózek wózka. Doświadcza samodzielności na miarę możliwości. Maciej jest osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Joanna ma 16 lat. Żywo reaguje na kontakt z drugą osobą, chętnie słucha gry na instrumencie. W obu aspektach wydaje się być uzależniona od osób trzecich. Po dwóch latach obserwacji udaje się wykonać przystosowanie, które jest skuteczne i spełnia oczekiwania Joanny. Siedząc w wózku trzyma dłoń na rurce nałożonej na kij zamocowany w pozycji poziomej. Dłoń jest stabilizowana na rurce poprzez owinięcie jej bandażem elastycznym. Poruszając rurką z wmontowanym piórkami Joanna gra na gitarze. Początkowo zaskoczona a później szczęśliwa powtarza ruch ciesząc się samodzielną aktywnością. Joanna jest osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną z czterokończynowym dziecięcym porażeniem mózgowym.

Trudności z uwzględnieniem pojawiających się zmian rozwojowych

Zmiany cielesne

Wzrost i rozwój wiąże się nieuchronnie ze zmianami cielesnymi. Dostrzeżenie i uszanowanie tych zmian wymaga nie tylko prawidłowej percepcji wzroko-

wej opiekuna, ale również zdrowej, dojrzałej relacji uwzględniającej taką prawidłowość. Jedną z najczęstszych konsekwencji trudności opiekuna jest niedopasowanie stroju do wymagań zachodzących zmian. Skutkuje to zakładaniem ubrań nieodpowiednich rozmiarowo, wiekowo i niezgodnych z płcią.

Czapka z miśkiem dla 18 latka? Tak, nie jest jeszcze zniszczona, a on sam nie protestuje. Mimo tego wykorzystujemy okazję, aby ta część garderoby, korespondowała z wiekiem i aparycją Błażeja. Na urodziny dostaje czapkę bejsbolówkę z napisem Błażo. Wszystkiego najlepszego!

Potrzeby społeczne, relacyjne

Niezauważanie zmian cielesnych prowadzi do nierespektowania zmian również bardziej ukrytych a dotyczących potrzeb relacyjnych i społecznych. Przejawem tego jest uczestnictwo w imprezach przeznaczonych dla młodszego odbiorcy oraz narzucanie kontaktów integracyjnych z dziećmi. Częstym zjawiskiem, na które daje przyzwolenie obowiązujące prawo, jest obecność w jednym zespole rewalidacyjno-wychowawczym uczniów o dużej rozpiętości wiekowej. Narzuca to kontakt, który jest nienaturalny i mało rozwojowy.

W czterech zespołach rewalidacyjno-wychowawczych Zespołu Szkół nr 11 w Krakowie uczy się 16 uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym. Dobór do danego zespołu odbywa się na podstawie kilku kryteriów z których jednym z najważniejszych jest wiek. Największa różnica wieku pomiędzy uczestnikami jednego zespołu wynosi 4 lata.

Niezbędne zmiany związane z dorastaniem dotyczą również języka i form ekspresji jakimi się posługujemy w relacji z daną osobą. Innymi używamy mówiący do niemowlęcia, małego dziecka, jeszcze innych do nastolatka i osoby dorosłej. Brak tego dopasowania infantyлізуje relację oraz jej uczestników. W przypadku osób z niepełnosprawnością kształtuje w nich niepoprawny wzorzec relacji na który reagują pozytywnie nie dlatego, że go akceptują, ale dlatego że nie znając innego, nie mają wyboru.

Dzień dobry Panie Marku! Widzę, że jest Pan w dobrym humorze. Teraz pójdziemy zjeść śniadanie – asystent pokazuje łyżkę. Chce Pan założyć buty czy pantofle? – asystent prezentuje obydwie rodzaje. Pan Marek wybiera buty. Ubierają i wychodzą

Przedmioty do aktywności, wystrój otoczenia

W tym przypadku, podobnie jak z językiem bardzo łatwo dochodzi do infantylizacji. Najczęstszym uzasadnieniem jest przekonanie, że dana osoba niczym innym się nie interesuje lub też, niemożliwe jest znalezienie przedmiotów, które spełniałyby potrzeby poznawcze i jednocześnie uwzględniały wiek osoby z niepełnosprawnością. W konsekwencji bardzo często młodzież z niepełnosprawno-

ścią spędza czas na oglądaniu lub słuchaniu czytanych bajek, trzymając w rękach misie, a ich uwaga skupiana jest na zabawkach typu *fisher price*.

Zajęcia w ramach Teatru Doświadczeń dla grupy nastolatków. Jako podsumowanie tygodniowych zajęć o ptakach oglądamy film Makrokosmos. Odtwarzany z rzutnika robi na uczniach dodatkowe wrażenie. Dźwięk i obraz otaczają odbiorców. Nikt nie pyta: Czy ci się podoba? Wszystkie twarze skierowane są w jedną stronę.

Paweł najbardziej lubi muzykę. Jego ulubionym instrumentem jest grzechotka. I tak od 15 lat. Na początku byłą to przeźroczysta plastikowa kula z kolorowymi groszkami wewnątrz którą obejmował obydwoma dłońmi i z zapalem potrząsał. Później przyszedł czas na czerwoną grzechotkę. Było ich kilka. Obecnie Paweł siedzi przed zestawem czterech drewnianych marakasów, z których każdy wydaje inny dźwięk. Ma swoje ulubione. Czasami przygrywa w szkolnym zespole rockowym.

Trudności z odczytywaniem komunikatów niewerbalnych

Budowanie świadomości siebie oraz poczucia sprawstwa dokonuje się poprzez fizyczny wpływ na otoczenie. Sposobność ku temu dają aktywność motoryczna oraz komunikacja, szczególnie jej aspekt związany z respektowaniem preferencji i dokonywaniem wyborów. Brak doświadczeń z tym związanych przyczynia się do powstawania wspomnianego mechanizmu wyuczonej bezradności. Niewątpliwą trudnością we wzmacnianiu tej kategorii zachowań jest fakt, że sygnały komunikacyjne osoby z z GNI są często bardzo subtelne, ginące w gąszczu wielu działań nie interpretowanych w kategoriach komunikacyjnych, ale tzw. zachowań trudnych oraz obejmują kanały pozawerbalne [Baraniewicz, Baraniewicz 2007]. To powoduje, że dostrzeżenie ich, wymaga dobrej obserwacji oraz wzięcia pod uwagę kontekstu sytuacyjnego. Dodatkowo, takie komunikaty w wersji interpretacyjnej są narażone na subiektywizm obserwatora. To powoduje nadużycia, których konsekwencją może być przekonanie zarówno rodziców, jak i nauczycieli, że *zawsze wiem o co jej(jemu) chodzi/ wiem, co ona(on) chce/ wiem, co ona(on) lubi*. Dojrzewanie i nabywanie kompetencji w tym obszarze przez osobę z głębokim upośledzeniem umysłowym jest przejawem autonomii, której rosnący zakres świadczy o osiągnięciu kolejnych etapów w drodze do dorosłości. Dokonywanie wyborów towarzyszy nam przez całe życie i tego prawa nie powinniśmy pozbawiać również osób z niepełnosprawnością. Rozpoczynając od preferowania określonych przedmiotów i aktywności poprzez wybór posiłków i ubrań, na wyborze osób z którymi chcą spędzać czas, kończąc.

Maciej (11 lat) lat je obiad. Jest karmiony przez asystenta. W pewnym momencie zaczyna postękiwać i wypluwać jedzenie. Asystent unosi na wysokość wzroku ucznia talerz z posiłkiem oraz kubek z piciem. Maciej kieruje wzrok na kubek. Asystent podaje mu picie, które on z zadowoleniem przyjmuje. Kolejno podawane porcje jedzenia również.

Po skończonym posiłku Witold (15 lat) ma udać się do toalety. Nauczyciel pyta, pokazując dwa zdjęcia (wózka i chodzika), czy chce jechać wózkiem czy iść przy chodziku. Witek chwytą zdjęcie na którym jest chodzik. Za chwilę z zadowoleniem idzie (przy pomocy wybranego chodzika) w kierunku łazienki.

Lęk przed zmianą

Lęk przed zmianą jest tym aspektem funkcjonowania, który utrudniając dążenie ku dorosłości, występuje u osób z niepełnosprawnością oraz tych, którzy otaczają ich opieką. Osoby z głębokim upośledzeniem umysłowym, mające poważne trudności z osiągnięciem integralności cielesnej, poznawczej i emocjonalnej, mogą w wyniku jej braku lub poważnych deficytów tkwić w stanie permanentnego lęku, który uniemożliwia rozwój i doświadczanie siebie, innych ludzi i świata. Aby zredukować poziom tego lęku i zapewnić podstawowe poczucie bezpieczeństwa osoby te muszą doświadczyć na początku dobrej pozytywnej relacji, której towarzyszyć powinno wprowadzenie kolejnych elementów strukturyzacji najbliższego otoczenia. Są nimi strukturyzacja osób, miejsca, czasu, aktywności oraz języka(Baraniewicz 2000]. Składniki te, poprzez swoją niezmiennosc i powtarzalność pomogą zbudować bazowe poczucie bezpieczeństwa. Jednocześnie należy pamiętać, że struktura ta powinna dojrzewać i zmieniać się wraz ze wzrostem i rozwojem osoby której ma służyć. Jeśli mimo gotowości osoby z niepełnosprawnością będzie ona nadal sztywna i niezmienna, może stać się duszącym ją i uniemożliwiającym rozwój gorsetem, prowadząc do sztywności w zachowaniu i wtórnej obrony przed zmianą.

Paweł właśnie wrócił wraz z trzema kolegami z trzydniowego wyjazdu w ramach tzw. Zielonej Szkoły. Było intensywne zwiedzanie, wieczorne pieczenie kielbasy i „zielona noc”. Uśmiech nie schodził mu z twarzy. Dziesięć lat wcześniej, jako mały chłopiec reagował lękowo na każdy głośniejszy dźwięk. Kontakt z nowymi osobami również nie był mile widziany, a zajęcia poza terenem klasy kończyły się reakcją ucieczkową w postaci zapadania w sen. Paweł jest osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, z czterokończynowym porażeniem mózgowym, postacią spastyczną.

Refleksje końcowe

Każdy z omówionych wymiarów funkcjonowania ma swoją rangę. Nieuwzględnianie jednych prowadzi do uniemożliwienia dorastania cielesnego, psychicznego i społecznego, przybierając postać braku zmian wewnętrznych (psychicznych) zachodzących u osoby z GNI. Inne udaremniają dorastanie pro-

wadząc do braku zmian w oglądzie zewnętrznym i pogłębiając w ten sposób zdeformowany obraz osoby w oczach szerszego, również okazjonalnego otoczenia społecznego. Jedne i drugie mogą zagubić prawo Osób z GNI do dorastania, prawo do dorosłości.

W wspieraniu uczniów z GNI w drodze ku dorosłości kluczową rolę odgrywają zarówno rodzice (opiekunowie) jak i nauczyciele (terapeuci, specjaliści). Ich uważność i uwzględnianie norm rozwojowych podyktowanych wiekiem dorastającego dziecka/ucznia pozwolą osobie z GNI dorosnąć. Formą wspierającą rodziców w dążeniu do dorosłości ich dzieci i obniżanie poziomu lęku z tym związanego jest prezentowanie przez nauczycieli (terapeutów, specjalistów) realnego obrazu ich dziecka przez:

- analizę postępów i zmian we wszystkich sferach funkcjonowania, często z wykorzystaniem materiału filmowego, z jednoczesnym wyznaczaniem celów ze strefy najbliższego rozwoju;
- wprowadzanie adaptacji i przystosowań aktywności do realizacji w środowisku domowym;
- realizację lekcji otwartych dla rodziców.

Bibliografia

- Baraniewicz D. (2014), *Poczucie dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w różnych przestrzeniach* [w:] *Osoby niepełnosprawne w drodze ku dorosłości*, D. Wolska (red.), Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.
- Baraniewicz D., Baraniewicz M. (2007), *Możliwości komunikacyjne uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym* [w:] *Umiejętności komunikacyjne osób z niepełnosprawnością intelektualną. Teoria, diagnoza, wspomaganie*, J. Baran, A. Mikrut (red.), Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków.
- Baraniewicz M. (2000), *Strukturyzacja najbliższego środowiska dziecka* [w:] *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym. Przewodnik dla nauczycieli*, M. Orkisz, M. Piszczek, A. Smyczek, J. Szwiec J. (red.), Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno Pedagogicznej MEN, Warszawa.
- Berkowicz J. (2012), *Problemy w organizacji dziennego wsparcia dla dorosłych osób z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością po zakończeniu edukacji* [w:] *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis, studia Paedagogica II*, D. Wolska, A. Mikrut (red.), Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Brzezińska A., Appelt K., Ziółkowska B. (2008), *Psychologia rozwoju człowieka* [w:] *Psychologia. Podręcznik akademicki*, J. Strelau, D. Doliński (red.), Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Cytowska B. (2012), *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Cytowska B. (2011), *Wstęp* [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, B. Cytowska (red.), Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.

- Dąbrowska I., Merynda J. (2012), *Antycypacja przyszłości ucznia jako czynnik planowania pracy w szkole przysposabiającej do pracy* [w:] *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis, studia Paedagogica II*, D. Wolska, A. Mikrut (red.), Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Klaro-Celej L. (2014), *Jak można inaczej uczyć w specjalnej szkole przysposabiającej* [w:] *Osoby niepełnosprawne w drodze ku dorosłości*, D. Wolska (red.), Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.
- Kopeć D. (2013), *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbiоровe instrumentalne studium przypadku*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Adama Mickiewicza, Poznań.
- Kościółek M. (2014), *Wizja własnej przyszłości u uczniów z głębszą niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Osoby niepełnosprawne w drodze ku dorosłości*, D. Wolska (red.), Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.
- Krause A. (2003), *Problemy opieki i rewalidacji osób dorosłych z upośledzeniem umysłowym – niedobór rozwiązań w teorii i praktyce* [w:] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej*, D. Rzędzicka, A. Kobyłańska (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Prysak D. (2008), *Uwarunkowania procesu terapii w domach pomocy społecznej osób głęboko niepełnosprawnych intelektualnie* [w:] *W stronę podmiotowości osób niepełnosprawnych*, A. Klinik (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Przelaskowska D., Rachel M. (2014), *„Projekt Absolwent” – co po szkole PDP? Wsparcie uczniów z wieloraką niepełnosprawnością w poszukiwaniu miejsca aktywności po zakończeniu szkoły przysposabiającej do pracy – teoria i praktyka „Projekt Absolwent”* [w:] *Osoby niepełnosprawne w drodze ku dorosłości*, D. Wolska (red.), Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.
- Seligman M., Walker E., Rosenhan D. (2003), *Psychopatologia*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań.
- Smakosz K. (2004), *Dojrzewanie młodzieży niepełnosprawnej* [w:] *Szkoły ćwiczeń Akademii Pedagogicznej w Krakowie, przeszłość – teraźniejszość – przyszłość*, K. Gąsiorek, A. Rakowska (red.), Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków 2004.
- Strelau J., Doliński D. (red) (2008), *Psychologia. Podręcznik akademicki*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Tylewska-Nowak (2011), *Wypełnianie zadań rozwojowych przez osoby dorosłe z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, B. Cytowska (red.), Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Wolska D. (2015), *Umiejętności życiowe jako wyznacznik aktywizacji zawodowej dorosłych z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.
- Wolska D., Techmański Ł. (2012), *Stymulowanie rozwoju psychofizycznego osób dorosłych z głęboką wieloraką niepełnosprawnością* [w:] *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis, studia Paedagogica II*, D. Wolska, A. Mikrut (red.), Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.

Agnieszka Lewko

Uniwersytet Śląski, Wydział Pedagogiki i Psychologii, Zakład Pedagogiki Specjalnej

Uzasadnienie potrzeby edukacji seksualnej wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną – refleksje na kanwie badań własnych

Artykuł porusza tematykę seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście edukacyjnym. Proponuje spojrzenie na problem istnienia potrzeby działań edukacyjnych w tym zakresie, skierowanych pośrednio także do rodziców/opiekunów oraz środowiska społecznego. Zawiera zarys perspektyw „uzasadniania” seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną, próbę ukazania sensu edukacji seksualnej oraz wyniki badań własnych, dotyczących doświadczania seksualności przez osoby z orzeczeniami o niepełnosprawności intelektualnej w stopniach znacznym i głębokim.

Słowa kluczowe: edukacja seksualna, rozwój psychoseksualny, niepełnosprawność intelektualna

Justifying the need of sexual education of people with intellectual disability – reflection in the context of the own research

This article is devoted to sexuality of people with intellectual disabilities in the educational context. The author points out the need of sexual education developed not only for the intellectually disabled ones, but also for parents/carers and the social environment. It outlines the concepts of “justifying” the sexuality of persons with intellectual disabilities as well attempts to show the legitimacy of sexual education. In the paper the author discusses findings of her research on the experiences of sexuality by persons with severe and profound intellectual disability.

Keywords: sexual education, psychosexual development, intellectual disability

Kilka słów wprowadzenia

Do niedawna, tematyka seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną była społecznym tabu. Zarówno w świadomości badaczy, jak i społecznej percepcji tego zagadnienia, jawiła się ona jako nieodkryty, niewiadomy, czy zaprzeczany obszar rozwoju. Mimo rosnącej liczby eksploracji naukowych, nadal określana jest jako „seksualność trudna” [por. Kijak 2011; Kościelska 2004], głów-

nie ze względu na wielość czynników, które warunkują prawidłowy jej rozwój, braki w edukacji seksualnej, specyfikę funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną, czy społeczny obraz tego zagadnienia (nadal pełen mitów i stereotypów).

Potrzeba społeczna...?

W oddziaływania pedagogiczne wpisana jest nieodłącznie pedagogizacja, współpraca ze środowiskiem (w tym z rodziną), a także edukacja społeczna w celu uświadamiania, wypełniająca ramy profilaktyki uniwersalnej, selektywnej i wskazującej. Zatem zadaniem pedagogów specjalnych i osób zajmujących się edukacją oraz wspieraniem staje się walka z mitami i stereotypami, które nadal silnie osadzone są w świadomości społecznej, a ich skutkiem jest osłabienie możliwości rozwojowych osób z niepełnosprawnością intelektualną [Janiszewska-Nieścioruk 2013, s. 254–257].

Obecność mitów i stereotypów dotyczących sfery seksualnej osób z niepełnosprawnością kreuje cały wachlarz postaw, także u rodziców/opiekunów – od infantylizacji (wieczne dzieci, aseksualizm – brak zdolności do odczuwania) po demonizację (hiperseksualizm – kompulsywna seksualność, seksualność dewiacyjna) [por. Kościelska 2004; Kijak 2011; Janiszewska-Nieścioruk 2013]. Fakt braku przyzwolenia na psychoseksualny rozwój dzieci, obrazują badania, w wyniku których ustalono, że zaledwie 3,8% rodziców akceptuje to, że ich dzieci z niepełnosprawnością stają się w pewnym momencie istotami seksualnymi, z kolei aż 37,4% przyjmuje wobec tego faktu postawę odrzucenia [Kijak 2014].

Prócz obecności „mitologii seksualnej” w przekazie społecznym, prawdziwy obraz seksualności zakłóca brak wiedzy na temat psychoseksualnego rozwoju człowieka, w tym specyfiki funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Natomiast istniejące wyniki badań jednoznacznie wskazują, na istnienie wymiaru seksualnego, który w aspekcie biologicznym najmniej różni się od rozwoju człowieka pełnosprawnego. Z doniesień badawczych wynika bowiem, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną:

- identyfikują się ze swoją płcią, począwszy od okresu adolescencji przeżywają potrzebę seksualną, mają pragnienia i marzenia seksualne [Kijak 2010];
- wykazują zainteresowanie osobami płci przeciwnej oraz zróżnicowanie w zakresie preferencji seksualnej [Kościelska 2004];
- rozwój bioseksualny przebiega według wzorów rozwojowych, podobnych do tych u osób pełnosprawnych [Mejnartowicz 2002];

- rozwój ten rozpoczyna się nieco później – tym później, im głębszy stopień niepełnosprawności [Kijak 2010];
- mają wrodzony popęd seksualny, prawidłowe wydzielanie hormonów rozrodczych [Jaczewski, Radomski 1986];
- są zdolne do przeżywania orgazmu [Kijak 2010];
- wykazują zainteresowanie tematyką seksualności, mają pewną wiedzę na jej temat, jednak jest ona często fragmentaryczna i niewystarczająca [Leutar, Mihokovic 2007];
- nie ma zasadniczych różnic w częstotliwości występowania masturbacji w porównaniu z osobami pełnosprawnymi [Fornalik 2002].

Aktualny stan wiedzy, ukazuje również obszar niedomagań w zakresie rehabilitacji psychoseksualnej i podejścia do rozwijania tej sfery u osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wnioski są następujące:

- brak wiedzy socjoseksualnej wśród osób w każdym wieku,
- segregacja seksualna – wyrażająca się zarówno w sposobach opieki instytucjonalnej, jak i warunkowana kulturowo (np. „ideał” człowieka kreowany przez media, w którym nie ma miejsca dla „upośledzeń”),
- niespójność zasad obowiązujących w ośrodkach/placówkach i domu, jak i w interakcjach społecznych (większe przyzwolenie na realizowanie swojej seksualności przez osoby pełnosprawne),
- brak intymności, w tym podmiotowego podejścia, ograniczanie autonomii [Kościelska 2004].

Perspektywy „uzasadnienia” seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną

Edukację i poszerzanie świadomości społecznej, w tym rodzicielskiej, warto rozpoczynać od ukazania dowodów i przedstawienia argumentów na istnienie rozwoju psychoseksualnego u osób funkcjonujących w obszarze wszystkich stopni niepełnosprawności intelektualnej. Poniżej nakreślono zarys perspektyw, które ukazują podstawy właściwego rozumienia seksualności człowieka.

Perspektywa biopsychospołeczna

Fundamentem „uzasadniania” seksualności i potrzeby edukacji seksualnej, jest szerokie rozumienie tego pojęcia. Należy odnosić je do różnych aspektów życia człowieka: sfery fizycznej, emocjonalnej, poznawczej, społecznej i interpersonalnej. W każdym zakresie istnieją bowiem jej przejawy. Pozbawianie seksualności osoby z niepełnosprawnością intelektualną, wynikać może z redukcjo-

nistycznego podejścia - takiego, które istotę tej sfery sprowadza do wymiaru fizycznego (seksualność utożsamiana z wąsko rozumianym seksem). Rozmowy o odcieniach miłości (przyjacielskiej, partnerskiej, rodzinnej...), higienie osobistej, identyfikacji płciowej, atrybutach płci, rolach społecznych i funkcjach rodziny, także powinny wypełniać treści zajęć z zakresu edukacji seksualnej.

Płciowość – seksualność stanowi jedną z wielu sfer funkcjonowania człowieka, zależną od pozostałych i niemożliwą do wyizolowania. Rozwój psychoseksualny następuje, bez względu na to, czy mamy na niego nasze społeczne, rodzicielskie przyzwolenie. Dążenie do optymalnych możliwości osoby, wpierania jego potencjału, warunkuje, między innymi, jak największa harmonijność rozwoju, nie sposób pomijać więc (zaprzeczać, wypierać istnienie) jednej ze sfer. Tym bardziej, jeśli jest to właśnie seksualność, której elementy – jak wspomniano – ujawniają się w pozostałych obszarach funkcjonowania człowieka.

Perspektywa personalistyczna

Doświadczenia z obcowania i współpracy z rodzicami/opiekunami, dyskusje ze studentami i środowiskiem społecznym, wskazują, że w „uzasadnianiu” seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną, nie sposób pomijać perspektywy moralno-duchowej. „Tu zarówno zgoda społeczna przesuwają się wprawdzie w stronę normalizacji warunków życia, jednak wyrażanie zatrzymuje się przed takimi atrybutami dorosłości, jak: macierzyństwo, małżeństwo, posiadanie potomstwa, życie seksualne. Liczne publikacje dokumentują przejawy społecznej hipokryzji, funkcjonujących stereotypów i marginalizacji problemów związanych z tymi obszarami. Brak koedukacyjności ośrodków, segregacja fizyczna płci (inne piętra, budynki), opór w realizowaniu nowych koncepcji i skostniałe ustalenia w praktyce pedagogicznej (regulaminy, nieistniejące regulacje i mechanizmy wsparcia związków partnerskich), przekonanie o nadpobudliwości seksualnej tej grupy osób, niezdolności do trwałych związków itd. stawiają nas poza światem cywilizowanym w tej materii” [Krause 2009, s. 16]. Do wymienionych czynników można dodać także strach przed seksualnym „rozbudzeniem” w toku edukacji, brak podmiotowego postrzegania osób z niepełnosprawnością i rozumienia ich dorosłości (osadzenie w mentalności traktowania tych osób, jako „wiecznych dzieci”).

Drogę do zmiany w tym zakresie, może otwierać perspektywa personalistyczna, której reprezentantem jest ksiądz prof. dr hab. Antoni Bartoszek. Jako wieloletni praktyk w procesie wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną, przekonuje, że „człowiek niepełnosprawny, jak każda inna istota ludzka, jest jednością duchowo-psychofizyczno-cieleśną, ma on także prawo do dojrzałego i pogłębionego przeżywania własnej seksualności”, i dalej: „człowiek niepełno-

sprawny, będąc bądź też mężczyzną, bądź też kobietą, zachowuje swoją osobową godność niezależną ani od płci, ani od niepełnosprawności” [2009, s. 76–77]. Jest piewą podmiotowego traktowania człowieka, niezależnie od stanu, w jakim funkcjonuje i ograniczeń, jakie posiada. W swoich poglądach, o seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną, wyraża się, jako darze i zadaniu.

Sens edukacji seksualnej osób z niepełnosprawnością intelektualną

W literaturze wyróżniono fazy rozwoju psychoseksualnego człowieka (seksualność dziecięca, młodzieńcza, dojrzała oraz starcza), które u osób z niepełnosprawnością intelektualną mogą przebiegać w specyficzny sposób [Kościelska 2004; Fornalik 2007]. Najczęściej:

- mogą pojawiać się z opóźnieniem w stosunku do wieku, bywają też niewłaściwie ukierunkowane;
- przechodzą przez dane etapy w sposób niepełny lub też odwrotnie – w sposób nadmiernie zaznaczony;
- zdarza się również, że zatrzymują się na dłużej (lub nawet na stałe) w jakiejś z faz;
- występuje tzw. „spóźniona” seksualność dziecięca [Kościelska 2004] – w wyniku deprywacji potrzeb i zaniedbań edukacyjnych.

Zmieniony kształt procesu dojrzewania psychoseksualnego, generuje potrzebę doboru swoistych treści edukacyjnych (nierzadko rozszerzonych jak np. w przypadku bloku „Higiena osobista”) i trafnego określenia czasu, form (często opartych o systematyczne powtarzanie nabytych wiadomości i umiejętności) oraz metod oddziaływań. Niewątpliwie, uzasadnia także potrzebę prowadzenia edukacji seksualnej wśród osób z każdym stopniem niepełnosprawności intelektualnej.

Sens tych działań wyraża się w akceptacji zmian zachodzących w poszczególnych fazach rozwoju psychoseksualnego oraz niwelowaniu niepokoju, który może im towarzyszyć (pierwsza menstruacja, wzrost piersi, polucje nocne, zarost, „burza hormonalna” itp.). Zadaniem edukacji seksualnej, jest zatem wprowadzenie rzetelnej i dostosowanej do poziomu rozumienia wiedzy; pokazanie, że zachodzące zmiany są naturalne. Podczas zajęć, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, mają szansę na zaznajomienie się z prawidłowym nazewnictwem dla określania własnej seksualności (budowa ciała, narządów płciowych, nazywanie potrzeb, emocji), gdyż często wiedzę na ten temat czerpią z alternatywnych źródeł (Internet, telewizja, grupa rówieśnicza) lub są pozbawieni tej możliwości, ze względu na ograniczenia poznawcze, minimalną sieć społeczną, brak zaufanych osób wspierających [Buchnat, Waszyńska 2014].

Edukacja seksualna ma bardzo istotną rolę w profilaktyce medyczo-zdrowotnej. Prócz uposażania w wiedzę na temat chorób wenerycznych i chorób narządów płciowych, ćwiczeniu umiejętności asertywnej ochrony przed przemocą seksualną, czy zagadnień związanych z nawykami higieny osobistej i jej znaczeniu dla zdrowia, przywiązuje się wagę do – często zaniebdywanych – profilaktycznych badań ginekologicznych i urologiczno-andrologicznych [por. Kijak 2011]. Potrzebę tę potwierdzają doniesienia naukowe [por. McGillivray 1999; Buchnat, Waszyńska 2014], które prowadzi do wniosków, że młodzi ludzie z niepełnosprawnością w stopniu lekkim i umiarkowanym, w porównaniu z populacją osób pełnosprawnych w tym samym wieku, mają większy deficyt wiedzy ogólnej o zagrożeniach np. HIV/AIDS, sposobach minimalizowania niebezpieczeństwa zakażenia, jak również mniej adaptatywną postawę w stosunku do AIDS, szczególnie w odniesieniu do używania prezerwatyw. Cechuje ich także mniejsza wiara we własną zdolność stosowania praktyk bezpieczniejszego seksu.

Edukacja seksualna, jak każde inne działania o charakterze rehabilitacyjno-wychowawczym, powinny mieć także wymiar pedagogizacyjny w stosunku do rodziców/opiekunów. Równoległe z zajęciami dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, należy prowadzić cykle spotkań/warsztatów dla rodziców, których celem jest zarówno uświadamianie, zapoznanie z wynikami najnowszych badań naukowych, ćwiczenie umiejętności, jak i nawiązanie efektywnej współpracy w zakresie wspierania rozwoju psychoseksualnego podopiecznych. Pozwoli im to zrozumieć potrzeby seksualne swoich dzieci i nie obawiać się przejawów ich seksualności, a wręcz przeciwnie – będą skłonni udzielić im odpowiedniej pomocy. Takie programy można organizować, bądź jako samodzielne bloki dla rodziców, bądź wspólnie z dziećmi, a zwłaszcza podczas obozów wakacyjnych. Sukces pedagogiczny gwarantuje bowiem, system jednolitych zasad, stosowanie tożsamoego języka, poszanowanie intymności rozumiane w podobny sposób, konsekwencja zachowań, ustalenie wspólnych celów oddziaływań, nie wyłączając oczywiście potrzeb i oczekiwań samych zainteresowanych.

Podstawowy kurs edukacyjny z zakresu seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną, powinien przejść także personel opiekujący się osobami ze specjalnymi potrzebami, także wówczas, gdy nie będzie bezpośrednio szkolił swoich podopiecznych w tej tematyce. McCarthy i Thomson [1997] przydatność takiego warsztatu upatrują w tym, że personel:

- bardziej uświadomi sobie, że podopieczni są istotami seksualnymi, a ich seksualność w zasadzie nie różni się od seksualności każdego z nas,
- będzie chętniej wspierał i umożliwiał edukację seksualną,
- nie będzie w takim stopniu, jak dotychczas, obawiał się konsekwencji ich życia seksualnego,

- będzie lepiej poinformowany o odrębnościach dotyczących wzajemnych kontaktów partnerskich i seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną, które różnią się od jego własnych doświadczeń,
- będzie następnie upowszechniać optymalne strategie (politykę zdrowotną) i sposoby pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie seksualności, a tam gdzie ich jeszcze nie ma, wskaże na konieczność ich stworzenia,
- zwiększy wiarę w siebie, gdyby w przypadku takiej potrzeby podjął się wychowania seksualnego ludzi ze specjalnymi potrzebami.

Jednak najważniejsza jest edukacja seksualna samych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jednym z podstawowych warunków pracy, jest włączanie ich do grup nauczania, zgodnie z aktualnym stanem rozwoju poznawczego, społecznego i biologicznego, a nie według ich fizycznego wieku lub klasy szkoły, do której uczęszczają. Zgodnie z wytycznymi „Standardów edukacji seksualnej w Europie” [2012], ma ona być wielowymiarowa, obejmować obszar kognitywny, emocjonalny, społeczny i fizyczny. Powinna ona rozpoczynać się we wczesnym dzieciństwie i być kontynuowana przez całe życie. Głównym celem, który ma jej przyświecać uczyniono: wspieranie i ochronę rozwoju psychoseksualnego, ma umożliwiać zdobycie informacji, umiejętności, budowanie wartości, zrozumienie i „oswojenie” seksualności (także w trakcie pedagogizacji rodziców). Podkreśla się w niej prawo do edukacji, które przysługuje wszystkim ludziom, bez względu na stan, w jakim funkcjonują i towarzyszące mu ograniczenia.

Badania własne

Metodologia

Badaniami objęto 13 dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym i głębokim¹ (5 kobiet i 8 mężczyzn) – uczestników zajęć Świetlicy Terapeutycznej w wieku 26–61 lat, których rodzice i/lub terapeuci określili brak edukacji seksualnej w toku życia. Wywiad przeprowadzono w placówce, przy obecności dwóch terapeutów, którzy uczestniczyli w wywiadzie, jako osoby wspomagające badacza (ich rola polegała na doprecyzowaniu pytań badacza do indywidualnych możliwości komunikacyjnych osób badanych).

¹ Informacje o stopniu niepełnosprawności intelektualnej, osób biorących udział w badaniu, zostały zaczerpnięte z formalnej dokumentacji uczestników świetlicy. Warto nadmienić, że orzeczenia często pochodziły sprzed kilku dekad, a poziom realnego funkcjonowania – nie tylko intelektualnego – był znacząco wyższy, niż sugeruje to diagnoza zawarta w dokumentacji tych osób.

Badania osadzono na gruncie metodologii jakościowej, realizując ją metodą fenomenograficzną. Zakłada ona istnienie znaczeń i konotacji dla otaczającej rzeczywistości spostrzeganych subiektywnie, co stanowi osobisty wymiar rozumienia świata. „Sposób nadawania znaczeń zjawiskom, pojęciom, jest związany z jednostkową wiedzą o świecie, a zarazem charakteryzuje kulturowy kontekst interpretacji zjawiska przez jednostkę” [Pilch, Bauman 2001, s. 304]. W badaniu zastosowano technikę wywiadu fokusowego semi-ustrukturyzowanego (zogniskowany wywiad grupowy). Wybór ten podyktowany był specyfiką funkcjonowania placówki i istniejącej w jej ramach grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wywiad fokusowy umożliwił zebranie materiału do analiz, w możliwie krótkim czasie, tak by znacząco nie zakłócać rytmu dnia uczestników i zapewnić komfortową bliskość osób, z którymi czują się bezpiecznie (innych uczestników i terapeutów). Sprawilo to, że osoby badane wypowiadały się chętniej i mogły odnosić swoje wypowiedzi do innych osób, co ułatwiało im werbalizację, a badaczowi lepsze zrozumienie przekazywanych treści (np. osoby wskazywały w swojej grupie przedstawicieli płci przeciwnej, opisywały powody sympatii do konkretnego człowieka).

Przedmiotem zainteresowania fenomenografii jest zatem sposób w jaki ludzie doświadczają zjawisk, albo różne sposoby doświadczania tego samego zjawiska. W tym przypadku uczyniono nim doświadczanie i rozumienie własnej seksualności przez dorosłe osoby ze znacznym i głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Celem badań, jest ukazanie swoistości doświadczania psychoseksualnego osób z niepełnosprawnością intelektualną, by umożliwić adekwatny dobór treści edukacji seksualnej i uzasadnić jej potrzebę. Sposób, w jaki doświadczanie jest opisywane należy do świata zjawisk fizycznych, czy psychologicznych, a jest raczej rodzajem indywidualnej relacji pomiędzy człowiekiem, a zjawiskiem seksualności.

Procedura postępowania badawczego znajduje swoje odzwierciedlenie w języku fenomenografii. Przedmiotem analiz fenomenograficznych jest tekst, będący rekonstrukcją wypowiedzi zgromadzonych metodą semi-ustrukturyzowanego wywiadu grupowego. Dobór grupy był celowy. Obejmowała ona dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną – uczestników Świetlicy – które posiadały umiejętność komunikacji werbalnej lub wspierana ona była metodami komunikacji alternatywnej (piktogramy) oraz wyraziły zgodę na udział w badaniu.

W czasie przeprowadzania wywiadu odwoływano się do doświadczeń podmiotu w zakresie zjawisk, o których rozumienie pytano. Dlatego formuła pytań fenomenograficznych w rozmowie ma postać: Czym jest dla Ciebie *dane zjawisko*? Co *to* znaczy według Ciebie? Czy możesz *to* wyjaśnić? Jak *to zjawisko odkrywasz*? Co *ten* problem znaczy dla Ciebie? Prośba badacza o objaśnianie, uzupełnianie, roz-

winięcie wypowiedzi w trakcie nagrywania rozmowy jest nieodłącznym elementem stosowanej procedury [Marton 1986].

Analiza danych

Analiza tekstu wypowiedzi zgodnie z przedstawioną powyżej procedurą, opisującą sposób postępowania badacza oraz przedstawiającą przejście – od kilkukrotnego czytania transkrypcji wywiadów – do nakreślenia przestrzeni wynikowej, w rezultacie pozwoliła wyłonić kategorie opisu doświadczenia seksualności w świadomości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym i głębokim. Te – jak się okazało – tworzą dosyć jednorodną pod względem znaczenia jakość. Oto szczegółowe kategorie opisu, ujawniające kategorie rozumienia seksualności, wypowiedziane przez badanych, a nazwane językiem badacza:

- A. seksualność jako wyraz emocjonalnej bliskości,
- B. seksualność jako identyfikacja płciowa wraz z jej atrybutami,
- C. seksualność w kontekście orientacji seksualnej,
- D. seksualność wyrażana w rozumieniu intymności,
- E. seksualność jako potrzeba fizycznego rozładowania związana ze wstydem.

A. Seksualność jako wyraz emocjonalnej bliskości

Jest to kategoria, która pojawiała się w kontekście indywidualnego doświadczenia miłości (głównie rodzinnej), przyjaźni i sympatii do innych osób obojga płci. Tę kategorię tworzą następujące fragmenty wypowiedzi:

„lubię i kocham panią Ewę (...), tańczymy, tuli i opowiada” – o terapeutce, kobieta, 26 lat,

„kocham mamusię, mamuuusiaa, [cmokanie] przytula, gdzie jest moja mamusia?” – kobieta, 37 lat,

„mam dziewczynę i byliśmy w kawiarni i piwo czasem pijemy, bo się lubimy i kochamy i potrzebujemy, (...) sam z nią chodzę, ale do kawiarni idzie z nami mama albo tata, będzie z tego coś więcej”, „miałem też inne dziewczyny, ale to nie była miłość, to nie było to, teraz się kochamy” – mężczyzna, 39 lat,

„najbardziej lubię wszystkich tutaj, a najbardziej ich [Agatę i Rafała], razem śpiewamy i są mi potrzebni codziennie, jak wychodzimy to idziemy we trzech w parze (śmiech), ale Rafał trudno chodzi, a ja mam wózek, pomagamy nam, i Agata mi i ja czasem też, nie? (...) wiem, że ich lubię, bo myślę o nich w domu i opowiadam mamie, że było dzisiaj fajnie i byliśmy razem, (...) smutno mi jak nie ma jego [pokazuje Rafała] i Agaty, bo wtedy nie jest fajnie i mnie też mogli nie prowadzić” – kobieta, 28 lat.

Czasem jawi się jako wyraz tęsknoty za osobami, których z różnych przyczyn już nie ma:

„kochałem moją mamusię, już jej nie ma, patrzy na mnie z góry” – mężczyzna, 61 lat,

„chciałam, żeby pani Ania się nie wyprowadziła, bo kochałam ją najbardziej, ona mnie przytulała i głaskała” – kobieta o swojej opiekunce, 34 lata.

B. Seksualność jako identyfikacja płciowa wraz z jej atrybutami

W trakcie badania ujawniono, że większość rozmówców nie posiada identyfikacji płciowej, lub często jest ona niejasna (kobieta, lat 34, twierdzi, że jest „dziewczynką”, ale nie „kobietą”, ani nie „panią”; mężczyzna, lat 42, zna atrybuty płci, jednak pytany, odpowiada, że jest „dziewczynką”, ludzi obojga płci, określa jako „dziewczynki”). Pozostali uczestnicy swoją seksualność doświadczają poprzez pryzmat własnej płci i jej atrybutów. Częściej, w dokładniejszy sposób opisywali swoje cechy, aniżeli płci przeciwnej.

„Jestem mężczyzną. Mam brodę i wąsy, nie widać ich, bo codziennie się gołę, czasem pomaga Jurek”, „Mężczyźni są silni, jak ja i pracują, mają spodnie i koszulę, jak dyrektor” – mężczyzna, 61 lat.

„Mam kolczyki i długie włosy, jestem ładna, kobiety malują się szminką, ja nie, tylko czasem, jak pozwoli mama” – kobieta, 27 lat.

„Kobiety i dziewczynki mają sukienki, ja nie mam. Mam spodnie i buty płaskie. Pomagam w domu i wyrzucam śmieci. Znam się na autach i będę policjantem. Kobiety rodzą dzieci i mają mężów, nie żony” – mężczyzna, 38 lat.

„Pani jest baba, bo baba to baba, a chłop to chłop!” – mężczyzna, 27 lat.

C. Seksualność w kontekście orientacji seksualnej

Kategoria ta została wyróżniona, jako odrębna w badaniu, gdyż pomimo trudności z identyfikacją płciową, uczestnicy w większości opisywali doświadczanie własnej orientacji seksualnej – istnieją wyraźne „tropy”, które można potraktować jako próby jej samookreślenia. Wyrazem jej jest najczęściej „podobanie się”, zmysłowe i emocjonalne doznania, ujawniające się w werbalnej i pozawerbalnej komunikacji.

„Podoba mi się Michał, on jest ładny i ja jestem ładna” – kobieta, 28 lat.

„Moja dziewczyna pięknie pachnie, tak jak pani” – mężczyzna, 39 lat.

„Podoba mi się Agata i pani Patrycja jest ładna. Ma ciemne włosy, nosi ładne sukienki, pani jest ładna, ale ma męża” – mężczyzna, 42 lata.

„Mmm! (podskakuje na krześle) jest jedna pani, mi się podoba, ale nie powiem! Jest bardzo ładna! Bardzo!” – mężczyzna, 37 lat.

D. Seksualność wyrażana w rozumieniu intymności

Doświadczaniu własnej intymności uczestników, towarzyszy brak świadomości prawa do jej poszanowania. Niektóre z wypowiedzi mogą być reprodukcją komunikatów usłysanych od rodziców/opiekunów. Natomiast wyraźnie uwi-

dacznia się potrzeba prywatności, zgłaszana nader jasno przez niemal wszystkie osoby.

„Chciałbym być sam czasem ze swoją dziewczyną, ale mama pogoni” – mężczyzna, 39 lat.

„Janka (osoba, która sprawuje opiekę) nie lubi się przytulać. Ja się przytulam do pań tutaj, tańczę i całuję w rękę. Nie chcę żony, bo będę miał spokój! – mężczyzna, 61 lat.

„Siku chodzę z kimś, nie sama. A ja umiem sama! Chcę sama!” – kobieta, 37 lat.

„Podpaskę zmieniam. I umiem, tylko powiem. Mogę iść z kimś, obojętnie z kim. Nie lubię wtedy, jak ktoś jest. Wolę sama” – kobieta, 28 lat.

„Jak idę do toalety, to trzeba komuś powiedzieć. Ktoś musi popatrzeć, żeby nie było niespodzianki” – mężczyzna, 26 lat.

E. Seksualność jako potrzeba fizycznego rozładowania związana ze wstydem

Kategorię tę ujawniono tylko w jednym przypadku, jednak okazała się ona ważna w perspektywie doświadczania własnej seksualności. Mężczyzna, który swoją seksualność traktuje także jako potrzebę fizyczną, nieodłącznie wiąże ją ze wstydem, który wyraża w formie werbalnych komunikatów i pozawerbalnie.

„Czasem idę do toalety, jak mi się pani podoba... (głowę spuszcza w dół), ale myję ręce! Nikomu o tym nie mówię...nie wolno...ale muszę (smutna mina towarzyszy wypiekom na twarzy). Nie lubię, Ty powiedz (wskazuje terapeutkę), ja nie powiem!” – mężczyzna, 37 lat.

Poniższa tabela prezentuje wyodrębnione w tym konkretnym badaniu konteksty i domeny opisu, dzięki którym – w toku analizy badawczej – wyłoniono kategorie opisane szerzej powyżej. Oczywiście, otrzymane wyniki badań i subiektywnie wyłonione kategorie, nie mogą być uogólnione w tej populacji, jednak mogą stanowić przyczynek do pewnego rodzaju śmiałości badawczej w odkrywaniu seksualności osób ze znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Otrzymane wyniki sugerują również potrzebę naukowego i praktycznego zainteresowania się tą tematyką wśród osób z tej populacji.

W świetle prezentowanego podejścia fenomenograficznego można zauważyć, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną, opowiadając o własnym doświadczaniu seksualności, identyfikują je z codziennym funkcjonowaniem. Relacjonując „to, co jest”, nakładają na własne doświadczanie zjawiska – pewne schematy, które osadzone są w określonych środowiskach (rodzinnym, instytucjonalnym, rzadko społecznym). Jednym z zarzutów, jaki formułują krytycy podejścia fenomenograficznego jest to, że badacze nie poddają analizie mechanizmów produkcji wiedzy i jej reprodukcji przez badane podmioty. Natomiast ważne jest, że rodzaj doświadczania zjawiska czy sytuacji, dotyczy jednocześnie sposobu „wytwarzania” znaczenia w konkretnym czasie, w określonej przestrzeni

społeczno-kulturowej [Marton 1986]. W tym sensie, można sądzić, że na obecną chwilę, badane osoby z niepełnosprawnością intelektualną, nie wyobrażają sobie innego doświadczania własnej seksualności, aniżeli ta, którą opisali „tu i teraz”. Obraz nosi znamiona ograniczeń rozwoju sfery seksualnej, jednak pozostaje pytanie: na ile warunkowane są one poprzez niepełnosprawność?, oraz: na ile brak edukacji psychoseksualnej wpłynął na doświadczanie własnej seksualności?

Tabela 1. Konteksty, domeny i kategorie opisu badań

KONTEKSTY wynikające z kondensacji fragmentów tekstu, grupowania i porównywania wypowiedzi	– indywidualne doświadczanie miłości (otrzymywanie i oddawanie nią) – formy okazywania bliskości emocjonalnej	– forma zastana, oparta na zdobytych wiadomościach – słabe poczucie tożsamości płciowej przy dużej znajomości atrybutów płci i typowych ról społecznych	– sensualne doznania związane z kontaktem z innymi osobami – różnorodne cechy atrakcyjności	– ograniczone doświadczanie prywatności – istotność prawa do intymności – komunikaty o charakterze wyuczonych wskazówek	– stosowanie kar i nagród – poczucie zakłopotania w związku z odczuwaniem popędu
DOMENA OPISU – kryterium różnicujące	istnienie potrzeby i wyrażanie miłości w różnych jej odcieniach	tożsamość płciowa	gusta	istnienie potrzeby intymności	nieuniknioność, istnienie popędu seksualnego
KATEGORIE OPISU	seksualność jako wyraz emocjonalnej bliskości	seksualność jako identyfikacja płciowa wraz z jej atrybutami	seksualność w kontekście orientacji seksualnej	seksualność wyrażana w rozumieniu intymności	seksualność jako potrzeba fizycznego rozładowania związana ze wstydem

Źródło: Opracowanie własne.

Zamiast zakończenia

Seksualność stanowi jeden z najważniejszych aspektów życia człowieka, odnosi się do płci, identyfikacji, roli płciowej, orientacji seksualnej, erotyki, przyjemności, intymności. Spełnia funkcję prokreacyjną, hedonistyczną, więziotwórczą, a także tworzy integralną składową osobowości kobiet i mężczyzn. Seksualność człowieka obejmuje zatem pięć głównych obszarów: rozwój fizyczny, psychiczny, socjalny i intelektualny, zdrowie seksualne, relacje interpersonalne i emocje [Kijak 2011, s.141]. W kontekście niepełnosprawności intelektualnej, można mówić o jej

zmienionym doświadczaniu, nie zaś o nieistnieniu, co zobrazować miały przeprowadzone badania.

W refleksjach o potrzebie edukowania w zakresie seksualności, „oswajania” jej, nie może zabraknąć miejsca na uwzględnienie środowiska dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, jej dostępności dla nich, stwarzaniu możliwości do realizowania potrzeb psychoseksualnych. „Okazuje się, że to nie osoba niepełnosprawna nie daje rady sobie z dorosłością, lecz system, jaki na potrzeby opieki nad nią stworzyliśmy. System, w którym brakuje zarówno odwagi i wyobraźni dla promowania samodzielności i autonomii dorosłości, jak i środków dla kosztownych inicjatyw wchodzących w życie, jest niewydolny. Na to nakładają się oczywiście ogólne problemy z seksualnością w Polsce” [Krause, 2009, s. 16].

Bibliografia

- Bartoszek A. (2009), *Seksualność osób niepełnosprawnych: studium teologiczno-moralne*, Księgarnia św. Jacka, Katowice.
- Buchnat M., Waszyńska K. (2014), *Edukacja seksualna osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną w systemie szkolnym*, t.12, „Seksuologia Polska”, nr 2, s. 43–50.
- Fornalik I. (2002), *Potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną w okresie adolescencji a możliwość ich realizacji [w:] Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób z odchyleniami od normy*, W. Dykcik, Cz. Kosakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz (red.), Wydawnictwo Naukowe PTP Oddział w Poznaniu, Olsztyn–Poznań–Warszawa.
- Fornalik I. (2012), *Edukacja osób z niepełnosprawnością intelektualną. W poszukiwaniu właściwego modelu [w:] Przemiany seksualności w społeczeństwie współczesnym. Teoria i rzeczywistość*, Z. Lew-Starowicz, K. Waszyńska (red.), Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Jaczewski A., Radomski J. (1986), *Wychowanie seksualne i problemy seksuologiczne wieku rozwojowego*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa.
- Janiszewska-Nieścioruk Z. (2013), *Respektowanie i egzekwowanie praw seksualnych osób z niepełnosprawnością – palący, nierozwiązany problem [w:] Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Z. Gajdzica (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kijak R., (2010), *Problematyka seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym – prawidłowości rozwoju oraz kontekst społeczny [w:] Dzieci i młodzież ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w realizacji zadań rozwojowych*, B. Witkowska, K. Bidziński, P. Kurtek (red.), Wydawnictwo UHP, Kielce.
- Kijak R. (2011), *W stronę rozumienia seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, „Forum Oświatowe”, nr 1, s. 137–151.
- Kijak R. (2014), *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną a rodzina*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Kościelska M. (2004), *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*, Wydawnictwo Jacek Santorski & Co., Warszawa.
- Krause A. (2009), *Teoretyczne i empiryczne problemy pedagogiki specjalnej. Zarys obszarów badawczych*, „Niepełnosprawność”, nr 1, s. 10–24.

- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Leutar Z., Mihokovic M. (2007), *Level of knowledge about sexuality of people with mental disabilities*, „Sexuality and Disability”, nr 25(3), s. 93–109.
- Marton F. (1986), *Phenomenography: A Research Approach to Investigating Different Understandings of Reality*, t. 21, „Journal of Thought”, nr 3, s. 28–49.
- McCarthy M., Thomson D. (1997), *A prevalence study of sexual abuse of adults with intellectual disabilities referred for sex education*, t. 10, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, nr 2, s. 105–124.
- McGillivray J. A. (1999), *Level of Knowledge and Risk of Contracting HIV/AIDS Amongst Young Adults with Mild/Moderate Intellectual Disability*, t. 12, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, nr 2, s. 113–126.
- Mejnartowicz D. (2002), *Seksualność osób z zespołem Downa [w:] Wieczne dzieci czy dorośli. Problem seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*, J. Graban (red.), Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej kochani”, Warszawa.
- Pilch T., Bauman T. (2001), *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, Wydawnictwo akademickie Żak, Warszawa.
- Standardy edukacji seksualnej w Europie* (2012), tłum. M. Sikorska-Janoszyńska, B. Balińska, E. Pieszczyk, A. Wiewióra, Wydawnictwo Czelej Sp. z o.o., Lublin.

Agnieszka Woynarowska
Uniwersytet Gdański

Być terapeutą dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Rozważania o dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną i jej wsparciu

Przedmiotem analiz zaprezentowanych w niniejszym tekście są znaczenia nadawane dorosłości, dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną, wsparciu w dorosłości oraz własnej pracy przez terapeutów dorosłych osób z niepełnosprawnością, terapeutów pracujących w trójmiejskich warsztatach terapii zajęciowej i środowiskowych domach samopomocy. Próbując rozpoznać wymienione kwestie i znaleźć odpowiedzi na nurtujące pytania, autorka razem ze studentami III roku oligofrenopedagogiki Uniwersytetu Gdańskiego, w ramach poszerzania ich wiedzy z przedmiotu poradnictwo, rehabilitacja społeczna i zawodowa, zrealizowała drugą edycję projektu badawczego: „Być terapeutą dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną”. W artykule zaprezentowano odpowiedzi na następujące pytania badawcze: jak terapeuci postrzegają i definiują dorosłość? Jak terapeuci, w kontekście swoich zawodowych doświadczeń, definiują i postrzegają dorosłość z niepełnosprawnością intelektualną? Jak terapeuci definiują wsparcie w dorosłości? Co znaczy, w ich oglądzie, być terapeutą dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jakie znaczenia nadają własnej roli w relacji z podopiecznym?

Słowa kluczowe: dorosłość z niepełnosprawnością intelektualną, wsparcie w dorosłości, terapeuci osób z niepełnosprawnością intelektualną

Being a therapist of adults with intellectual disabilities. Considerations on adulthood with intellectual disabilities and its support

The idea of the text is to show and analyze the meanings therapists apply to supporting adulthood of persons with intellectual disability and the role they play in this support. Therapists are all specialist who construct support in adulthood and carry it out during workshops of occupational therapy or at community self-help homes. In the author opinion these are therapists who create the shape of the placements, the culture of the organization and its specific “adulthood supporting” climate. Therapists and their styles of functioning, individual philosophy of rehabilitation and the way they understand (adulthood of people with) intellectual disability and realize their professional roles and tasks – are the most significant factors modelling the process of rehabilitation. The text is hence an inquiry aiming to answer the following questions: how the therapists define adulthood, exposing adulthood of persons with intellectual disability? What are the

meanings they apply to professional roles realized in practice? How do they understand the process of supporting adulthood?

Keywords: adulthood with intellectual disability, supporting adulthood, therapists of adults with intellectual disability

Wprowadzenie

Współczesny, polski system wsparcia dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną obejmuje bardzo wiele instytucji i organizacji podejmujących różnorodne działania, których celem jest rehabilitacja społeczno-zawodowa, wsparcie dorosłości, przeciwdziałanie społecznemu wykluczeniu tych osób i podnoszenie ich jakości życia. Po zakończeniu edukacji młody człowiek z niepełnosprawnością intelektualną dalszą swoją drogę w dorosłości czy ku dorosłości może prowadzić w warsztacie terapii zajęciowej lub środowiskowym domu samopomocy. To czy tam trafi, zależy od miejsca w placówce oraz decyzji komisji kierującej¹ do instytucji systemu wsparcia dorosłości.

W myśl założeń Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z 1997 r. oraz rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z 2002 r. w sprawie szczegółowych zasad tworzenia, działania i finansowania warsztatu terapii zajęciowej, warsztat terapii zajęciowej jest wyodrębnioną organizacyjnie i finansowo placówką stwarzającą osobom niepełnosprawnym, niezdolnym do podjęcia pracy, możliwość rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia. Realizacja tego celu odbywa się przy zastosowaniu technik terapii zajęciowej, zmierzających do rozwijania: umiejętności wykonywania czynności życia codziennego oraz zaradności osobistej; psychofizycznych sprawności oraz podstawowych i specjalistycznych umiejętności zawodowych, umożliwiających uczestnictwo w szkoleniu zawodowym albo podjęcie pracy [Dz. U. z 1997 r. Nr 123, poz. 776, s. 16]. Środowiskowy dom samopomocy jest jednostką organizacyjną resortu pomocy społecznej. Do zadań środowiskowych domów samopomocy należy budowanie sieci oparcia społecznego, przygotowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną i przewlekle psychicznie chorych do życia w społeczeństwie i funkcjonowania w środowisku. Podstawą prawną ich funkcjonowania jest rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie środowiskowych domów samopomocy z dnia 9 grudnia 2010 r. [Dz. U. Nr 238, poz. 1586]. Jako miejsce wsparcia społecznego oferuje uczestnikom zajęcia rehabi-

¹ Za powołanie komisji kwalifikujących do placówek wsparcia dla dorosłych osób z niepełnosprawnością odpowiedzialne są Miejskie Ośrodki Pomocy Rodzinie lub Miejskie Ośrodki Pomocy Społecznej.

litacji społecznej, której celem jest umożliwianie osobom niepełnosprawnym uczestnictwo w życiu społecznym.

Powyższe cele i zadania instytucji wsparcia społeczno-zawodowego, wsparcia dorosłości określają ustawy, akty prawne, ale ich realizacja należy do kadry tworzącej te miejsca, do terapeutów pracujących z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną. W tym momencie pojawia się pewna trudność definicyjna związana z próbą nazwania kogoś kto, pracując w placówkach wsparcia dorosłości, prowadzi i kreuje proces z tym wsparciem związany. Nie jest to nauczyciel, nie jest to wychowawca, nie jest to także instruktor. Uznałam, że jedynym najlepszym słowem na określenie „tego kogoś” jest właśnie słowo terapeuta², ale zdaję sobie sprawę, że owo określenie nie jest idealne. Terapeutami zatem nazywam wszystkich profesjonalistów z warsztatów terapii zajęciowej i środowiskowych domów samopomocy: terapeutów zajęciowych, specjalistów ds. rewalidacji i innych pracujących w tych placówkach. Młody człowiek z niepełnosprawnością intelektualną w momencie ukończenia szkoły ma przeważnie 24 lata i jest na początku swojego dorosłego życia. Ten moment przejścia z pewnego etapu edukacji do niepewnego etapu dorosłości jest dla wszystkich bardzo trudny. Absolwent rozpoczyna swoje dorosłe życie i podczas tej wędrówki w dorosłości, ku dorosłości spotyka osobę terapeuty. Człowieka, który przez długie lata będzie tę wędrówkę wspierał i kreował; człowieka, którego działania otworzą przestrzeń na nowe doświadczenia, na dalszy rozwój w dorosłości. Terapeuci osób z niepełnosprawnością intelektualną towarzyszą im, zaryzykują stwierdzenie przez całe życie i często są ważniejsi od rodziców. To terapeuci budują atmosferę instytucji wsparcia dorosłości, ich kulturę organizacyjną, ich „wspomagający dorosłość” klimat. Terapeuci z własnym stylem funkcjonowania, podejścia do zadań i celów rehabilitacji społeczno-zawodowej. Ich styl funkcjonowania, indywidualna filozofia rehabilitacji, indywidualne rozumienie niepełnosprawności intelektualnej i dorosłości uwikłanej w niepełnosprawność intelektualną określa również ich własną rolę we wsparciu dorosłości, to jak pracują, jakie stawiają sobie cele, kim we własnym oglądzie są w tym działaniu i w którą stronę kierują proces rehabilitacyjny. Terapeuci jako osoby znaczące, obok rodziców, a nierzadko w opozycji do nich, konstruują w interakcji z człowiekiem z niepełnosprawnością intelektualną jego tożsamość i przygotowują do pełnienia jakiś ról społecznych. Uznając ich niezwykle ważną rolę w tym procesie postanowiłam po raz kolejny poszukać odpowiedzi na pytanie: co oznacza być terapeutą dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną?

² Określenie „terapeuta dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną” stosuję w wielu swoich tekstach poświęconych problematyce wsparcia dorosłości tej grupy osób i zawsze mam wrażenie pewnej nieadekwatności. Pomimo to je stosuję, gdyż nie znajduję innego lepszego nazwania „wspieraczy dorosłości”.

Projekt badawczy

Przedmiotem analiz, które zaprezentuję w niniejszym tekście, jest znaczenie nadawane dorosłości, dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną, wsparciu w dorosłości oraz własnej pracy przez terapeutów dorosłych osób z niepełnosprawnością. Chciałam ponadto poznać jak terapeuci postrzegają siebie, kim, w swoim oglądzie, są w relacji z podopiecznym³. Próbując rozpoznać wymienione kwestie i znaleźć odpowiedź na nurtujące pytania razem ze studentami III roku oligofrenopedagogiki Uniwersytetu Gdańskiego, w ramach poszerzania ich wiedzy z przedmiotu poradnictwo, rehabilitacja społeczna i zawodowa, zrealizowałam drugą edycję⁴ projektu badawczego: „Być terapeutą dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną”. W trakcie badań poszukiwałam odpowiedzi na następujące pytania: jak terapeuci postrzegają i definiują dorosłość; jak terapeuci, w kontekście swoich zawodowych doświadczeń, definiują i postrzegają dorosłość z niepełnosprawnością intelektualną; jak terapeuci definiują wsparcie w dorosłości; co znaczy w ich oglądzie być terapeutą dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jakie znaczenia nadają własnej roli w relacji z podopiecznym.

W podjętej próbie empirycznej eksploracji badanych zjawisk zastosowałam podejście fenomenograficzne, lokowane w obszarze metodologii jakościowej. Badanie fenomenograficzne jest „zorientowane na opis zjawisk przez pryzmat ich obecności w ludzkiej świadomości” [Marton 1981, s. 178, za Męczkowska 2002]. Jak pisze T. Szkudlarek, badanie fenomenograficzne koncentruje się na opisie sposobów doświadczania i rozumienia, konceptualizowania badanych zjawisk przez uczestników badania [Szkudlarek 1997, s. 317]. Fenomenografia, w charakterystyce J. Rzeźnickiej-Krupy, jest metodą badawczą, „w której pytamy o indywidualne koncepcje i sposoby doświadczania, rozumienia i interpretowania różnych aspektów otaczającej rzeczywistości” [Rzeźnicka-Krupa 2009, s. 213]. Autorka, nawiązując do koncepcji F. Martona, określa dalej fenomenografię jako empiryczne badania odmiennych jakościowo i powiązanych ze sobą sposobów postrzegania, odczuwania i rozumienia zjawisk, zdarzeń, sytuacji i różnych aspektów rzeczywistości w takim kontekście, w jakim są one interpretowane przez doświadczające ich jednostki [Marton, za Rzeźnicka-Krupa 2009, s. 209]. Przyjmując

³ Kolejna wątpliwość związana z próbą nazwania, czyli „językowego zamknięcia” dorosłego z niepełnosprawnością intelektualną, uczestnika zajęć wtz czy śds. Jak go nazywać: podopiecznym, klientem czy właśnie uczestnikiem wsparcia.

⁴ Pierwsza część badań nad znaczeniami nadawanymi dorosłości, dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną i postrzegania własnej roli we wsparciu dorosłości przez terapeutów miała miejsce w 2014 roku. Wyniki projektu opublikowano w tekście *Znaczenia nadawane wsparciu w dorosłości i własnej w nim roli przez terapeutów dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej” 2014, nr 16.

w badaniach tę perspektywę metodologiczną pytam terapeutów dorosłych osób z niepełnosprawnością o ich sposób doświadczania, postrzegania, rozumienia i konceptualizacji zjawiska dorosłości, dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną, wsparcia w dorosłości. Pytam również o istotę bycia terapeutą dorosłych osób z niepełnosprawnością, która jawi się w ich świadomości, o znaczenia nadawane temu zawodowemu doświadczeniu. Dzięki temu odkrywam i poznaję indywidualne koncepcje wsparcia dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną, indywidualną filozofię rehabilitacji, znaczenia owego zjawiska jawiące się w świadomości terapeutów, perspektywę postrzegania fenomenu: bycia terapeutą dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Rolą studentów⁵ w projekcie było przeprowadzenie, na podstawie przygotowanych dyspozycji, wywiadów fenomenograficznych z terapeutami. W sumie studenci przeprowadzili 31 wywiadów z terapeutami pracującymi w środowiskowych domach samopomocy i warsztatach terapii zajęciowej z terenu Trójmiasta. Wywiad fenomenograficzny jest podstawową metodą gromadzenia danych w tego typu badaniach, jest on nieustrukturyzowany i dzięki temu badana jednostka ma możliwość wyrażenia jej sposobów doświadczania i rozumienia badanego zjawiska [Rzeźnicka-Krupa 2009].

Analizę materiału badawczego przeprowadziłam na podstawie zalecanych faz, czy procedur badań fenomenograficznych [Rzeźnicka-Krupa 2009, s. 218]. Najpierw przejrzałam cały materiał badawczy, zapoznałam się z transkrypcjami rozmów, następnie wyselekcjonowałam najbardziej znaczące stwierdzenia, aby wstępnie uporządkować całość materiału badawczego w odniesieniu do analizowanych zjawisk. Kolejnym krokiem było porównanie skondensowanych wypowiedzi i poszukiwanie w nich różnic oraz podobieństw oraz grupowanie podobnych wypowiedzi formułowanych przez uczestników badań. Tak wyłoniły się „kategorie opisu” nazywające ujawnione koncepcje badanych fenomenów. Ostatnim krokiem było przedstawienie i porównanie wyodrębnionych w trakcie analiz kategorii.

Znaczenia nadawane dorosłości

Wszyscy jesteśmy wychowywani, socjalizowani i edukowani do dorosłości. Dorosłość można uznać za pewien społeczny konstrukt za zjawisko społecznie kreowane. Dorosłość jest obszarem związanym z pewnymi społecznymi oczeki-

⁵ Dzięki przeprowadzonym wywiadom studenci mogli poznać „klimat” placówek wsparcia dla dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, mogli również bezpośrednio od terapeutów usłyszeć co znaczy praca w tym obszarze. Dla wielu z nich było to bardzo cenne doświadczenie, być może kierujące ich przyszłą aktywność zawodową właśnie w tym kierunku.

waniami, do wypełniania których przygotowani są wszyscy członkowie poszczególnych społeczeństw. Od osoby dorosłej wymaga się, aby wypełniała role społeczne przypisane dorosłości, aby realizowała zadania i społecznie zdefiniowane oczekiwania przypisane do tego etapu życia. Jak zauważa Olga Czerniawska, „w dorosłości zawierają się dwa wymiary znaczeń: wymiar obiektywny i subiektywny. Pierwszy odnosi się do normy społecznej i do fazy życia ludzkiego określonej normami chronologicznymi, natomiast drugi subiektywny wyraża się w przeżyciach jednostki, która pod wpływem wydarzeń osobistych lub społecznych postrzega siebie jako osobę dorosłą oraz stara się uwewnętrznić normy przypisane tej fazie wieku i realizować określony jej wzór” [Czerniawska 1996, s. 41–44]. M. Malewski wyróżnia trzy stanowiska definiujące dorosłość. Pierwsze ujmuje dorosłość jako stan społeczny człowieka, drugie jako proces rozwoju psychicznego i trzecie jako proces społeczno-kulturowy [Malewski 1991, s. 24]. W pryzmacie tych koncepcji/stanowisk dorosłości, człowiek dorosły jest w stanie wypełniać społeczne zobowiązania dorosłości; człowiek dorosłym staje się przez całe życie, rozwijając swoje postawy względem siebie, innych, życia, rozwijając pewne dyspozycje osobowościowe, wypełniając społeczne oczekiwania przez wypełnianie ról społecznych przeznaczonych dorosłemu oraz posiada zdolność samodzielnego kształtowania własnego życia i ma poczucie jego sensu.

Odpowiedzią na to wydawałoby się proste pytanie: czym jest dorosłość?, okazała się jednak wcale nie taka prosta i jednoznaczna. Niektórzy terapeuci mieli z nią ogromny problem: „cisza... odpowiedzią jest cisza... Może jakieś inne pytanie?”, inni doskonale zdają sobie sprawę ze społecznych oczekiwań względem osoby dorosłej. Postrzegają dorosłość w perspektywie społecznych definicji i wiążą ją głównie ze społecznymi oczekiwaniami względem dorosłego oraz rolami społecznymi, które dorosła osoba powinna wypełniać. Analizując ich wypowiedzi wyróżniłam następujące sposoby doświadczenia, postrzegania rozumienia i konceptualizacji zjawiska dorosłości, odnoszące się zarówno do cech osobowościowych nabywanych w trakcie rozwoju, jak i w konsekwencji ich pojawienia się gotowości i możliwości do pełnienia ról społecznych. Znaczenia dorosłości zbudowane są na trzech filarach, trzech obszarach postrzegania czy rozumienia tego zjawiska. Dorosłość jako nabycie/posiadanie cech do..., dorosłość jako bycie w roli społecznej, dorosłość jako stan metrykalny.

Pierwszy obszar odsyła w stronę konceptualizacji zjawiska dorosłości związanego z posiadaniem, rozwijaniem, wykształceniem osobowościowych predyspozycji.

Dorosłość jako odpowiedzialność/ niezależność/samodzielność/samoświadomość

Większość terapeutów definiuje dorosłość przez pryzmat tych cech czy możliwości do... Dla nich osoba dorosła jest niezależna, samoświadoma, zdolna do odpowiedzialności za siebie i innych oraz samodzielna. Potrafi samodzielnie, niezależnie i odpowiedzialnie prowadzić i kształtować swoje życie.

*„Bycie dorosłym oznacza dla mnie bycie **odpowiedzialnym, samodzielnym, niezależnym...**”*

*„Człowiek dorosły jest świadomy tego, jakie decyzje podejmuje, czy są przemyślane i odpowiedzialne. Dla mnie osoba dorosła to przede wszystkim osoba: **odpowiedzialna, kulturalna, dojrzała emocjonalnie, gotowa do założenia rodziny**”.*

*„Przejęcie pewnych **obowiązków i odpowiedzialności za siebie**”.*

*„Generalnie nie wiem, **samodzielność** w decydowaniu o sobie”.*

*„Dorosłość to **odpowiedzialność za drugiego człowieka**, samodzielne radzenie sobie z problemami dnia codziennego i zdobywanie w tej kwestii doświadczeń życiowych”.*

*„**Odpowiedzialność** za siebie, ale także i innych”.*

*„**Odpowiedzialność** za swoje czyny i za wszelkie pozytywne, bądź też negatywne konsekwencje sytuacji, w której się znajduje”.*

*„Bycie dorosłym określiłabym jako **niezależność psychofizyczną**. Osoba dorosła jest w stanie **działać i myśleć samodzielnie, potrafi podejmować decyzje, dokonywać wyborów, wyrażać własne sądy**. Jest **niezależna** w kontekście fizycznym, co rozumiem jako odłączenie od domu rodzinnego i tworzenie indywidualnej przestrzeni życiowej w oparciu o własne potrzeby”.*

Dorosłość jako prawo decydowania o sobie

Kolejne wyróżnione znaczenia dorosłości akcentują prawo do decydowania o sobie. W tych sposobach rozumienia tego zjawiska pojawia się prawo, nabyte wraz z osiemnastym rokiem życia, do samostanowienia i podejmowania autonomicznych decyzji. Terapeuci, podobnie jak w poprzednim sposobie definiowania dorosłości, akcentują umiejętność rozumienia konsekwencji „prawa do samodzielnego podejmowania decyzji”.

*„Ma **prawo samodzielnie decydować** o sobie, korzysta z tych praw, które ma, ale musi mieć świadomość, że ma też obowiązki”.*

*„**Samostanowienie o sobie** oraz kontrola własnego życia, **samodzielność** czy **odpowiedzialność**”.*

*„Decydowanie o sobie, **poczucie niezależności i odpowiedzialności**”.*

*„Kiedy kończysz 18 lat masz **prawo sama o sobie decydować**”.*

*„Dorosłość jest takim miejscem, w którym człowiek tak naprawdę **zaczyna podejmować swoje własne autonomiczne decyzje, wybory**. Kiedy zaczynamy decydować o swojej drodze życiowej”.*

„Dorosłość to **samostanowienie o sobie**, podejmowanie samodzielnych decyzji i branie odpowiedzialności za nie”.

„Bycie zaradnym życiowo, **bycie osobą decyzyjną**, podejmującą decyzje dotyczące swojego życia prywatnego i zawodowego, a także bycie odpowiedzialnym za swoje decyzje”.

„Bycie dorosłym to **podejmowanie decyzji o samym sobie**. Świadome wybory, liczenie się z konsekwencjami, gotowość rozwiązywania swoich problemów”.

„Człowiek dorosły jest wewnątrzsterowny. Czyli sam **umie pokierować** swoimi decyzjami”.

Dorosłość jako umiejętność życia wobec zasad

Terapeuci kładący nacisk na te cechy charakteryzujące człowieka dorosłego akcentują umiejętność życia zgodnie z zasadami.

„Rozumienie praw rządzących światem, **postępowanie wg norm**, umiejętność utrzymania siebie, wykonywania różnych czynności. Jest to także świadome nie czynienie zła, ponoszenie odpowiedzialności za swoje wybory i przyjmowanie wszelkich konsekwencji tych wyborów”.

„**Niezmiennosć zasad**, dotrzymywanie słowa. Dorosłość to przejrzysty zbiór zasad, którymi trzeba się w życiu kierować, dbać o bezpieczeństwo swoje i innych”.

Dorosłość jako dojrzałość

Ostatnim wyróżnionym przeze mnie sposobem rozumienia zjawiska dorosłości, który lokuję w filarze posiadania pewnych predyspozycji rozwijających się przez całe życie, jest postrzeganie dorosłości jako dojrzałości. Terapeuci wyróżniają tu zarówno dojrzałość mentalną, psychiczną, czyli wiążącą się z umiejętnościami do autonomii i odpowiedzialności, jak i dojrzałość fizyczną, seksualną czy społeczną. Pojawia się tu zatem również wątek bycia dorosłym w sferze cielesności.

„Dorosłym jest osoba, która ma w **głowie poukładane**, wie co ma robić, dąży do konkretnego celu”.

„Jeżeli chodzi o dojrzałość to powinniśmy podzielić ją na **dojrzałość mentalną**”.

„Dorosłość to bycie **dojrzałym emocjonalnie, seksualnie, umysłowo oraz społecznie**. Składa się ona z wielu płaszczyzn. Możemy wyróżnić aspekt psychiczny, fizyczny czy społeczny. Maksymalny rozwój tych sfer, który umożliwia wysokiej jakości funkcjonowanie w swoim środowisku”.

„**Stan dojrzałości fizycznej, niezależność** decydowania o sobie”.

Dorosłość jako bycie w określonej społecznej roli

Drugi filar rozumienia dorosłości jest związany ze znajomością ról społecznych przypisanych człowiekowi dorosłemu oraz ich wypełnianiem. Człowiek dorosłym jest wtedy kiedy wypełnia role społeczne. Wiąże się to oczywiście z powyższą scharakteryzowanymi predyspozycjami, które należy nabyć, rozwinąć, aby

móc owe społeczne role wypełniać. Terapeuci zwracają uwagę na możliwość podejmowania pracy, założenia rodziny i posiadania dzieci. Jak mówią:

„To podejmowanie większej ilości ról życiowych: rodzica, pracownika, w lokalnej społeczności”.

„Etap planowania swojej drogi życiowej, podjęcie pracy zawodowej, małżeństwo, czy rodzicielstwo”.

„Oznacza wyjście z dzieciństwa, mieć już jakieś doświadczenia, założyć rodzinę, pieniądze zarabiać, spłacać kredyty...”.

„Wiąże się to również z niezależnością finansową – a więc pracą zarobkową, możliwością samodzielnego podejmowania decyzji, również decydowania o samym sobie”.

Dorosłość to stan metrykalny

Trzeci sposób definiowania dorosłości odsyła w stronę prawnego nabycia statusu osoby dorosłej, wraz z ukończeniem osiemnastego roku życia.

„Kiedy kończymy 18 lat – z punktu prawnego”.

„Ukończenie 18 lat, nabycie uprawnień i korzystanie w pełni z praw jakich dotąd zabraniano”.

„Osiągnięcie wieku 18 lat – dojrzałość prawna”.

Znaczenia nadawane dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną

Sposoby definiowania przez terapeutów dorosłości nawiązują do znanych andragogicznych koncepcji i wpisują się w społeczne rozumienie tego zjawiska. Rodzi się zatem pytanie, jak taki sposób rozumienia dorosłości, w pryzmacie posiadania cech, umiejętności do... i wypełniania ról społecznych wpłynie na postrzeganie dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Tak rozumiana i definiowana dorosłość powoduje, że w wielu społecznych kręgach osoby z niepełnosprawnością intelektualną uznawane są za „wieczne dzieci”, gdyż w społecznym oglądzie nie posiadają dostatecznej umiejętności samodzielnego kształtowania własnego życia czy pełnienia ról społecznych przypisanych osobom dorosłym, takich jak: bycie pracownikiem, bycie w związku, bycie rodzicem, osobą kreującą swoje życie, potrafiącą podejmować samodzielne decyzje.

Taki sposób myślenia o dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną pokazują chociażby badania K. Rzedzickiej dotyczące społecznych koncepcji dorosłości w odniesieniu do niepełnosprawności. Analizy autorki ukazują, że badani raczej nie łączą dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną, uważając, że w zasadzie to wyklucza ona możliwość bycia dorosłym [Rzedzicka 2003]. Pierwsza edycja tego projektu również ukazała podobny sposób myślenia o dorosłości osób

z niepełnosprawnością intelektualną wśród terapeutów. Pewna grupa badanych terapeutów wykluczała bycie dorosłym przez swoich podopiecznych i w konsekwencji tego sposobu myślenia, nie podejmowali oni również żadnych działań zmierzających do zmiany tego stanu rzeczy.

Jak zauważyliśmy poprzednio: „w wypowiedziach terapeutów wyróżnić można następujące kategorie znaczeń nadawanych dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną: niepełnosprawność intelektualna wyklucza dorosłość i jest tylko stanem metrykalnym. Terapeuci z takimi poglądami nie widzą możliwości bycia dorosłym przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną. Według nich są to „biologicznie dorosłe ciała z mentalnością dziecka”, co w konsekwencji wyklucza podejmowanie działań wspierających dorosłość [Rzeźnicka-Krupa, Woynarowska 2014, s. 181]. Można zadać pytanie: czy obecne analizy wypowiedzi terapeutów również pokażą podobne sposoby doświadczania i konceptualizacji dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną?

Odpowiedź na pytanie, co oznacza bycie dorosłym z niepełnosprawnością intelektualną, jak ukazują wywiady, nie była prosta. Pytanie to „zmusiło” terapeutów do refleksji i nazwania, być może nigdy nienazwanych doświadczeń, do opisania zjawiska, które jest w ich świadomości, ale nigdy nie zostało zwerbalizowane. Analiza odsłoniła trzy obszary znaczeń, trzy sposoby rozumienia dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną: dorosłość z niepełnosprawnością jako inna (taka sama) dorosłość; ograniczona dorosłość/dorosłość jako wyzwanie; dorosłość, która nie istnieje (dorosłość odebrana). Prezentację poszczególnych kategorii zacznę od wykluczenia/odebrania dorosłości w niepełnosprawności intelektualnej.

Dorosłość, która nie istnieje (dorosłość odebrana)

Terapeuta, który nie odpowiedział na pytanie czym według niego jest dorosłość, na pytanie o dorosłość osób niepełnosprawnych intelektualnie odpowiada „taka sama odpowiedź, cisza. No tak, głównie dlatego, że coś takiego jak dorosłość osoby niepełnosprawnej intelektualnie nie występuje w przyrodzie”. Z czym wiąże się taki pogląd i czy jest on odosobniony? W dalszych wypowiedziach tego terapeuty pojawiają się odniesienia do ról społecznych, które osoby dorosłe pełnią, niewypełnianie ich każe uznawać, że dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną nie istnieje. Jak mówi w dalszej części wywiadu:

„funkcje społeczne jakie pełnią? Nie pełnią żadnych funkcji społecznych, nie są rodzicami, nie są pracownikami, nie są wszystkim tym, no nie mają zawodu jako takiego wykonywanego, nie mają specjalnych przyjaźni, funkcje społeczne, no jakie funkcje społeczne pełnią osoby niepełnosprawne? Są dziećmi. Funkcja społeczna – dziecko. Dziecko swoich rodziców, dziecko systemu wsparcia, klient, może to jest funkcja społeczna, ale też nie, czyli tak naprawdę niedomaga, bo nie wie czego ma się domagać”.

Terapeuta ten za taki stan rzeczy obwinia obecny system wsparcia, jego wypowiedź o „nie występowaniu w przyrodzie czegoś takiego jak niepełnosprawność intelektualna” traktuję jak swego rodzaju manifestację niezadowolenia, wystąpienie przeciwko społecznej opresji, która nie pozwala na dorosłość niepełnosprawnym intelektualnie. Jak dalej mówi:

„oni rosną, dojrzewają, starzeją się tak, jak my wszyscy, wszystko inne też mają jak my wszyscy tylko istniejący system wsparcia jakby nie akceptuje tego, że oni też mają swoje marzenia, oczekiwania, potrzeby i jakoś tam chcą być dorośli, ale jak można być dorosłym skoro seksualność jest im odebrana w praktyce, tzn. nie mają do tego prawa, a jeżeli już coś próbują w tej sprawie robić, to najczęściej napotykają na opór otoczenia”.

Terapeuta w swoich wypowiedziach podkreśla ową społeczną opresję, to zniewalające postrzeganie dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną jako dzieci. Krytykuje ciągle obecną zewnątrzsterowność, to odbieranie niepełnosprawnym intelektualnie możliwości wyboru, to nie branie tego, co mówią na serio, zbytnią ochronę i infantyлизację. Jak mówi:

„nie ma wyboru, nie ma dorosłości, jak nie ma konsekwencji popełnianych błędów chociażby. Jak świat dalej ich chroni przed tym, by podejmowali ryzyko, nie ma ryzyka, nie ma doświadczenia, nie ma nauki, nie ma wyciągania wniosków, no takie to są te dorośle osoby niepełnosprawne. Chciałbym, żeby byli dorośli, bo wierzę, że mogą być, na miarę swoich możliwości podejmować decyzje, co do swojego losu i ponosić tego konsekwencje”.

Myślę, że jego pogląd kieruje nas w stronę „dorosłości odebranej”, „dorosłości, która nie może zaistnieć” przez źle skonstruowany system wsparcia i edukacji oraz zniewalające spostrzeganie społeczne. Inni terapeuci również zwracają na to uwagę:

*„W naszym społeczeństwie **nie ma różnicy pomiędzy byciem dzieckiem niepełnosprawnym a dorosłym z upośledzeniem**. Dorośli są traktowani jak dzieci, nikt nie liczy się z ich potrzebami, nie mogą o niczym decydować. Oczywiście, że te osoby są w jakiś sposób dorośle. Powinny móc decydować o sobie, bo przecież mają swoje zdanie, upodobania i tak dalej, ale nie oszukujemy się, że są jednak całe życie w jakiś sposób od nas zależne”.*

Znaczenia pozostałych terapeutów skupiają się na braku wewnętrznych kompetencji do bycia dorosłymi. Podkreślają oni braki, zwracają uwagę na różnorodność w funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością intelektualną, na fakt bycia zależnym od innych zwłaszcza w przypadku znacznej i głębokiej niepełnosprawności intelektualnej. W takim przypadku nie widzą w ogóle możliwości wypracowania predyspozycji potrzebnych do prowadzenia dorosłego życia. Dorosłość w ich postrzeganiu nie istnieje, jest to dorosłość, która nie może zaistnieć, Obrazują to wypowiedzi:

*„Jak dla mnie to **tylko i wyłącznie wiek**. Tutaj możemy powiedzieć, że taka osoba jest po prostu dzieckiem w dorosłym ciele”.*

„No więc właśnie, dla mnie jest to **tylko wymiar fizyczny**. Czyli wzrost, waga, wygląd, dojrzałość taka fizyczna. No i może, jeśli są te osoby w stanie, zależnie od stopnia też niepełnosprawności, dostosowanie zachowań od tych akceptowalnych społecznie i wykonywania pewnych czynności samodzielnie”.

„Osoba niepełnosprawna w stopniu głębokim zawsze będzie wymagała wsparcia drugiej osoby. Często jest to pomoc nawet w podstawowych czynnościach życiowych. **Nie ma mowy o dorosłości bez samodzielności i odpowiedzialności**. Dorosłość często warunkuje funkcjonowanie tych osób. Dlatego inaczej sytuacja wygląda w przypadku niepełnosprawności w stopniu lekkim, te osoby funkcjonują całkiem dobrze”.

„Osiągają wiek dorosłości pod względem, ale jeżeli chodzi o mentalność i możliwość uświadamiania sobie tego, że jest się dorosłym, no to jest to ta różnica. **To powoduje, że te osoby są mentalnie niedojrzałe i niedorośle**”.

Dorosłość z niepełnosprawnością intelektualną jako inna dorosłość/ taka sama dorosłość

Odmienną perspektywę rozumienia dorosłości w niepełnosprawności intelektualnej ukazuje kategoria, którą nazwałam inna dorosłość/taka sama dorosłość. Terapeuci uznają prawo osób niepełnosprawnych do bycia dorosłym, dostrzegają ich odmienność funkcjonowania, ta odmienność jednak w ich mniemaniu nie wyklucza dorosłości, tylko warunkuje potrzebę tworzenia wsparcia. Kategoria „inna dorosłość” otwiera przestrzeń na bycie pomiędzy „typową” dorosłością a byciem dzieckiem. To jakby kroczenie trzecią drogą dorosłości, z ciągłym wsparciem i negocjowaniem, czego z dorosłości można doświadczać. Postrzeganie tej dorosłości przez pryzmat inności nie akcentuje braków i ograniczeń, ale eksponuje indywidualne możliwości i proces wsparcia. Jak mówią terapeuci:

„Osoba dorosła z niepełnosprawnością intelektualną ma możliwość rozwinięcia niezależności, ale często w **innym** stopniu niż osoby, których rozwój przebiega w sposób „**typowy**”. Osoby niepełnosprawne intelektualnie mogą rozwijać umiejętności z zakresu samodzielności, podejmowania decyzji, wyrażania własnego zdania, mogą być wdrażane do pracy odpowiednio dostosowanej, mogą żyć do określonego stopnia samodzielnie, ale wymaga to najczęściej zaangażowania wielu osób i instytucji”.

„Osoba z niepełnosprawnością intelektualną jak najbardziej ma szansę być dorosła. Zdają sobie sprawę, że jest to **znacznie trudniejsze niż w „normalnej” sytuacji**. Nie ma jednak rzeczy niemożliwych. Dorosłość w przypadku niepełnosprawności intelektualnej to etap, do którego dąży się znacznie dłużej, z większym wysiłkiem, nakładem energii ze strony samej osoby jak i jej środowiska. Osoby niepełnosprawne potrafią czasem zachować się znacznie bardziej dorośle i odpowiedzialnie od nas wszystkich”.

„Bycie niepełnosprawnym dorosłym to bycie troszkę tak jakby **innym** dorosłym. Oni są... nieświadomi swojej dorosłości. Wiadomo, że nie traktują ich jak dzieci ale w prawdziwym życiu wiadomo, że czasem trzeba. Raz dla własnej wygody raz z przymusu. Najważniejsze to pokazać

społeczeństwu, że te osoby wiele się od nas nie różnią. Są tak samo chętne do pracy i bycia samodzielnym jak wszyscy”.

„Niepełnosprawność, a szczególnie niepełnosprawność intelektualna znacznie wpływa na rozwój umiejętności potrzebnych do decydowania o swoim życiu, a to przecież składowa dorosłości. **Dlatego dorosłość osób niepełnosprawnych wygląda troszkę inaczej.** Proces ten na pewno jest dłuższy i wymaga często pomocy innych osób”.

„Dorosłość taka sama” w perspektywie terapeutów oznacza mieć prawo do dorosłości, oznacza zrozumienie i wsparcie, ale także takie kreowanie systemu wsparcia, który ową dorosłość będzie wyzwalał i eksponował.

„Bycie dorosłą osobą niepełnosprawną intelektualnie to znaczy być dorosłym **tak jak inni ludzie, ale jest to dużo cięższe.** Wcześniej nic się od nich nie wymagało, a teraz stawia się stawia się wygórowane wymagania, którym niekiedy nie potrafią sprostać.. Najgorsze jest to, że wszyscy stawiają im wielkie wymagania i obowiązki, a traktują jak dzieci”.

„Bycie osobą dorosłą z niepełnosprawnością intelektualną **nie powinno różnić się** od w żaden sposób od bycia dorosłym z pełnosprawnością, z pewnością brzmi to zbyt idealnie, ale uważam, że może tak być”.

„**W mojej ocenie to oznacza to samo.** Pracujemy tutaj w warsztacie przede wszystkim z założenia w tym kierunku, żeby osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną mogły podjąć pracę, ale jeżeli mówimy w ogóle o dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną no to oni mają takie same prawa i takie same tak naprawdę obowiązki jak my- ludzie pełnosprawni”.

Ograniczona dorosłość/dorosłość trudna

Trzeci sposób rozumienia zjawiska dorosłości uwikłanej w niepełnosprawność intelektualną nazwałam dorosłością ograniczoną/dorosłością trudną. W pewnym sensie nawiązuje on do spojrzenia na dorosłość z niepełnosprawnością intelektualną z perspektywy „innej dorosłości”, ale jednak w tym rozumieniu ograniczenia i trudności wynikające z takiego kapitału biologicznego są bardziej wyeksponowane. Terapeuci w swoich wypowiedziach wyrażają się językiem ograniczeń, zaburzeń, trudności, językiem braków i dysfunkcji. Wskazują również na wspomnianą już infantyлизację, niedogodność rozwiązań systemowych oraz hamujący dorosłość wpływ środowiska rodzinnego. Wszystko to razem ową dorosłość czyni trudną i ograniczoną.

„**Bycie dorosłym z niepełnosprawnością intelektualną to ograniczone zdolności, umiejętności potrzebne do samostanowienia i podejmowania decyzji ważnych dla siebie.** To ograniczenia w życiu codziennym, zarówno w samoobsłudze, jak i w społecznieniu. Zaburzenia emocjonalne, bardzo często również w sferze własnej seksualności. Duży wpływ na osoby z niepełnosprawnością ma środowisko w jakim żyją, ponieważ bywa ono nieprzyjazne i niedostosowane do potrzeb i możliwości”.

„Osoba pełnoletnia z niepełnosprawnością, to osoba, **która ma trudniej,** wiadomo, nie zawsze ze wszystkim sobie radzi, ale trzeba jej pozwolić pokazać co potrafi, dopingować. Nie zawsze też taka

osoba może podjąć pracę, więc też jest duży minus, bo często kiedy pytam podopiecznych co to dla nich znaczy bycie dorosłym, to mówią, że osoba dorosła to pracuje, zarabia pieniądze”.

„Dorośli z niepełnosprawnością często spotykają się z brakiem dojrzałości jaka idzie w parze z dorosłością pełnosprawnych. Polega ona częściowo na niedojrzałości psychicznej, czyli braku radzenia sobie z emocjami. Również z niedojrzałością społeczną, czyli brakiem dobrego współżycia w społeczeństwie, nieumiejętności wyrażania swojej opinii, **braku gotowości** do pełnienia ról społecznych, niepełności, wycofania się i zamknięcia w domu. Często u dorosłych z niepełnosprawnością pojawia się strach przed tym jak zostaną odebrani, czują się „inni”, bo czują na sobie spojrzenia ludzi. Spotykają się z upokarzaniem, osądzaniem z góry ich możliwości, decydowaniem za nich i w pewnym sensie traktowaniem ich jak dużych dzieci. Istotne jest podejście społeczeństwa do tych osób, inni ludzie często utrudniają im wkroczenie w dorosłość. Te osoby często nie są akceptowane, szanowane i traktowane jak pełnosprawni dorośli”.

„Życie i funkcjonowanie takiej osoby jest dużo trudniejsze i wymaga pomocy opiekuna, rodziny, nawet i to w sumie chyba jest najważniejsze instytucji. Na pewno wymaga też przelamywania barier i stereotypów. **Bycie takim dorosłym jest oczywiście trudniejsze, ale nie znaczy, że gorsze**”.

„**To bycie dorosłym z dysfunkcjami.** Niepełnosprawność w niczym nie zwalnia osób z niepełnosprawnością, od tego, aby się doskonalić, zdobywać jak najwięcej i mieć jak najbardziej wartościowe życie. Ważne jest to, aby bez względu na niepełnosprawność być w tym społeczeństwie- żyć aktywnie”.

„Często jest bardzo ograniczona. M.in. ze względu na rodzaj niepełnosprawności, i co za tym idzie – **brak możliwości** realizowania niektórych aspektów/obszarów powszechnie rozumianej dorosłości. Zdobycie i utrzymanie pracy dla wielu moich podopiecznych jest bardzo trudne, a często niemożliwe. Poza niedużą ilością miejsc pracy jest jeszcze kwestia ich możliwości, a raczej ich braku. Ich możliwości psychofizyczne są ograniczone, więc i wykonywana praca musi być dla nich dostosowana”.

Rozumienie, dostrzeganie, doświadczanie dorosłości człowieka z niepełnosprawnością intelektualną warunkuje tworzenie procesu wsparcia tej dorosłości. Czym w kontekście tak pojmowanej dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną będzie ten proces? Jak go postrzegają i tworzą ludzie za jego istnienie odpowiedzialni?

Znaczenia nadawane wsparciu w dorosłości

Jak wspomniałam na początku moich rozważań i analiz, terapeutów dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną uznają za bardzo ważny „element” ich codzienności. Za osoby znaczące, które nie tylko budują ich codzienne zajęcia, ale także w wyniku codziennej interakcji budują ich tożsamość, być może pozwalają przeciąć rodzicielską pępowinę. To od nich zależy na ile „projekt dorosłość” zosta-

nie zrealizowany. Od ich wiary w dorosłość z niepełnosprawnością, od ich konceptualizacji procesu wsparcia, od ich „misji rehabilitacyjnej. Teresa Żółkowska, pisząc o działaniach w instytucjach wsparcia dorosłości, skonstruowała: „z badań wynika, że większość działań podejmowanych wobec osób z niepełnosprawnością powoduje zniekształcenie doświadczeń społecznych i kształtowanie zachowań nadmiernie zależnych od innych osób (...). Z analizy zadań instytucji realizujących usługi na rzecz osób z głębszą niepełnosprawnością wynika, że w zasadzie na wszystkich etapach rozwoju niepełnosprawni intelektualnie poddawani są treningowi posłuszeństwa i grzeczności. Będąc stale nagradzani za uległość, nie podejmują samodzielnej i niezależnej aktywności” [Żółkowska 2011, s. 79].

Dorota Krzemińska natomiast zauważa, że „osoba z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza głębszego stopnia, w oczywisty sposób zdaje się podlegać/uczestniczyć w procesie „misji rehabilitacyjnej”. W istocie angażuje się, wręcz poddaje usprawniającym praktykom zaprojektowanym przez kolonizatora⁶. Tę rehabilitacyjną misję pełnosprawny wypełnia gorliwie i z zaangażowaniem, dopomagając niepełnosprawnemu intelektualnie w podejmowaniu i wykonywaniu rozmaitych działań, przeważnie nie bacząc na to jak w ich potoku odnajduje się podopieczny. Często, aby wypełnić misję, zrealizować plan, zadbać o wypełnienie zadań programowych, wręcz wyręcza niepełnosprawnego, nie pozwala – zwykle w dobrej wierze – na samodzielne zaprojektowanie i przebieg działań, a tym samym wikła go w nieustającą zależność, stwarzając jedynie pozory usamodzielniania i wspierania w osiągnięciu możliwie dostępnej dla indywidualnej osoby autonomii” [Krzemińska 2012, s. 55–56]. Czy współczesne wsparcie w dorosłości realizowane w instytucjach to złudzenie, pozorność i realizacja „usprawniających praktyk przy jednoczesnym uniesprawnianiu” [Krzemińska 2012, s. 56]? Jak rozumiemy to co robią współcześni terapeuci? Analizując ich wypowiedzi odkryłam następujące sposoby rozumienia i postrzegania tej działalności: wsparcie w dorosłości jest w ich perspektywie kreowaniem przestrzeni do doświadczania samodzielności, doskonaleniem i nauką, podążaniem za potrzebami.

Wsparcie dorosłości jako przestrzeń do doświadczania samodzielności, droga do samostanowienia

W tak postrzeganym wsparciu w dorosłości samodzielność jest, w wypowiedziach terapeutów, odmieniana przez wszystkie przypadki. Wsparcie w do-

⁶ Dorota Krzemińska swoje rozważania osadza w teorii postkolonialnej m.in. Bhabhy, która w pierwotnym rozumieniu odnosi się do polityk tożsamości narodowej czy etnicznej. Jednak jako teoria rozpoznająca mechanizmy kolonizowania Innego znakomicie wpisuje się w rozważania obszaru niepełnosprawności. Gdzie Inny/ niepełnosprawny zostaje poddany społecznym mechanizmom usprawniania, „wyprowadzania ze stanu nienormalności”, aby jako „pełnosprawнопodobny” mógł wieść życie w świecie ukształtowanym przez normocentryczny dyskurs.

rosłości to tworzenie przestrzeni do jej doświadczania, to danie wyboru, to dialog. Jak mówią:

„Nie na ograniczaniu dorosłości, nie na przeżywaniu za kogoś i wyręczaniu, ale na towarzyszeniu, doradzaniu i właśnie wspieraniu”.

„Przed wszystkim pogadać o bardzo ważnej moim zdaniem kwestii jaką jest akceptacja swojej niepełnosprawności, bo to czasami bywa dla nich bardzo trudne”.

„Taki terapeuta nie wyręcza, nie robi za niego, nie ułatwia mu maksymalnie życia. On daje możliwość do tego samostanowienia o sobie, do samorealizacji, do tego żeby się uczyć i żeby czegoś móc doświadczyć samemu”.

„Stwarzać okazje do dokonywania wyborów, podejmowania decyzji. Trzeba wziąć pod uwagę ich ograniczenia i pod tym kątem udzielać wsparcia. Nie wyręczać. To bardzo ważne, że jeśli są w stanie zrobić coś sami, to powinni to robić. Jak najpełniejszy udział w życiu społecznym, kulturalnym, jeżeli jest to możliwe, to stwarzanie sytuacji takich jak no. „załatwianie” pracy, bo to jest ważne dla tych osób, że podejmują pracę, bo wtedy czują się jak inni członkowie społeczeństwa. Ważne są też kontakty z rówieśnikami”.

„Dawać dużo możliwości, stwarzać sytuacje problemowe. Dawać szansę, wskazówki. Umożliwić uczestniczenie w życiu społecznym. Przygotowujemy ich tutaj do życia po prostu, uczymy, że nie zawsze będzie ktoś, kto będzie mógł im pomóc”.

Wsparcie w dorosłości postrzegają również jak element objaśniania świata, jak możliwość wytłumaczenia zawilości życia codziennego. Jak mówi jedna z terapeutek: *„ja zawsze ustawiam się między jakąś sytuacją a człowiekiem niepełnosprawnym intelektualnie. W środku. Ja umiejscawiam siebie jako kogoś, kto tłumaczy tę sytuację, pomóc im zrozumieć tę sytuację”.* To również nauka samodzielności i stwarzanie okazji do podejmowania autonomicznych działań.

„Uczymy samodzielności, żeby potrafili jak najwięcej dookoła siebie, przy sobie wykonać sami. Żeby nie potrzebowali cały czas nadzoru. Ale to wszystko zależy też od stopnia ich niepełnosprawności tej umysłowej, ale też fizycznej. My przede wszystkim pomagamy w nabywaniu umiejętności wykonywania codziennych czynności. Może żeby mieli też takie poczucie bycia potrzebnym, posiadanie jakiegoś zajęcia”.

„Wspieranie dorosłości oznacza dla mnie wsparcie ze strony terapeuty podczas podejmowania różnego rodzaju działań, przy czym należy pamiętać, że to nasz klient, czyli dorosła osoba z niepełnosprawnością musi sama podejmować decyzje i działania w tym kierunku. Wychodzę z założenia, że nikogo nie można wyręczać w działaniu. To dla mnie takie towarzyszenie w dorosłości osobie niepełnosprawnej”.

„Powinno się stwarzać jak najwięcej sytuacji, aby umożliwić takie działanie do realizacji przez osobę niepełnosprawną. Na przykład stwarzać warunki do samodzielnego podejmowania decyzji, działań, choćby przy wyborze ubrania czy obejrzenia filmu. I co najważniejsze motywować pozytywnie do samodzielnego działania, a nie jak znów się powtórzę wyręczać ich we wszystkim. Osoba ta oczywiście potrzebuje wsparcia, ale potrzebuje też osiągnięcia sukcesu”.

*„Pomoc w codziennym funkcjonowaniu, nie chciałabym aby byli odosobnieni od reszty świata. Uważam, że to jest najgorsze. To nie jest tak, że my mamy ich wyřęcać, tylko być wsparciem i dążyć do ich jak **największej samodzielności, bo gdy umierają ich rodzice, samodzielność jest najważniejsza**”.*

Wsparcie dorosłości jako nauka i doskonalenie

Kolejna kategoria znaczeń nadawanych wsparciu w dorosłości akcentuje element nauki i doskonalenia. Terapeuci postrzegają swoją działalność jako element nauki, której celem jest rozwijanie umiejętności przyczyniających się do zaistnienia dorosłości.

*„Zasadniczym celem pracy jest **rozwijanie takich umiejętności**, które umożliwią funkcjonowanie maksymalnie wolne od ograniczeń i barier”.*

*„Moim głównym celem jest **nauka praktycznych umiejętności** manualnych. Ja poniekąd uczyć ich przeżywania emocji, ale raczej oni mi pokazują na swój sposób uczucia, a ja za nimi podążam. Nie zapominajmy też o bardziej materialnych sprawach, jak podejmowanie pracy czy treningi ekonomiczne. To też obszary dorosłości”.*

*„Byciu oparciem w każdej sytuacji. **Uczeniu podejmowania** decyzji, tak aby osoba dorosła była zdolna coraz bardziej decydować o swoim życiu. Nie należy nigdy zapominać o ich dorosłości. Każdy ma prawo do bycia dorosłym i nie wolno tego nikomu odbierać. Jednym słowem należy stwarzać takie warunki, aby osoba niepełnosprawna mogła dążyć do autonomii. Terapeuta powinien poprzez skierowaną na osobę niepełnosprawną pracę, nie tylko zwiększać sprawność manualną, intelektualną itd., ale również budować poczucie własnej wartości i uczyć wszystkich umiejętności niezbędnych do prawidłowego funkcjonowania w społeczeństwie”.*

Wsparcie jako podążanie za potrzebami

Kolejna kategoria znaczeń wsparcia w dorosłości ukazuje ten obszar jako swoisty dialog prowadzony z osobą niepełnosprawną, dialog, który ma na celu podążanie za potrzebami, w rozumieniu terapeutów wsparcie w dorosłości jest właśnie podążaniem za potrzebami, jest interakcją wychodzącą naprzeciw.

*„Ostatnio silnie jesteśmy związani z seksualnością, **była potrzeba na poszerzenie tematu** wśród naszej warsztatowej pary, ale nie tylko oni byli zainteresowani tematem, poruszyliśmy bardzo intymne tematy współżycia, posiadania dzieci, zawierania małżeństw, zakładania rodziny, wspólnego mieszkania. Jesteśmy elastyczni, obserwujemy, co jest potrzebne, co trzeba zgłębić, albo ponownie wrócić do tematu”.*

*„Ważne jest, aby **ustalić priorytety** dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Jeśli jej priorytetem jest znalezienie pracy, czy znalezienie partnerki, no to na tym trzeba się skupić i w tym kierunku pracować”.*

*„**Odkrycie jej potencjału**. Skupienie się nad kształtowaniem obrazu siebie, samoświadomości, chodzi mi o to, aby osoba umiała określić swoje potrzeby, prawa, możliwości, ograniczenia, swoje emocje, nazwać je. Mówiąc potocznie umiała określić swoje siły na zamiary. Aby realnie mogła*

ocenić, czy mogą to zrobić. Wspieranie osoby dorosłej polega na *modelowaniu różnorodnych sytuacji*, stawianiu takiej osoby w konkretnej sytuacji, tak, by mogła uzmysłowić sobie, poczuć na sobie, czy jest w stanie pewne rzeczy zrobić, zaplanować, wykonać”.

W swoich rozważaniach terapeuci ponadto wskazują na bariery wsparcia dorosłości. Jedną z nich jest wyręczające rodzinne środowisko. W wypowiedziach ukazują trudności we współpracy z rodzicami. Jedną z terapeutek bardzo krytycznie odnosi się do owej współpracy, jak mówi: „oni cały czas są w domu traktowani jak dzieci, to my tutaj na siłę z nich dorosłych nie zrobimy”. Kolejna dodaje: „więc mimo to, że my ich uczymy samodzielności, to tak naprawdę nie ma sensu, bo i tak w domu wyręczają ich we wszystkim i w ogóle nie mogą się wykazać”. Wsparcie w dorosłości ma także charakter edukacji społecznej. Dzięki otwartości placówek osoby z niepełnosprawnością intelektualną są widzialnymi członkami społeczeństwa, jak mówią terapeutki: „najważniejsze to pokazać społeczeństwu, że te osoby wiele się od nas różnią. Są tak samo chętne do pracy i bycia samodzielnymi jak wszyscy”.

Przyglądając się wypowiedziom terapeutów mam wrażenie dokonywania się pewnej zmiany sposobów myślenia o „misji rehabilitacyjnej”. Myślenie o niej bowiem współcześnie wpisuje się w paradygmat myślenia krytycznego. „Misja rehabilitacji” ustępuje natomiast miejsca pojawiającej się „trzeciej przestrzeni dialogu” w działaniach wspierających. Jak pisze T. Szkudlarek, myślenie krytyczne jest zadaniem stałym, „krytyką codzienną”, krytyką, która musi być ponawiana bez przerwy i nigdy nie będzie ostateczna. Parafrazując rozważania T. Szkudlarka, postrzegam myślenie krytyczne terapeutów jako codzienne poszukiwanie myślowej perspektywy dla opisanie rehabilitacji osób niepełnosprawnych (ich edukacji, terapii, wsparcia), rozgrywanej się w społeczeństwie. To odchodzenie od traktowania rehabilitacji jako „zadania” (myślenie, jak opisuje Szkudlarek, związane z założeniowym traktowaniem edukacji, prowadzące do tworzenia pozorów), na rzecz traktowania rehabilitacji-terapii – edukacji – jako faktu wymagającego konceptualizacji, codziennie od nowa [Szkudlarek 2000, s. 98]. „Trzecia przestrzeń”, jak opisuje ją Krzezińska, nawiązując do koncepcji Bhabhy, to pogranicze, miejsce, gdzie zaciera się granica między podmiotami procesów kolonizacyjnych (...). W rezultacie można oczekiwać, że spowoduje to osłabienie dominującej roli pełnosprawnego jako fundatora rehabilitacyjno-usprawniających praktyk, ustępując być może miejsca innemu, odmiennemu wzorcowi współbycia, wspomaganie i wsparcia. To co wydarzy się między podmiotami owej trzeciej przestrzeni, przestrzeni hybrydycznej, może dawać szansę na osłabienie opresyjnych i wykluczających praktyk [Krzezińska 2012, s. 66].

Być terapeutą dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną?

Kim jest terapeuta dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, kim staje się w relacji z uczestnikiem kreowanych przez siebie aktywności? To postawione badanym pytanie było kolejną szansą na dokonanie refleksji, spojrzenie na własne doświadczenie, własną pracę terapeutyczną. Niektórzy terapeuci pierwszy raz w życiu mieli szansę na zrekonstruowanie własnych zawodowych doświadczeń, *kim jest terapeuta... Nigdy nie zadawałem sobie takiego pytania...* Myśląc o osobie terapeuty, wychowawcy czy nauczyciela można sięgnąć do ponadczasowych rozważań Marii Grzegorzewskiej i jej myśli o osobowości kogoś kto „prowadzi” drugiego człowieka w danym kierunku. W rozumieniu Grzegorzewskiej „życiodajną krynicą ducha szkoły będzie zawsze człowiek – jego osobowość! [Grzegorzewska 1964, s. 17].

Jak zauważa również Krzemińska, odwołując się do koncepcji Grzegorzewskiej, „od nauczyciela i jego osobowości, tego jakim jest jako człowiek – a w opinii przywoływanej autorki winien on „być wewnątrznie kimś” – zależy ogólny kształt, swoista natura przestrzeni, którą tworzy. To on, emanując przymiotami własnej osobowości, kreuje atmosferę miejsca, nadaje mu pewien indywidualny, unikalny charakter, buduje jego nastrój, jaki – czego dowodzi Grzegorzewska – udziela się tym, z którymi pedagog koegzystuje, współdziała, prowadzi czy w pewien sposób kieruje [Krzemińska 2014, s. 164]. Terapeuci dorosłych osób kreujący przestrzeń wsparcia dorosłości osób niepełnosprawnych intelektualnie, w podjętych próbach wypowiedzi, nakreślili swoją wizję siebie. Kim jestem w relacji? Kim jest, powinien być ten ktoś, kto prowadzi niepełnosprawnych intelektualnie ku dorosłości? Z ich wypowiedzi wyłaniają się następujące znaczenia przypisywane osobie terapeuty: terapeuta jako towarzysz, nauczyciel i przyjaciel, terapeuta jako przewodnik, terapeuta – kreatywna osobowość, terapeuta jako anioł stróż, terapeuta jako specjalista od rehabilitacji.

Terapeuta jako towarzysz, nauczyciel i przyjaciel

Terapeuta jest tym kto towarzyszy na drodze dorosłości, słucha, tłumaczy i wspiera. To także ktoś kto uczy nowych umiejętności, ale to także autorytet, czasem ważniejszy od rodziców. Prezentują to wypowiedzi terapeutów:

„Terapeuta spełnia tak naprawdę wiele ról- zawsze jest towarzyszem, jednak czasem dodatkowo nauczycielem, który uczy nowych umiejętności, czasem przyjacielem, który wysłucha, poświęci czas i uwagę, czasem motywatorem, który zachęca do odejmowania aktywności, wspiera poczucie własnej wartości i pewności siebie”.

„Terapeuta dorosłych osób jest przyjacielem. Jak to mówią dorośli niepełnosprawni uznaje swojego terapeutę za swoją rodzinę. Jest w wielu kwestiach ich **autorytetem**. Uznają go jako swoją myśl przewodnią. Ważniejszą niż rodzina bardzo często. Po prostu mają duże zaufanie”.

„Czują, że im **towarzyszymy**, nie oceniamy, nie krytykujemy, pomagamy, wspieramy.”

„Terapeuta to przede wszystkim osoba z dużą dawką empatii, cierpliwości, zrozumienia i wyrozumienia. Terapeuta pewnie jest **jakimś wzorem do naśladowania**, może tylko bratnią duszą, przyjacielem, nauczycielem, czasem pewnie kimś kto za dużo chce...”

„Terapeuta powinien być swego **rodzaju deską ratunkową**, kiedy dorośli sobie z czymś nie radzi, może przyjść po pomoc. Pomagamy, wspieramy z pełnym poszanowaniem decyzyjności”.

„Mam wrażenie, że **mogę być wsparciem, mogę też być podpowiedzią** mogę być wskazówką. Myślę, że pomagam im zrozumieć to, co dzieje się wokół”.

„Dla dorosłej osoby z niepełnosprawnością terapeuta stopniowo przestaje być nauczycielem, który kładzie nacisk przede wszystkim na aspekt edukacyjny, ale staje się **asystentem, przewodnikiem** po szeroko pojętym świecie społecznym z jego normami, zasadami różnymi społecznymi sytuacjami i kontekstami. Terapeuta asystuje osobie w wyzwaniach jakie stawia rzeczywistość wspiera w rozumieniu sytuacji społecznych i adekwatnym reagowaniu na nie”.

Terapeuta jako przewodnik

Terapeuta jest również tym, który przewodzi, jest drogowskazem pokazującym drogę i kierunek. W relacji szanującym autonomię uczestnika i prowadzącym z nim dialog, uczestnik zajęć, osoba z niepełnosprawnością intelektualną, staje się także twórcą swojego rozwoju, gdyż jest pobudzana przez terapeutów do autorefleksji.

„Terapeuta to **na pewno przewodnik**. Osoba, która wskazuje kierunek. Jest jakby drogowskazem, tak stanowi drogowskaz, w jakim kierunku należy iść. Jest też wsparciem. Terapeuta nie wyręcza. Uczy i pokazuje jak dany problem można rozwiązać. Daje możliwość autonomicznego funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Pomaga w procesie samorealizacji, uczy poprzez doświadczanie, daje prawo do osiągnięcia dorosłości i pomaga w tym procesie”.

„W pewnym sensie to **przewodnik**, osoba dająca spektrum możliwych rozwiązań, jest to relacja partnerska, jednak uważam, że w takiej relacji warto dbać o szacunek w relacjach, więc jestem zdecydowaną zwolenniczką używania zwrotów Pan, Pani”.

„Osoba znacząca, jest autorytetem, przykładem, **liczą się ze zdaniem tej osoby**. Ale jest też przyjacielem, który pomoże i doradzi, do którego mogą się zwrócić o pomoc. Jesteśmy przewodnikami w ich dorosłym życiu, motywujemy, zachęcamy do aktywności, do podejmowania jakiegokolwiek działalności. Ja osobiście staram się im towarzyszyć w każdym aspekcie no i przede wszystkim słuchać ich”.

„Terapeuta wyznacza jakieś cele i kierunki wraz z osobą z niepełnosprawnością intelektualną. Wspólnie dążą do jakiegoś celu, ale terapeuta gdzieś odpuszcza w pewnym momencie i zostawia wolny obszar do działania osobie z niepełnosprawnością intelektualną”.

Terapeuta – kreatywna osobowość

Terapeuci zauważają również, że bycie terapeutą dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną wymaga od nich ciągłego samodoskonalenia, wymusza na nich szukanie kreatywności w sobie. Jak wskazują na to wypowiedzi badanych:

„Terapeuta powinien mieć poukładane w głowie, a poważnie mówiąc po pierwsze powinien być kreatywny i otwarty na ludzi, kontakty z nimi, elastyczny i wrażliwy. Jego największa rolą jest wychwycenie potencjału swoich podopiecznych, uchwycenie ich mocnych stron, tak by mogli z nich korzystać w życiu codziennym”.

„Terapeuta powinien być osobą ciepłą, świadomą swojego postępowania i posiadającą wiedzę z wielu sfer. Ważna jest też świadomość, że „nie pozjadaliśmy wszystkich rozumów świata”, dobrze jest się poradzić innych koleżanek po fachu, uczestniczyć w superwizjach”.

„Terapeuta musi odznaczać się empatią, życzliwością, cierpliwością i nie gasnącą wiarą w sens swojej pracy. dzięki tej postawie terapeuty osoba z niepełnosprawnością intelektualną zaczyna postrzegać siebie jako pełnosprawnego obywatela mającego takie same prawa do uczestniczenia w życiu społecznym”.

W dalszych poszukiwaniach odpowiedzi na pytanie kim jestem w relacji z osobą niepełnosprawną intelektualnie, pojawia się określenie terapeuty anioła stróża. Jak mówi o tym jedne z terapeutów: *„powinien być tak naprawdę jeden krok z tyłu takiej osoby – taki anioł stróż. Obserwować i patrzeć”.* Ponadto bardzo często pojawiają się głosy, że terapeuci są ważniejsi od rodziców, *terapeuta jest kimś bardzo bliskim, traktowanym praktycznie jak ktoś z rodziny. Opiekuje się swoimi uczestnikami, dba o dobrą atmosferę. Czasami się czujemy stawiani w roli zastępczego rodzica, ale to tak raczej być nie powinno. Unikamy tego. Lepiej nam jak mamy przyjacielskie stosunki, bo wtedy się współpraca lepiej układa. Na pewno jest kimś bardzo bliskim, często traktowanym jak rodzic, albo starszy brat.* W innych wypowiedziach natomiast pojawiają się bardziej tradycyjne określenia, sprowadzające terapeuta do roli specjalisty od rehabilitacji, gdzie terapeuci postrzegają siebie jako: *terapeuta to specjalista, który pomaga osobom niepełnosprawnym w rehabilitacji poprzez stosowanie różnych form terapii, terapeuta to ktoś kto pomaga w aktywizacji zawodowej.*

Zakończenie

Terapeuci dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną towarzyszą im w drodze ku dorosłości i na drodze dorosłości przez bardzo długi czas. Dwudziestokilkulatkwie, młodzi absolwenci szkół doświadczają swojej dorosłości w instytucjach sieci wsparcia dla dorosłych: warsztatach terapii zajęciowej, środowiskowych domach samopomocy. W każdym miejscu towarzyszą im ci, którzy ich wspierają. Są dla niepełnosprawnych intelektualnie towarzyszami, przewodnikami, drogowskazami i bardzo często niezwykle znaczącymi osobami, osobami, które kreują ich tożsamość. Indywidualna filozofia rehabilitacji terapeutów, ich postrzeganie niepełnosprawności intelektualnej i dorosłości, własnej roli implikuje podejmowane działania. Niniejszy tekst jest prezentacją drugiej odsłony, drugiej części badań poświęconych środowisku terapeutów dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ludziom, którzy kreują przestrzenie rehabilitacji społeczno-zawodowej, przestrzenie instytucji wsparcia w dorosłości jak i sam proces bycia/stawania się dorosłym. Celem przeprowadzonych badań było odkrycie nadawanych znaczeń dorosłości, dorosłości uwikłanej w niepełnosprawność intelektualną, wsparcia dorosłości i postrzeganie przez terapeutów siebie w tej roli, w tej relacji. Analizy wypowiedzi, mam wrażenie, ukazują pewną zmianę w sposobie myślenia terapeutów, pewną zmianę pokoleniową. Wszyscy oni bowiem dostrzegają dorosłość osób niepełnosprawnych intelektualnie, ich wątpliwości może budzić poziom realizacji zadań przypisanych dorosłemu obywatelowi wynikający ze stopnia niepełnosprawności. Jednak nie wyklucza on, w ich poglądach, starań, aby chociaż w jakimś obszarze ową dorosłość manifestować i realizować.

Dla terapeutów bardzo istotny jest dialog z uczestnikiem zajęć, jego potrzeby i wkład w proces rehabilitacji. Dostrzegają potrzebę samostanowienia oraz potrzebę autonomii dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Siebie natomiast widzą jako przewodników i towarzyszy na tej długiej i trudnej drodze stawania się dorosłym przez osoby w niepełnosprawnością intelektualną. Myślę również, że poza uruchamianiem paradygmatu myślenia krytycznego i pojawiania się „trzeciej przestrzeni” w działaniach rehabilitacyjnych można, dzięki takiemu spostrzeganiu bycia terapeutą dorosłych osób z niepełnosprawnością, mówić o przekształcaniu myślenia o terapii. Gdzie obok, jak zauważa A. Męczkowska, dominującej w tym obszarze logiki usprawniania czy kompensacji braków pojawiają się pytania, o to jak pomóc ludziom w deterytorializacji trudności poza centrum ich egzystencjalnego doświadczenia. Gdzie kreowane wsparcie ułatwia tworzenie przez podmioty odmiennych płaszczyzn relacji ze światem, od tych, które są kulturowo dominujące [Męczkowska 2003, s. 294]. A tego rodzaju myśle-

nie, już obecne w świadomości terapeutów, oznacza zgodę na konstruowanie przez osoby doświadczające niepełnosprawności alternatywnych projektów bycia-w-świecie nieobciążonych wzorcami społecznej i kulturowej „normalności” oraz fizycznej czy intelektualnej „sprawności” [Męczkowska 2003, s. 294].

Bibliografia

- Czerniawska O. (1996), *Trendy rozwojowe w zachowaniu ludzi dorosłych* [w:] Wprowadzenie do andragogiki, T. Wujek (red.), Instytut Technologii Eksploatacji, Warszawa.
- Krzemińska D. (2012), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w okowach „misji rehabilitacyjnej”* [w:] *Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną. Teksty rozproszone*, D. Krzemińska, I. Lindyberg (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krzemińska D. (2014), *Style bycia/ działania terapeutów jako asumpt do rozważań o placówkach wsparcia dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 16.
- Malewski M. (1991), *Andragogika w perspektywie metodologicznej*, Wrocław.
- Męczkowska A. (2003), *Problem niepełnosprawności w perspektywie pytania o conditio humana* [w:] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny*, K. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), Warszawa.
- Męczkowska A. (2002), *Od świadomości nauczyciela do konstrukcji świata społecznego. Nauczycielskie koncepcje wymagań dydaktycznych a problem rekonstrukcji kompetencji ucznia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie środowiskowych domów samopomocy z dnia 9 grudnia 2010 r. (Dz. U. Nr 238, poz. 1586).
- Rzedzicka K. (2003), *Społeczne koncepcje dorosłości a niepełnosprawność* [w:] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny*, K. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), Warszawa.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2009), *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Szkudlarek T. (1997), *Poststrukturalizm a metodologia pedagogiki*, „Socjologia Wychowania”, nr 317.
- Szkudlarek T. (2000), *Wyzwanie „trzeciego paradygmatu”: dylematy konstrukcji i dekonstrukcji teorii pedagogicznych* [w:] *Alternatywy myślenia o/dla edukacji*, Z. Kwieciński (red.), Warszawa.
- Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z 1997 roku oraz Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej 2002 r. (Dz. U. z 1997 r. Nr 123, poz. 776, s. 16).
- Woynarowska A., Rzeźnicka-Krupa J. (2014), *Znaczenia nadawane wsparciu dorosłości osób własnej w nim roli przez terapeutów dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 16.
- Żółkowska T. (2011), *Wspomaganie rozwoju dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – refleksje pedagoga* [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, B. Cytowska (red.), Wydawnictwo A. Marszałek, Toruń.

Aleksandra Gajda
Dorota Maria Jankowska
Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Kreatywność osób z niepełnosprawnością intelektualną – próba syntezy teoretycznej i empirycznej

Artykuł dotyczy problematyki diagnozy kreatywności osób z niepełnosprawnością intelektualną w odwołaniu do założeń społecznego modelu niepełnosprawności. Szczególną uwagę poświęcono problemom terminologicznym dotyczącym niepełnosprawności intelektualnej oraz ograniczeniom dotychczasowych analiz potencjału twórczego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wnioski płynące z tych analiz były podstawą określenia dalszych kierunków badań w tym zakresie.

Słowa kluczowe: kreatywność, twórczy potencjał, niepełnosprawność intelektualna, społeczny model niepełnosprawności

Creativity of people with intellectual disability – an attempt of theoretical and empirical synthesis

The article is devoted to the issue of diagnosing creativity in individuals with intellectual disability in reference to the assumptions of a social model of disability. The paper discusses the issues of terminology and conceptual framework of intellectual disabilities as well as points out some disadvantages of existing analyses and available data of creativity of people with intellectual disabilities. The results of the analyses have provided some suggestions for further research on the presented issue.

Keywords: creativity, creativity, intellectual disability, social model of disability

Artykuł zrealizowano w ramach grantu finansowanego przez Akademię Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, BTSM WNP1/15-I.

Wprowadzenie

Kreatywność definiowana jest jako wielowymiarowa dyspozycja człowieka, dynamiczne połączenie zdolności twórczych, przede wszystkim myślenia twórczego i wyobraźni twórczej oraz wybranych cech osobowości, m.in. otwartości i nie-

zależności [zob. typologiczny model kreatywności: Karwowski 2010; Karwowski, Jankowska 2016]. Czynniki osobowościowe kluczowe dla kreatywności wiążą się z określonym stylem zachowania, a ten z kolei warunkuje efektywność wykorzystania posiadanych zdolności [Maczak, Jaworowska, Stańczak 2000]. W tym znaczeniu kreatywność traktowana jest jako potencjał, elementarny poziom twórczości, ale też „warunek konieczny (lecz niewystarczający) rzeczywistych osiągnięć twórczych [Karwowski 2010, s. 14]”. Badacze i teoretycy twórczości definiowanej w ujęciu egalitarnym, akcentują, że cechuje ona nie tylko wybitnych twórców, ale w różnym nasileniu wszystkich ludzi [np. Beghetto, Kaufman 2007; Kaufman, Beghetto 2009]. Zatem teoretycznie uzasadnione wydaje się pytanie o zróżnicowanie poziomu i profili kreatywności osób z niepełnosprawnością intelektualną, choć zastanawiać może niewielka liczba badań podejmowanych w tym temacie [por. Ford, Renzulli 1976].

Celem tego opracowania jest analiza dotychczasowych badań nad kreatywnością osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz próba odpowiedzi na pytanie o profil i zróżnicowanie jej poziomu w porównaniu z osobami w normie intelektualnej. Przegląd ten w założeniu ma być podstawą refleksji nad funkcjami, jakie może pełnić twórcza aktywność w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną. Artykuł ten ma jednak charakter wstępnego opracowania, bowiem o ile w literaturze światowej problematyka kreatywności osób z niepełnosprawnością intelektualną, nie jest podejmowana często, ale od końca lat 60. XX wieku względnie regularnie [np. De Caroli, Sagone 2010; Ford, Renzulli 1976; Johnson 1990; Smith 1967; Tarver, Ellsworth i Rounds 1980], o tyle w Polsce, podobne analizy teoretyczne i empiryczne publikowane są niezwykle rzadko [Głodkowska 2009; Giryński 2009; Karwowski 2009; Parys 2013]. Wydaje się, że lata myślenia o osobach z niepełnosprawnością przez pryzmat ograniczeń utrudniają dostrzeżenie ich twórczego potencjału. W ostatnich dziesięcioleciach jednak sytuacja ta ulega powolnym zmianom. I pomimo faktu, iż w polskiej pedagogice specjalnej podejście do niepełnosprawności skoncentrowane na deficytach i działaniach rewalidacyjnych wciąż uchodzi za dominujące, coraz częściej pojawiają się postulaty odejścia od medycznego modelu niepełnosprawności na rzecz paradygmatu społecznego z nowymi obszarami badań, w tym diagnozą kreatywności [Parys 2013]. W aktualnych dociekaniach na temat niepełnosprawności intelektualnej odnotowuje się większą intensywność, z jaką badacze akcentują zagadnienia związane z autonomią, tożsamością, podmiotowością, siłami rozwojowymi i możliwościami, a nie tylko deficytami [np. Głodkowska 2013; Wołowicz-Ruszkowska, Zima-Parjaszewska 2015]. Jeszcze większe zintensyfikowanie badań w tym obszarze może nie tylko wpłynąć na rzeczywistość kształcenia specjalnego, ale również odegrać istotną rolę w zmianie społecznej percepcji i wizerunku osób z niepełnosprawnością intelektualną [por. Chrzanowska, 2014]. Jest to istotne,

gdyż niepełnosprawność intelektualna obarczona jest licznymi stereotypami, w rzeczywistości nie mającymi nic wspólnego z cechami indywidualnymi osób, których dotyczą. I tak też, osobom z niepełnosprawnością intelektualną często przypisuje się brak możliwości rozwoju oraz celowości podejmowania różnorodnych aktywności życiowych, zwłaszcza tych mających charakter kreatywny. Stereotypy te mają destrukcyjny wpływ na postawy społeczne, postrzeganie i traktowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także na szanse rozwojowe i wyrównujące, jakie się im stwarza. Tymczasem, zgodnie z obowiązującym społecznym modelem niepełnosprawności, to właśnie sprzyjające postawy społeczne, a zatem wiedza, pozytywne nastawienie emocjonalne i konkretne działania, są czynnikami niezbędnymi do tworzenia osobom z niepełnosprawnością intelektualną warunków do samodzielnego, niezależnego, aktywnego, a także co należy podkreślić, twórczego funkcjonowania [Wołowicz-Ruszkowska 2015].

Niepełnosprawność intelektualna jako wielowymiarowe zjawisko

Niepełnosprawność intelektualna obejmuje zaburzenia ogólnych zdolności poznawczych, które mają wpływ na całościowe funkcjonowanie człowieka, w tym na umiejętności adaptacyjne. Jest to stan szczególnie złożony, metasyndrom kliniczny, często sprzężony z zaburzeniami układu ruchu, zmysłów, epilepsją czy też zaburzeniami psychicznymi.

Klasyfikacja zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5 [APA, 2013], powszechnie uznawana i stosowana w Polsce, zalicza niepełnosprawność intelektualną do grupy zaburzeń neurorozwojowych i wyróżnia jej cztery stopnie: (1) lekki, (2) umiarkowany, (3) znaczny oraz (4) głęboki. Definiując stopień niepełnosprawności intelektualnej według kryteriów DSM-5 należy uwzględnić zarówno wskaźnik inteligencji (I.I. poniżej drugiego odchylenia standardowego), jak i deficyty w funkcjonowaniu adaptacyjnym, które wpływają na niezależność i społeczną odpowiedzialność człowieka, a także odpowiadają za problemy związane z wypełnianiem standardów rozwojowych i socjokulturowych. Co ważne, aby zdiagnozować niepełnosprawność intelektualną symptomy te muszą pojawić się w wieku rozwojowym, czyli do 18 roku życia. W DSM-5 zachowania przystosowawcze wyrażają się w trzech obszarach:

- koncepcyjnym [poznawczym], obejmującym umiejętności w zakresie języka, czytania, pisania, matematyki, myślenia, wiedzy oraz pamięci,
- społecznym, odnoszącym się do empatii, zdolności komunikacyjnych, zdolności zawierania oraz podtrzymywania kontaktów społecznych,

- praktycznym, dotyczącym samodzielności osobistej, zdolności realizacji celów i zadań edukacyjnych oraz zawodowych, umiejętności gospodarowania pieniędzmi, zarządzania czasem wolnym [APA, 2013].

W ostatnich latach coraz częściej odchodzi się od sztywnej kategoryzacji niepełnosprawności intelektualnej ze względu na stopień, przyjmując jako główne kryterium zakres funkcjonowania człowieka. Ogromne zróżnicowanie populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną [Zawiślak, 2011], wynikające z różnorodności jej przyczyn powoduje trudności w klarownym opisie sposobu funkcjonowania tych osób.

Współcześnie zaznacza się również trudności w traktowaniu współczynnika IQ jako adekwatnego miernika rzeczywistego funkcjonowania poznawczego człowieka. Zespół pracujący nad 11 wersją ICD [Bertelli i in. 2014] podkreśla, że według danych pochodzących z badań eksperymentalnych ta sama wartość współczynnika IQ może odnosić się do wielu odmiennych profili poznawczych i nie musi odzwierciedlać kompetencji praktycznych oraz rozumowania w codziennych sytuacjach życiowych. Poza tym ograniczenia funkcjonowania czy specyfika zachowań osób z niepełnosprawnością intelektualną silniej korelują z osłabieniem konkretnych funkcji poznawczych niż ze wskaźnikiem IQ. Zatem szczególne znaczenie przypisuje się sferze rozwoju społecznego, w zakresie której możliwości osób niepełnosprawnych intelektualnie są zdecydowanie większe w porównaniu z ich rozwojem intelektualnym [Żyta 2014]. Opanowanie kompetencji społecznego funkcjonowania jest jednym z głównych czynników umożliwiających im aktywne i satysfakcjonujące życie w coraz pełniejszej integracji ze środowiskiem, która na zasadzie sprzężenia zwrotnego stymuluje ich dalszy rozwój. Podkreślany jest także brak ostrych granic między poszczególnymi stopniami niepełnosprawności intelektualnej oraz znaczenie warunków środowiskowych, które silnie wpływają na rozwój osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Niepełnosprawność nie jest zatem tylko właściwością osoby, ale raczej zespołem warunków środowiska społecznego i fizycznego, które są przyczyną trudności i ograniczeń doświadczanych przez tę osobę [Chrzanowska 2015; Wołowicz-Ruszkowska 2015; Wołowicz-Ruszkowska, Zima-Parjaszewska 2015].

Związek kreatywności z inteligencją

Badania związku kreatywności z inteligencją mają ponad stuletnią tradycję. Jedne z pierwszych badań łączących diagnozę kreatywności, a dokładniej wyobraźni twórczej z pomiarem inteligencji (głównie myśleniem logicznym) przeprowadził Stephen S. Colvin z Uniwersytetu w Illinois [Colvin 1902; Colvin, Meyer

1906]. Analizie poddano ponad 3000 wypracowań uczniów, które powstawały podczas regularnej pracy na zajęciach szkolnych. Prace te były tworzone do jednego z zaproponowanych przez badacza tematów, min.: „Co można zobaczyć z zamkniętymi oczami? Skąd kwiaty mają kolory? Przygody szkolnego biurka”. W badaniu tym porównywano jedynie procentowy udział elementów świadczących o wysokim poziomie zdolności wyobraźniowych oraz myślenia logicznego w grupie chłopców i dziewcząt. Pierwsze badania korelacyjne podjęte w tym temacie dowiodły znikomego powiązania między kreatywnością a inteligencją, dlatego też badacze postulowali aby traktować je jako stosunkowo niezależne charakterystyki [Dearborn 1898; Torrance 1972; Wallach, Kogan 1965].

W latach sześćdziesiątych XX wieku opublikowano przełomowe dane dotyczące tzw. hipotezy proggu, która zakładała pozytywny, liniowy związek kreatywności z inteligencją tylko do określonego poziomu – około 120 punktów w skali ilorazu inteligencji [Getzels, Jackson 1962]. Przyjęto zatem, że kreatywność rozumiana jako potencjał do tworzenia jest silniej związana inteligencją wśród osób o niższym poziomie inteligencji, niż u osób charakteryzujących się ponadprzeciętną inteligencją. Obecnie teoria ta często uważana jest za kontrowersyjną a empiryczne dowody na jej rzecz – ograniczone. Okazuje się bowiem, że to, jak przedstawia się związek inteligencji z kreatywnością może zależeć od wybranych narzędzi pomiaru, doboru grupy badanych [Albert, Runco 1986; Silvia 2008], czy też różnych strategii analizy danych [Gralewski, Karwowski 2013]. Dla przykładu, w badaniu przeprowadzonym w grupie dzieci z wysokim IQ [Shaw 1985] nie odnotowano istotnej statystycznie korelacji między wyobraźnią a inteligencją ($r = -0,32; p < 0,09$). W innym badaniu [Shaw, DeMers 1986], w którym wykorzystano te same narzędzia pomiaru, ale w grupie dzieci o zróżnicowanym poziomie inteligencji okazało się, że IQ i wyobraźnia były najsilniej skorelowane w grupie osób charakteryzujących się niskim IQ. Autorka badań Geraldine A. Shaw interpretuje uzyskany rezultat jako potwierdzenie hipotezy proggu. Należy jednak zauważyć, że wyniki te pokazują także jak dobór próby i sposób analizy danych (m.in. ograniczenie wariancji zmiennej w analizach skrajnych grup) może determinować wyniki korelacyjnych badań wyobraźni i inteligencji.

Nie bez znaczenia są także wyodrębnione do analiz obszary inteligencji i kreatywności. Badacze skupiają się na różnych aspektach twórczości, np. płynności, elastyczności i oryginalności myślenia [Jauk, Benedek, Dunst, Neubauer 2013; Gralewski, Karwowski, 2013], zdolności myślenia metaforycznego [Beaty, Silvia 2013; Silvia, Beaty 2012], czy też bogatej wyobraźni [Jankowska, Karwowski 2015], co istotnie utrudnia porównywanie istniejących wyników badań. Wykorzystują również różne miary inteligencji, które odwołują się do wybranych jej czynników. Wreszcie, istotny wpływ na zróżnicowanie siły związku kreatywności i inteligencji mogą mieć zmienne pośredniczące m.in. rodzaj i nasilenie motywacji

[Gajda 2016; Kaufman 2011], czy też warunki sytuacji zadaniowej [Nicholls 1972]. W badaniu Allison C. Sligh, Frances A. Connors i Beverly Roskos-Ewoldsen [2005] analizowano związek kreatywności z inteligencją płynną i skryształizowaną, podczas rozwiązywania nowych problemów i korzystania z przyswojonej wiedzy. I o ile w przypadku inteligencji skryształizowanej potwierdzono dodatni związek z kreatywnością, to siłę współzależności kreatywności z inteligencją płynną różnicował jej iloraz. Wśród badanych o wysokim poziomie inteligencji płynnej związek z kreatywnością był silny, natomiast u uczniów o przeciętnym ilorazie nie wykazano istotnej statystycznie korelacji. Z kolei rezultaty metaanaliz przeprowadzonych przez Kyung Hee Kim [2005] nie potwierdzają hipotezy proggu. W wybranych badaniach, w których próg 120 punktów inteligencji obrano za zmienną pośredniczącą, nie stwierdzono istotnych różnic między badanymi o ilorazie inteligencji poniżej i powyżej tego proggu. Należy jednak pamiętać, że metaanaliza ta, jak słusznie zauważa Michał Chruszczewski [2013], ma szereg ograniczeń – przede wszystkim małą próbę badań uwzględniających relację między inteligencją a kreatywnością.

Najnowsze analizy podjęte w tym temacie [Karwowski, Dul, Gralewski, Jauk, Jankowska, Gajda, Chruszczewski, Benedek 2016], przeprowadzone na zagregowanej próbie ponad 12 000 osób, w których wykorzystano szeroki zakres operacjonalizacji zarówno inteligencji, jak i kreatywności, dowodzą związku między tymi zmiennymi, $r = 0,17$, 95% PU: 0,07, 0,27, $p = 0,0005$; [por. Kim 2005]. Istotną statystycznie, krzywoliniową zależność między kreatywnością a inteligencją, zbieżną z ideą hipotezy proggu, odnotowano w 4 spośród 8 analizowanych badań. Najsilniejsze związki inteligencji odnotowano z płynnością myślenia, osiągnięciami twórczymi, ogólną miarą kreatywności mierzoną Rysunkowym Testem Twórczego Myślenia [Urban, Jellen 1996; Matczak, Jaworowska, Stańczak 2000] oraz wyobraźnią twórczą, najsłabsze – z oryginalnością myślenia. Mimo tej różnorodności, 8 spośród 11 wyróżnionych aspektów kreatywności istotnie wiązało się z inteligencją a wartość tych współczynników korelacji wynosiła powyżej $r = 0,2$. Pokazuje to, że inteligencja może rzeczywiście być postrzegana jako warunek konieczny kreatywności, choć nie jedyny.

Kreatywność osób z niepełnosprawnością intelektualną

W zależności od stadium rozwoju poznawczego badanych poziom kreatywności osób z niepełnosprawnością intelektualną może być porównywalny lub istotnie niższy niż rówieśników rozwijających się typowo. Wczesne badania, w których wykorzystywano głównie niewerbalną część baterii testów Torrance'a,

wykazywały brak różnic między kreatywnością dzieci w normie intelektualnej oraz dzieci z niepełnosprawnością intelektualną [Smith 1967; Stern 1963, za: Ford, Renzulli 1976; Kelson 1965, za: Ford, Renzulli 1976]. Analizy Cawley i Chase [1967] dotyczące myślenia produktywnego, które, podobnie jak płynność myślenia, odpowiada za umiejętność wytwarzania dużej ilości pomysłów, również nie potwierdzały różnic między tymi dwiema grupami badanych. W badaniu wykorzystano zadania testowe bazujące na baterii Torrance'a: zadania werbalne (słowne odpowiedzi), zadania niewerbalne (rysunki) oraz zadania na materiale niewerbalnym wymagające werbalnych odpowiedzi, np. opis ilustracji. W żadnej z wyróżnionych kategorii zadań nie dowiedziono istnienia różnic między uczniami z niepełnosprawnością intelektualną oraz uczniami w normie intelektualnej [Cavley, Chase 1967].

Natomiast w analizach porównawczych dzieci z zespołem Downa oraz ich rówieśników w normie intelektualnej, w których badano poziom myślenia dywergencyjnego, a zatem płynności, giętkości, oryginalności myślenia i elaboracji, tj. liczby pomysłów, ich różnorodności, rzadkości występowania oraz poziomu dopracowania i ulepszania, [zob. Guilford, Christensen, Merrifield, Wilson 1978], istotne statystycznie różnice poziomu i profilu kreatywności zaznaczyły się dopiero na etapie operacji konkretnych [de Caroli, Sagone 2014]. W badaniu tym do diagnozy potencjału twórczego wykorzystano test myślenia dywergencyjnego, w którym dzieci miały za zadanie stworzyć 12 rysunków na podstawie bodźców wizualnych i nadać im ciekawe tytuły [Williams 1994]. Etap rozwoju poznawczego określono na podstawie zadań diagnozujących stadia myślenia wg. Piageta, m.in. klasyfikowanie przedmiotów, zadania dotyczące stałości liczby elementów w zbiorze oraz tworzenie serii elementów według podanego kryterium. Dzieci z zespołem Downa, które znajdowały się na niskim poziomie operacyjnego rozumowania (stadium przedoperacyjne) uzyskały wyniki porównywalne z rezultatami dzieci w normie intelektualnej w zakresie wszystkich charakterystyk myślenia dywergencyjnego. Dopiero na etapie operacji konkretnych poziom myślenia twórczego dzieci z niepełnosprawnością intelektualną okazał się istotnie niższy niż średnie wyniki uzyskane w grupie rówieśników w normie. Przy czym, różnice te odnotowano jedynie w zakresie kreatywności werbalnej.

Różnice w poziomie myślenia dywergencyjnego na materiale werbalnym odnotowano także w innym badaniu [Głodkowska 2009], w którym uczestniczyli uczniowie III klasy szkoły podstawowej z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim (okres przejścia z etapu przedoperacyjnego na etap operacji konkretnych) oraz ich rówieśnicy w normie intelektualnej. W badaniu tym zastosowano próbę diagnostyczną, która opierała się na koncepcji kreatywności Guilforda [1950] i polegała na przekształceniu funkcji użytkowej znanych przedmiotów, m.in. kubka, igły, słoika i pudełka z tektury. Uczniowie ze szkoły specjalnej

w niewielkim stopniu wykazywali zdolność transformowania istniejących elementów rzeczywistości – aż 85 % tej grupy nie potrafiło podać alternatywnej funkcji użytkowej dla przedmiotów codziennego użytku. Także w pozostałych zadaniach diagnostycznych, które wymagały interpretacji wymyślonych słów (m.in. *banianie, ryra, chuchudo*), czy też podania jak największej liczby cech charakteryzujących określone przedmioty i zjawiska (m.in. *łód, silnik, piana, kamień*) kreatywność werbalna dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza w zakresie oryginalności tworzonych pomysłów, była istotnie niższa niż w grupie dzieci w normie intelektualnej.

Podobny test niezwyklej zastosowań dobrze znanych przedmiotów, użyto w badaniu, w którym dowiedziono, że wyniki diagnozy potencjału twórczego uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w większym stopniu zależą od specyfiki sytuacji zadaniowej, niż rezultaty uczniów rozwijających się typowo [Pisula 1992]. Porównanie płynności myślenia w obu grupach przy zastosowaniu typowego zadania tradycji guilfordowskiej, w którym należało stworzyć jak najwięcej niezwyklej pomysłów na wykorzystanie łyżki, nie wykazało różnic istotnych statystycznie między porównywanymi grupami. Dopiero gdy przedmiot badania stawał się bardziej niekonwencjonalny, np. ramka, drut do robótek ręcznych uczniowie z obniżoną normą intelektualną uzyskiwali niższe wyniki. Należy jednak podkreślić, że we wszystkich zadaniach wśród uczniów z niepełnosprawnością intelektualną znalazły się osoby, które przewyższały poziomem płynności myślenia rówieśników w normie intelektualnej, co wskazuje na duże zróżnicowanie interindywidualne tej grupy badanych.

W innych badaniach [Parys 2013], w których również uczestniczyli uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, zestawiono testy twórczości o różnych tradycjach teoretycznych: testy niewerbalne i werbalne oparte na zadaniach guilfordowskich, Rysunkowy Test Twórczego Myślenia autorstwa Urbana i Jellena [Matczak, Jaworowska, Stańczak 2000], Tangramy – tj. zadanie manipulacyjne oraz Test Twórczego Myślenia w Działaniu i Ruchu autorstwa Torrance'a. Autorka badania Katarzyna Parys, w zależności od poziomu wyników uzyskanych w diagnozie twórczości wyłoniła pięć typów kreatywności uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim: (1) „typ wszechstronny” – wysokie wyniki we wszystkich testach twórczości, (2) „typ wielozakresowy” – wysokie wyniki w czterech spośród pięciu testów twórczości, (3) „typ przeciętny” – wysokie wyniki w trzech testach twórczości, (4) „typ selektywny” – wysokie wyniki w dwóch testach twórczości oraz najliczniejszy (5) „typ minimalistyczny” – wysokie wyniki w tylko w jednym użytym teście twórczości. Górne 25% wyników uzyskane w badanej próbie potraktowano jako wysokie wyniki, dolne 25% – wyniki niskie. Żaden uczeń biorący udział w tym badaniu nie uzyskał niskiego wyniku we wszystkich testach twórczości.

Idea typologicznej analizy kreatywności była decyzją uzasadnioną, zwłaszcza w odniesieniu do grupy uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. Taki rodzaj identyfikacji potencjału twórczego pozwala bowiem określić mocne strony, ale też obszary, które wymagają dodatkowej stymulacji. Ponadto, akcentując różnic indywidualne uczniów umożliwia prognozowanie dalszego rozwoju i określenie kierunku dalszych działań wspierająco- stymulujących. W opisywanych badaniach zabrało jednak analizy profilu badanych zdolności twórczych. Mechaniczne zliczanie wysokich wyników w testach, bez odwołania się do specyfiki tych testów wydaje się bezcelowe, gdyż nie określa charakterystyki typu. W przyszłych badaniach, do określenia struktury twórczych zdolności należałoby użyć analizy profilowej (ipsatywnej). Wówczas poszczególne zdolności osoby badanej ocenia się na tle innych jej zdolności, np. wyniki płynności myślenia na tle zdolności wyobraźniowych. Taki rodzaj analizy pozwala na uzyskanie informacji o zmienności intraindywidualnej (wewnątrzpsychicznej), której wskaźnikiem jest ewentualna dysproporcja nasilenia poszczególnych składowych kreatywności [zob. Jankowska 2015; Karwowski, Jankowska 2016]. Ponadto, bazując na biegunowej koncepcji typów tj. analiza skrajnych charakterystyk różniących się stopniem nasilenia cechy, [zob. Strelau 2002] lepiej uwzględnić kryterium wartości odchylenia standardowego niż ćwiartkowego, które oblicza zmienność jedynie połowy zebranych wyników, pomiędzy pierwszym i trzecim kwartylem, czyli pomiędzy 25% i 75% wyników uszeregowanych od najniższej do najwyższej wartości.

Innym czynnikiem, potencjalnie różnicującym wyniki diagnozy potencjału twórczego uczniów z niepełnosprawnością intelektualną może być ocena rozwiązywanych zadań. Percepcja zadania z testu twórczości jako łatwe lub interesujące koreluje z wyższymi wynikami uzyskiwanymi w tym teście. W przypadku zadań ocenianych jako „nieciekawe” sytuacja jest odwrotna – uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną uzyskują wyniki niskie. Ciekawy przypadek stanowią zadania postrzegane zarówno jako „trudne i interesujące” – taka ocena wiąże się z wysokimi wynikami w identyfikacji potencjału twórczego [Parys 2013]. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną uwagę mimowolną koncentrują przede wszystkim na przedmiotach i czynnościach, które budzą ich zainteresowanie. Być może ocena trudności zadania ma znaczenie wtórne.

Wyniki diagnozy potencjału twórczego osób z niepełnosprawnością intelektualną mogą być także warunkowane niższymi kompetencjami rozwiązywania testów. Badacze z Uniwersytetu w Teheranie [Fard, Bahador, Moghadam, Rajabi, Moradi 2014] przeprowadzili eksperyment, w którym sprawdzili wpływ nauczania metody twórczego rozwiązywania problemów na wyniki uzyskiwane w diagnozie potencjału twórczego gimnazjalistów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. W preteście uczniowie rozwiązywali graficzny test myślenia dywergencyjnego (TTCT). Następnie połowę z nich zapoznano z modelem twór-

czego rozwiązywania problemów, który składał się z czterech faz: (1) zrozumienia problemu, (2) planowania rozwiązań, (3) wdrażania wybranych rozwiązań oraz (4) analizy rozwiązania problemu [Barak, Mesika, 2007; Polya, 1957]. Do ćwiczenia poznanej metody wykorzystywano zadania matematyczne z podręcznika dla III klasy szkoły podstawowej oraz wybrane treści programu nauczania. W tym czasie druga połowa uczestników wykonywała te same zadania w standardowy sposób, słuchając krótkiego wykładu na temat przedstawianych treści. W ostatnim etapie badania wszyscy uczestnicy ponownie rozwiązywali graficzny test myślenia dywergencyjne, w tej samej wersji, którą wykorzystywano w preteście (TTCT). W grupie uczniów, którzy uczyli się twórczego rozwiązywaniu problemów zaobserwowano istotny wzrost wyników w zakresie kreatywności. Zarówno ogólny poziom kreatywności, jak i wyniki dla poszczególnych podskal testu TTCT, tj. płynności, giętkości, oryginalności myślenia oraz elaboracji rozwiązań, były istotnie wyższe niż rezultaty rówieśników, którzy stosowali standardowy sposób rozwiązywania testu.

Obok badań skupionych na diagnozie potencjału twórczego osób z niepełnosprawnością intelektualną prowadzone są także analizy dotyczące społecznej oceny ich kreatywności oraz samooceny w tym zakresie. W badaniu sondażowym przeprowadzonym wśród czynnych i przyszłych nauczycieli szkół specjalnych oraz ogólnodostępnych ponad połowa badanych deklaruowała, że dostrzega potencjał twórczy osób z niepełnosprawnością intelektualną, przejawiany przede wszystkim w działalności artystycznej [Giryński 2009]. Prawie wszyscy respondenci, jako jeden z ważniejszych czynników wzmacniających kreatywność osób z niepełnosprawnością intelektualną wybierali sytuacje sprzyjające spontanicznej ekspresji. Niemal cała grupa obecnych i przyszłych pedagogów specjalnych uznała, że podejmowane przez osoby niepełnosprawne działania o charakterze twórczym odgrywają kluczową rolę w usprawnianiu ich funkcjonowania interpersonalnego oraz w procesie postrzegania i kształtowania własnego wizerunku w środowisku. Tego samego zdania był co drugi nauczyciel ze szkoły ogólnodostępnej. Respondenci podkreślali terapeutyczną wartość aktywności twórczej oraz jej korzystne działanie na obniżenie zahamowań społecznych. Mimo to osoby z upośledzeniem umysłowym są znacznie bardziej negatywnie spostrzegane przez innych (niezależnie od ich płci, poziomu wykształcenia, zawodu czy – w przypadku młodzieży – rodzaju szkoły) niż osoby z innymi rodzajami niepełnosprawności [Giryński, Przybylski 1993]. W innym badaniu nauczyciele pracujący z uczniami z niepełnosprawnością intelektualną za wyznaczniki ich kreatywności uznali m.in. pomysłowość, aktywność i angażowanie się w działania szkolne, chęć do pracy, staranność i dokładność, upór i konsekwencję w działaniu oraz zainteresowania zajęciami szkolnymi [Parys 2013]. Natomiast uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną, zapytani o ocenę własnej kreatywności naj-

wyżej oceniali pomysłowość, a najniżej – ciekawość poznawczą, identyfikowaną jako częste zadawanie pytań, które w efekcie sprzyja poszerzaniu wiedzy [Parys 2013].

Zakończenie

Złożoność zjawiska niepełnosprawności oraz heterogeniczność grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną, uniemożliwiają formułowanie uogólnień dotyczących ogólnego poziomu kreatywności bez odwołania się do specyfiki funkcjonowania badanych osób. Ze względu na duże różnice w możliwościach poznawczych osób z niepełnosprawnością intelektualną, analizowanie ich kreatywności powinno odbywać się w konkretnej grupie, bez porównywania z rówieśnikami w normie intelektualnej [Głodkowska, 2013]. Warto również poszukiwać takich narzędzi i instrukcji zadaniowych, które poprzez odpowiednie dostosowanie do możliwości i specyfiki funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną, pozwolą trafnie i rzetelnie zdiagnozować ich twórczy potencjał. Wreszcie, należałoby opracować założenia profilowej diagnozy kreatywności, która posłuży działaniom mającym na celu stymulowanie potencjału twórczego tych osób.

Myślenie o kreatywności osób z niepełnosprawnością intelektualną pozwala przeciwstawić się negatywnemu waloryzowaniu niepełnosprawności, zawierającemu oceniający komponent odwołujący się do pojęcia „normalności”. Konsekwencją przekonania o istnieniu normy jako standardu jest wyraźny podział na ludzi „normalnych” i „innych”, gdzie tych drugich poddaje się oddziaływaniom kompensowania utraty zdrowia i możliwości funkcjonowania w życiu społecznym zgodnym z obowiązującymi „normami” [Gąciarz 2014]. Taki sposób myślenia o niepełnosprawności odzwierciedla dominujący w medycznym modelu pogląd, że problem niepełnosprawności wynika wyłącznie z upośledzenia funkcji organizmu i jest stanem wymagającym „leczenia” [Llewellyn, Hogan 2000]. Tymczasem model społeczny wskazał, że niepełnosprawność dotyczy relacji osób z niepełnosprawnościami z ludźmi bez niepełnosprawności, w ramach których ci pierwsi „odsuwani są od normalności” [Hunt 1966]. Koncepcja modelu społecznego, krytykująca „pełnosprawne społeczeństwo”, została sformułowana w dokumencie *Fundamental Principles of Disability* [UPIAS, 1976], brytyjską organizację zrzeszającą osoby z niepełnosprawnościami. Zwrócono w nim uwagę na wpływ barier społecznych i środowiskowych, dyskryminujących postaw oraz negatywnych stereotypów kulturowych, które „upośledzają” osoby z niepełnosprawnościami. W myśl tych fundamentalnych stwierdzeń niepełnosprawność zaczęła być rozumiana jako relacja jednostki z otoczeniem dostosowanym tylko do potrzeb osób

bez niepełnosprawności i wyznaczającym zakres akceptowalnego uczestnictwa społecznego osób z niepełnosprawnościami. Zgodnie z tym, to nie osoba z niepełnosprawnością ma być „przedmiotem” zmian i dostosowań, ale warunki, w jakich żyje, muszą być modyfikowane i dopasowywane do jej możliwości, tak aby mogła ona żyć w sposób uznawany za normalny, godny i pożądany w danym społeczeństwie [KPON, 2012]. A zatem, w dalszych badaniach i dociekaniach na temat potencjału twórczego osób z niepełnosprawnością intelektualną należy bardziej skoncentrować się na profilu ich kreatywności a nie poziomie poszczególnych jej składowych i porównaniach z grupą rówieśników w normie intelektualnej. Ponadto, należy pamiętać, że twórcze możliwości osób niepełnosprawnych wyznacza nie tylko specyfika poznawczego funkcjonowania, ale też bariery społeczne tworzone wskutek stereotypowej percepcji społecznej. Wreszcie, typologiczna diagnoza potencjału twórczego osób z niepełnosprawnością intelektualną powinna być wstępem do projektowaniem nowych form wyzwania ich twórczej aktywności, i co ważne mającej nie tylko funkcję terapeutyczną, ale też ekspresyjną, socjalizacyjną czy też autokreacyjną.

Bibliografia

- Albert R.S., Runco M.A. (1986), *The achievement of eminence: A model based on a longitudinal study of exceptionally gifted boys and their families* [w:] *Conceptions of giftedness*, R.J. Sternberg, J.E. Davidson (red), Cambridge University Press, Cambridge.
- American Psychiatric Association (2013), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*, American Psychiatric Pub.
- Barak M., Mesika P. (2007). *Teaching methods for inventive problem-solving in junior high school*, „Thinking Skills and Creativity”, nr 2(1), s. 19–29.
- Beaty R.E., Silvia P. J. (2013), *Metaphorically speaking: Cognitive abilities and the production of figurative language*, „Memory & Cognition”, nr 41(2), s. 255–267.
- Beghetto R.A., Kaufman J.C. (2007), *Toward a broader conception of creativity: A case for „mini-c” creativity*, „Psychology of Aesthetics, Creativity, and the Arts”, nr 1(2), s. 73–79.
- Bertelli M.O., SalvadorCarulla L., Scuticchio D., Varruciu N., MartinezLeal R., Cooper S.A., Simeonsson R.J., Deb S., Weber G., Jung R., Munir K., Adnams C., AkouryDirani L., Girmaji S.C., Katz G., Kwok H., Walsh C. (2014), *Moving beyond intelligence in the revision of ICD10: specific cognitive functions in intellectual developmental disorders*, „World Psychiatry”, nr 13, s. 93–94.
- Cawley J., Chase D. (1967), *Productive thinking in retarded and non-retarded children*, „British Journal of Educational Psychology”, nr 37(3), s. 356–360, <http://dx.doi.org/10.1111/j.2044-8279.1967.tb01952.x>.
- Chrzanowska I. (2014), *Problematyka zdolności a niepełnosprawność*, „Studia Edukacyjne”, nr 32, s. 21–30.
- Chruszczewski M. (2013), *Zdolności w akcji. Pozaintelektualne uwarunkowania efektywności operacji wytwarzana dywergencyjnego i konwergencyjnego*, Wydawnictwa UW, Warszawa.

- Chrzanowska I. (2015), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Colvin S.S. (1902), *Invention versus form in English Composition. An Inductive Study*, „The Pedagogical Seminary”, nr 9(4), s. 393–421.
- Colvin S.S., Meyer I.F. (1906), *Imaginative Elements in the Written Work of School Children*, „The Pedagogical Seminary”, nr 13(1), s. 84–93.
- De Caroli M.E., Sagone E. (2010), *Mental synthesis and creative thinking in learning disabled children*, „Proceedings presented to the IASK International Conference on Teaching and Learning”, s. 272–279.
- De Caroli M.E., Sagone E. (2014), *Divergent Thinking in Children with Down Syndrome*, „Procedia-Social and Behavioral Sciences”, nr 141, s. 875–880.
- Dearborn G.V. (1898), *A study of imaginations*, „The American Journal of Psychology”, nr 9(2), s. 183–190.
- Fard, A.E., Bahador A., Moghadam M.N., Rajabi H., Moradi A.N. (2014), *The possible impact of problem-solving method of instruction on exceptional students' creativity*, „Journal of Education and Training Studies”, nr 2(3), s. 60–68.
- Ford B.G., Renzulli J.S. (1976), *Developing the creative potential of educable mentally retarded students*, „Journal of Creative Behavior”, nr 10 (3), s. 210–218.
- Gajda A. (2016), *The relationship between school achievement and creativity at different educational stages*, „Thinking Skills And Creativity”, nr 19, s. 246–259, <http://dx.doi.org/10.1016/j.tsc.2015.12.004>.
- Gąciarz B. (2014), *Przemysleć niepełnosprawność na nowo. Od instytucji państwa opiekuńczego do integracji i aktywizacji społecznej*, „Studia Socjologiczne”, nr 2(213), s. 15–42.
- Getzels J.W., Jackson P.W. (1962), *Creativity and intelligence: Explorations with gifted students*, Wiley, London.
- Giryński A. (2009), *Kreatywność osób niepełnosprawnych intelektualnie w percepcji wybranych grup społecznych [w:] Kreatywność osób z niepełnosprawnością intelektualną – czy umiemy myśleć inaczej*, J. Głodkowska, A. Giryński (red.), Wydawnictwo Akapit, Kraków.
- Giryński A., Przybylski S. (1993), *Integracja społeczna osób upośledzonych umysłowo w świetle ujawnianych do nich nastawień społecznych*, WSPS, Warszawa.
- Głodkowska J. (2009), *Wyobrażenia dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim i dzieci w normie intelektualnej [w:] Kreatywność osób z niepełnosprawnością intelektualną – czy umiemy myśleć inaczej*, J. Głodkowska, A. Giryński (red.), Wydawnictwo Akapit, Kraków.
- Głodkowska J. (2013), *Uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – integracja edukacyjna procesem złożonym i trudnym*, „Szkoła Specjalna”, nr 1, s. 5–16.
- Gralewski J., Karwowski M. (2013), *Polite girls and creative boys? Students' gender moderates accuracy of teachers' ratings of creativity*, „The Journal of Creative Behavior”, nr 47(4), s. 90–304.
- Guilford J.P. (1950), *Creativity*, „American Psychologist”, nr 5, s. 444–454.
- Guilford J.P., Christensen P.R., Merrifield P.R., Wilson R.C. (1978), *Alternate uses: Manual of instructions and interpretation*, Sheridan Psychological Services, Orange, CA.
- Hunt P. (ed.) (1966), *Stigma: The experience of disability*, G. Chapman, London, Dublin.

- Jankowska D.M. (2015), *Profilowa diagnoza wyobraźni twórczej – prezentacja nowej koncepcji teoretycznej i narzędzia*, „Przegląd pedagogiczny”, nr 1, s. 286–300.
- Jankowska D.M., Karwowski M. (2015), *Measuring creative imagery abilities*, „Frontiers in Psychology”, nr 6.
- Jauk E., Benedek M., Dunst B., Neubauer A.C. (2013), *The relationship between intelligence and creativity: New support for the threshold hypothesis by means of empirical breakpoint detection*, „Intelligence”, nr 41(4), s. 212–221.
- Johnson R.A. (1990), *Creative thinking in mentally retarded deaf adolescents*, „Psychological Reports”, nr 66, s. 1203–1206.
- Karwowski M. (2009), *Kreatywność, twórczość czy permanentna transgresja? Uwagi o aktywności osób niepełnosprawnych intelektualnie z perspektywy psychologii twórczości [w:] Kreatywność osób z niepełnosprawnością intelektualną – czy umiemy myśleć inaczej?*, J. Głodkowska, A. Giryński (red.), Wydawnictwo Akapit, Kraków.
- Karwowski M. (2010), *Kreatywność–feeria rozumień, uwikłań, powodów. Teoretyczno-empiryczna prolegomena [w:] Kreatywność (nie tylko) w klasie szkolnej*, M. Karwowski, A. Gajda (red.), Akademia Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Karwowski M., Dul J., Gralewski J., Jauk E., Jankowska D.M., Gajda A., Benedek M. (2016), *Is creativity without intelligence possible? A Necessary Condition Analysis*, „Intelligence”, nr 57, s. 105–117.
- Karwowski M., Jankowska D.M. (2016), *Four Faces of Creativity at School [w:] Nurturing Creativity in the Classroom, 2e*, R. A. Beghetto, J. C. Kaufman (red.), Cambridge University Press, Cambridge.
- Kaufman J.C. (2011), *Kreatywność*, Akademia Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Kaufman J.C., Beghetto R.A. (2009), *Beyond big and little: The four c model of creativity*, „Review of General Psychology”, nr 13(1), s. 1–12.
- Kim K.H. (2005), *Can only intelligent people be creative? A meta-analysis*, „Prufrock Journal”, nr 16(2-3), s. 57–66.
- KPON (2012), *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych*, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., Dz. U. z 2012 r., poz. 1169, <http://isap.sejm.gov.pl/Details-Servlet?id=WDU20120001169>.
- Llewellyn A., Hogan K. (2000), *The use and abuse of models of disability*, „Disability & Society”, nr 15, s. 157–165.
- Matczak A., Jaworowska A., Stańczak J. (2000), *Rysunkowy Test Twórczego Myślenia KK Urbana i HG Jellena: TCT-DP: podręcznik*, Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa.
- Nicholls J.G. (1972), *Creativity in the person who will never produce anything original and useful. The concept of creativity as a normally distributed trait*, „American Psychologist”, nr 27(8), s. 717–727.
- Parys K. (2013), *Przestrzeń dla kreatywności uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Pisula E. (1992), *Płynność myślenia w teście niezwykłych zastosowań przedmiotów u osób upośledzonych umysłowo*, „Roczniki Pedagogiki Specjalnej”, t. 3, s. 57–64.
- Polya G. (1957), *How to Solve it: A New Aspects of Mathematical Methods*, Princeton University Press, Princeton, New Jersey.

- Shaw G.A. (1985), *The use of imagery by intelligent and by creative schoolchildren*, „The Journal of General Psychology”, nr 112(2), s. 153–171.
- Shaw G.A., DeMers S.T. (1986), *The relationship of imagery to originality, flexibility and fluency in creative thinking*, „Journal of Mental Imagery”, nr 10(1), s. 65–74.
- Silvia, P. J. (2008), *Creativity and Intelligence revisited: a latent variable analysis of Wallach and Kogan (1965)*, „Creativity Research Journal”, nr 20 (1), s. 34–39.
- Silvia P.J., Beaty R.E. (2012), *Making creative metaphors: The importance of fluid intelligence for creative thought*, „Intelligence”, nr 40(4), s. 343–351.
- Sligh A.C., Conners F.A., Roskos-Ewoldsen B. (2005), *Relation of creativity to fluid and crystallized intelligence*, „The Journal of Creative Behavior”, nr 39(2), s. 123–136.
- Smith R.M. (1967), *Creative thinking abilities of educable mentally handicapped children in the regular grades*, „American Journal of Mental Deficiency”, nr 71, s. 571–575.
- Strelau J. (2002), *Psychologia różnic indywidualnych*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Tarver S.G., Ellsworth P.S., Rounds D.J. (1980), *Figural and verbal creativity in learning disabled and nondisabled children*, „Learning Disability Quarterly”, nr 3(3), s. 11–18.
- Torrance E.P. (1972), *Predictive validity of the Torrance Tests of Creative Thinking*, „The Journal of Creative Behavior”, nr 6(4), s. 236–262.
- Urban K.K., Jellen H.G. (1996), *Test for creative thinking-drawing production (TCT-DP)*, Swets Test Services.
- UPIAS (1976), *Fundamental Principles of Disability*, Union of Physically Impaired Against Segregation, London.
- Wallach M.A., Kogan N. (1965), *Modes of thinking in young children: A study of the creativity-intelligence distinction*, Holt, Rinehart & Winston, New York.
- WHO (2006), Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. z 2012 r. Nr 0, poz. 1169).
- Williams F.E. (1994), *TCD. Test della creativita e del pensiero divergente*, Erickson, Trento, Italy.
- Wołowicz-Ruszkowska A. (2015), *Niepełnosprawność intelektualna – wielowymiarowość zjawiska [w:] Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w postępowaniach sądowych i przed innymi organami*, M. Zima-Parjaszewska (red.), Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa.
- Wołowicz-Ruszkowska A., Zima-Parjaszewska M. (2015), *Nowoczesne formy wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną [w:] Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w postępowaniach sądowych i przed innymi organami*, M. Zima-Parjaszewska (red.), Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa.
- Zawiślak A. (2011), *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, Difin, Warszawa.
- Żyta A. (2014), *Niepełnosprawność intelektualna – najnowsze zmiany terminologiczne i diagnostyczne w świetle DSM 5, ICD-11 oraz AAIDD*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 1, s. 17–26.

Anna Ozga

Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach

Twórcza adaptacja młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną lekkiego stopnia – szanse jej dynamizowania¹

Artykuł ukazuje możliwości dynamizowania twórczej adaptacji młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, zoperacjonalizowanej przez pytania: Jak sobie radzę w sytuacjach trudnych? Jak ujawniam swoje potrzeby i bronię należnych mi praw? Jak ma wyglądać moja przyszłość? Podstawę tekstu stanowi eksperyment pedagogiczny, przeprowadzony według czterogrupowego planu Solomona, z udziałem dwóch grup eksperymentalnych i dwóch kontrolnych (n = 60). U uczestników psychoedukacyjnych zajęć, rozwijających ich wiedzę o sobie i innych, zaobserwowano progres w stosowaniu zadaniowych strategii radzenia sobie w sytuacjach trudnych oraz kreowanie bogatszych wizji własnej przyszłości. Nie ujawniono natomiast wzrostu umiejętności asertywnych.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, twórcza adaptacja, radzenie sobie w sytuacjach trudnych, umiejętności asertywne, plany życiowe

Chances to dynamise creative adaptation of young people with light level of intellectual disability

The article describes the possibilities of dynamising the creative adaptation of young people with light intellectual disabilities, which is operationalised by questions: How do I deal with difficult situations? How do I express my needs and defend my rights? How does my future look like? The text is based on a pedagogical experiment, carried out according to the Solomon four-group design and involving two experimental groups and two control groups (n = 60). The results of psychoeducational activities that develop participants' knowledge about themselves and others include: a significant increase in task-oriented strategies of coping in difficult situations and creation of richer visions of their own future.

Keywords: intellectual disability, creative adaptation, coping in difficult situations, assertive skills, life plans

¹ Artykuł pokazuje zarys problematyki. Pełniejsze ujęcie zagadnienia znajduje się w publikacji A. Ozga (2016), *O rozwijaniu korzeni i skrzydeł – uwarunkowania twórczej adaptacji młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną lekkiego stopnia*, Wydawnictwo UJK, Kielce.

Wprowadzenie

Termin „twórcza adaptacja” może budzić interpretacyjne wątpliwości. Czy to oksymoron (adaptacja oznacza przecież generalnie dostosowywanie się do świata, a twórczość – jego przetwarzanie), udany kompromis, wyzwanie, a może podstawowe zadanie życiowe? Zestawiony z niepełnosprawnością intelektualną – kontrowersje pomnaża, bowiem mówienie o kreatywności człowieka o obniżonych możliwościach umysłowych to ciągle zjawisko mało popularne² i mocno przesłonięte przez stereotypy i uprzedzenia społeczne. Literatura przedmiotu przekonuje, że warto ten obszar dostrzegać, badać i rozwijać [Dziedzic 1972; Doroszevska 1989; Pilecka 1999; Kosakowski 2003; Baran 2011; Parys 2013; Ozga 2016].

By wyjaśnić, czym jest twórcza adaptacja w kontekście niepełnosprawności intelektualnej i jak można ją dynamizować, trzeba na wstępie zauważyć, że twórczość jest sposobem porządkowania świata według zamysłu jednostki [Kępiński 2004]³, w mniejszym lub większym stopniu charakteryzuje wszystkich ludzi, może dotyczyć dowolnego obszaru życia i ujawniać się na każdym jego etapie [Jutrzyna 2011]. Co istotne, tworzywem w twórczym procesie może być nie tylko świat materii, ale również człowiek – kształt jego życia czy relacje jakie buduje z innymi [Schulz 1990; Pietrasieński 2001; Uszyńska-Jarmoc 2003].

Zdaniem K. Obuchowskiego [1985] twórcza adaptacja to kierunek rozwoju osobowości człowieka, który – poszukując sensu życia – wytycza sobie zadania dalekie. Ich realizacja wymaga nie tylko pomnażania posiadanej wiedzy i umiejętności, ale również współpracy z innymi ludźmi. Jednostka, dążąc do urzeczywistniania odległych, nadrzędnych i ponadjednostkowych celów życiowych, odpowiada na bliskie, naglące zadania, które układają się w hierarchiczną strukturę, formuje przy tym własną osobowość. Twórcza adaptacja szczególnego znaczenia nabiera w okresie adolescencji, gdy młody człowiek zaczyna budować bardziej dojrzałe relacje z rówieśnikami obojga płci, uczy się niezależności uczuciowej od rodziców i innych dorosłych, przygotowuje się do małżeństwa, kariery zawodowej oraz postępowania odpowiedzialnego społecznie [Brzezińska 2000; Obuchowska 2006].

Dla nastolatków niepełnosprawnych intelektualnie nie są to łatwe działania. Ich realizację zakłócają towarzyszące im ograniczenia: dłużej trwający proces odróżniania siebie od otaczającego świata, utrudniony przebieg gromadzenia spostrzeżeń, wyobrażeń i pojęć dotyczących siebie i drugiego człowieka, nietrwałość

² Jeżeli już, to zdecydowanie najczęściej mówi się o niej w kontekście działalności artystycznej

³ A. Kępiński (2004) twórczość nazywa trzecim wektorem – wektorem „NAD” – działającym w życiu człowieka (obok wektora „DO”, czyli wektora miłości oraz wektora „OD”, czyli wektora odejścia, oddalenia).

zdobytej już wiedzy oraz problem z jej komunikowaniem, skuteczne radzenie sobie w sytuacjach trudnych, czy niski stopień realności budowanych planów własnej przyszłości [Kościelak 1987; Głodkowska 1999; Minczakiewicz 2001; Janiszewska-Nieścioruk 2002; Górnicka 2004; Twardowski 2008; Kurtek 2009; Wojciechowski 2010]. Dlatego dla tej populacji twórcze podejście do życia można rozumieć jako przekraczanie siebie i granic wynikających z psychofizycznych uwarunkowań niepełnosprawności [Kosakowski 2003; Pilecka 2006].

Założenia badań własnych

Celem podjętych badań było ustalenie występowania pozytywnego transferu między poszerzaniem wiedzy o sobie i innych młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną lekkiego stopnia a obszarem jej twórczej adaptacji. Dlatego sformułowano następujący **problem główny**: W jaki sposób wzbogacanie wiedzy o sobie i innych młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną lekkiego stopnia wpływa na wzrost jej twórczej adaptacji?

Przyjęta **hipoteza główna** brzmi: Rozwój wiedzy o sobie i innych w toku intencjonalnych oddziaływań psychoedukacyjnych wpłynie istotnie na progres twórczej adaptacji młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną lekkiego stopnia, w szczególności:

- a) uczniowie biorący udział w zajęciach częściej w sytuacjach trudnych będą wykorzystywać strategie zadaniowe, podczas gdy grupy kontrolne będą preferować strategie emocjonalne i unikowe;
- b) młodzież z grup eksperymentalnych będzie ujawniać wyższy poziom umiejętności asertywnych w porównaniu z grupami kontrolnymi;
- c) uczniowie z grup eksperymentalnych będą budować bogatsze wizje swojej przyszłości niż badani z grup kontrolnych.

Zmienna niezależna w prezentowanym projekcie badawczym to partycypacja w programie zajęć psychoedukacyjnych „Odkrywca”. Zwiększając zasób wiedzy o sobie i innych u uczestników spotkań, założono wzrost **zmiennej zależnej**, czyli twórczej adaptacji, którą zoperacjonalizowano przez strategie radzenia sobie w sytuacjach trudnych, umiejętności asertywne oraz cele życiowe.

Badania miały charakter eksperymentalny. Przyjęto w nich plan eksperymentu pedagogicznego Solomona, który zdaniem J. Brzezińskiego [2012], jest szczególnie przydatny w ocenie skuteczności różnorodnych zabiegów psychokorekcyjnych. W badaniach uczestniczyło ogółem 60 osób z niepełnosprawnością intelektualną lekkiego stopnia w wieku 16–20 lat, przebywających w internacie Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego, które zgodnie z planem Solomona podzielo-

no na cztery równoliczne, koedukacyjne zespoły. Dwie grupy uznano za eksperymentalne i dwie za kontrolne. By spełnić wymóg homogeniczności, zastosowano dobór badanych parami, uwzględniając ich płeć, wiek, poziom rozwoju umysłowego, czas trwania nauki w szkole specjalnej oraz okres zamieszkiwania w internacie. Zgodnie z planem Solomona, pierwszy etap badania to pretest, który wykonano w jednej grupie eksperymentalnej i jednej kontrolnej. Drugi element to realizacja w grupach eksperymentalnych cyklu dwudziestu czterech zajęć psychoedukacyjnych według autorskiego programu „Odkrywca”. Tematy spotkań dotyczyły m.in.: Ja fizycznego, Ja społecznego, Ja duchowego, mocnych i słabych stron, komunikacji niewerbalnej, różnic i podobieństw między ludźmi. Zajęcia inspirowane analizą transakcyjną zapoznały młodzież z koncepcją stanów Ja – Rodzica, Dorosłego i Dziecka. Uczyły języka analizy transakcyjnej, różnic i nazywania stanów Ja u siebie i innych, a także przyglądania się relacjom międzyludzkim w tym kluczu. Trzeci krok to pomiar końcowy, którym objęto wszystkie cztery grupy. Wykorzystane w preteście i postteście narzędzia badawcze, to: próba projekcyjna „Samo życie” P. Kurtka, skala „Ja i inni” P. Majewicza oraz ankieta „Moje marzenia” G. Katry. Do analizy statystycznej materiału empirycznego zastosowano program SAS.

Wyniki badań własnych

Strategie radzenia sobie młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną lekkiego stopnia w sytuacjach trudnych

Każda niepełnosprawność jest predyspozycją do powstawania w życiu człowieka sytuacji trudnych, co oznacza rozbieżność między potrzebami/zadaniami jednostki, a możliwościami ich zaspokojenia czy wykonania [Tomaszewski 1982]. U osób o obniżonych możliwościach funkcjonowania intelektualnego najczęściej przyjmują one kształt deprivacji, zagrożeń i wewnętrznych konfliktów [Kurtek 2009]. Gdy osoba koncentruje się na problemie i poszukiwaniu najlepszych rozwiązań – wykorzystuje strategie zadaniowe, gdy skupia się na własnych emocjach – posługuje się strategiami emocjonalnymi, natomiast gdy zaangażuje się w czynności zastępcze – wybiera strategie unikowe [Szczepaniak i in. 1996]. Jak wynika z literatury przedmiotu, generalnie młodzież z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej preferuje emocjonalne i unikowe strategie radzenia sobie w sytuacjach trudnych – choć zależy to od kategorii sytuacji stresowej i od rodzaju aktywizowanej potrzeby [Obuchowska 1990; Pisula 1996]. Dlatego, podejmując badania własne, przyjęto w hipotezie 1, że u nastolatków z grup eksperymentalnych będą dominować strategie zadaniowe, podczas gdy ich kole-

dzy z grup kontrolnych częściej będą w sytuacjach trudnych stosować strategie emocjonalne i unikowe. Uzyskane wyniki zamieszczono w tabeli 1.

Tabela 1. Strategie radzenia sobie w sytuacjach trudnych badanych z grup eksperymentalnych i kontrolnych w preteście i postteście

Lp.	Grupy	Strategie zadaniowe				Strategie emocjonalne				Strategie unikowe			
		\bar{x}	s	t	p	\bar{x}	s	t	p	\bar{x}	s	t	p
1	1Ep	8,7	2,4	0,15	0,88	4,1	1,9	0,45	0,65	3,1	1,9	-0,8	0,430
	1Kp	8,6	2,9			3,7	2,5			3,7	1,5		
2	1Ep	8,7	2,4	4,72	0,00	4,1	1,9	-2,16	0,02	3,1	1,9	-3,32	0,003
	1Ek	11,9	2,4			3,0	2,0			1,1	1,2		
3	1Ek	11,9	2,4	2,23	0,01	3,0	2,0	-0,95	0,15	1,1	1,2	-2,53	0,005
	1Kk	9,7	2,5			3,7	1,7			2,5	1,7		
4	1Ek	11,9	2,4	2,22	0,03	3,0	2,0	-0,79	0,44	1,1	1,2	-2,28	0,03
	2Ek	9,7	2,8			3,6	2,1			2,7	2,3		
5	2Ek	9,7	2,8	2,49	0,02	3,6	2,1	-1,60	0,12	2,7	2,3	-1,59	0,120
	2Kk	7,2	2,8			4,7	1,6			4,1	2,8		

Legenda: \bar{x} – średnia arytmetyczna, s – odchylenie standardowe, t – wartość t-Studenta, p – poziom istotności różnic; pogrubieniem oznaczono różnice istotne statystycznie

1Ep – pomiar początkowy pierwszej grupy eksperymentalnej

1Ek – pomiar końcowy pierwszej grupy eksperymentalnej

1Kp – pomiar początkowy pierwszej grupy kontrolnej

1Kk – pomiar końcowy pierwszej grupy kontrolnej

2Ek – pomiar końcowy drugiej grupy eksperymentalnej

2Kk – pomiar końcowy drugiej grupy kontrolnej

Źródło: [Ozga 2016, s. 175].

Zestawienie pomiaru wstępnego i końcowego badanych z pierwszej grupy eksperymentalnej ukazuje bardzo klarowne wyniki. Wynika z nich, że po cyklu zajęć psychoedukacyjnych nastąpił u nich istotny wzrost zadaniowości, a także zdecydowany spadek stosowania emocjonalnych oraz unikowych strategii, czego nie zanotowano w pierwszej grupie kontrolnej. Równie dobre rezultaty zadaniowego reagowania w sytuacjach trudnych uzyskała w postteście druga grupa eksperymentalna (w porównaniu do swojej grupy kontrolnej). Pozwala to w całości potwierdzić postawioną hipotezę 1, a zaobserwowany progres uznać za jeden z najlepszych efektów zrealizowanego eksperymentu.

Poszukując mechanizmu ujawnionej zmiany, warto przywołać analizy P. Kurtka [2009], z których wynika, że radzenie sobie jednostki jest mocno związane z jej poczuciem umiejscowienia kontroli. Zatem rozwijanie wiedzy o sobie i innych, również na bazie języka analizy transakcyjnej i wzmacniania stanu ja – Dorosły u badanych, nie tylko przesuwają osobę w kierunku wewnętrznego krańca

poczucia umiejscowienia kontroli, ale również pomaga jej zadaniowo radzić sobie w życiu.

Umiejętności asertywne adolescentów z niepełnosprawnością intelektualną lekkiego stopnia

Nie ma w literaturze przedmiotu zgody co do tego, czym jest asertywność. Dla jednych to cecha osobowości, dla innych umiejętność społeczna, zachowanie interpersonalne czy dyspozycja osobowościowa [Oleś 1998]. Powszechnie uznaje się natomiast, że asertywność to wartość, która pozwala osobie w sposób bezpośredni, stanowczy i uczciwy wyraża swoje uczucia i opinie, nie raniąc przy tym innych. Leży zatem u podstaw budowania satysfakcjonujących relacji z otoczeniem, łączy się z umiejętnością wglądu i poczuciem sprawowania kontroli nad własnym życiem [Davidson 1999; Rajang 2008]. Analiza funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w złożonym i wieloznacznym świecie stosunków społecznych pokazuje, że są oni często narażeni na krytykę, odtrącanie, zaniedbanie i lekceważenie [Muszyńska 1999], stąd umiejętność wyrażania własnych myśli i praw jest im bardzo potrzebna. Tworząc projekt badawczy, w hipotezie 2 założono, że uczestnicy zajęć programu psychoedukacyjnego „Odkrywca” osiągną wyższy poziom umiejętności asertywnych w porównaniu z grupami kontrolnymi. Rezultaty uzyskane przez badanych ilustruje tabela 2.

Tabela 2. Umiejętności asertywne badanych z grup eksperymentalnych i kontrolnych w preteście i postteście

Lp.	Grupy	\bar{x}	<i>s</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
1	1Ep 1Kp	67,8 68,2	5,2 7,0	-0,19	0,85
2	1Ep 1Ek	67,8 64,1	5,2 13,1	-1,35	0,10
3	1Ek 1Kk	64,1 66,8	13,1 5,8	-0,7	0,24
4	1Ek 2Ek	64,1 60,1	13,1 8,0	0,98	0,33
5	2Ek 2Kk	60,1 65,6	8,0 13,2	-1,37	0,18

Legenda: jak w tabeli 1

Źródło: [Ozga 2016, s. 179].

Diagnoza poziomu umiejętności asertywnych badanej młodzieży o obniżonych możliwościach umysłowych nie wykazała istotnych statystycznie różnic – nie zaobserwowano ich ani w preteście, ani w postteście – zarówno dla grup

eksperymentalnych, jak i kontrolnych. A zatem należy odrzucić hipotezę, w myśl której uczestnicy zajęć psychoedukacyjnych będą prezentowali istotnie wyższy poziom asertywności niż ich koledzy z grup kontrolnych. Analiza tabeli 2 ujawniła sytuację wręcz odwrotną – najniższe wyniki opisują partycypujących w intencjonalnych działaniach rozwijających wiedzę o sobie i innych. Podejmując próbę interpretacji tego faktu, warto odwołać się do literatury przedmiotu. Asertywność ma dla jednostki szczególne znaczenie w sytuacjach zagrożenia utraty własnych praw [Rajang 2008]. W trakcie realizowania z młodzieżą zajęć według programu „Odkrywca” udało się stworzyć atmosferę otwartości, życzliwości, twórczej pracy i wspólnoty – jakże różną od klimatu walki i rywalizacji. Być może to jest powód, dla którego w obszarze umiejętności asertywności nie zanotowano nie tylko progresu, ale nawet wystąpiło ich obniżenie?

Plany życiowe młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną lekkiego stopnia

Plany życiowe definiowane są w literaturze przedmiotu różnie – jako wyobrażenia człowieka dotyczące jego przyszłości, życiowe zamierzenia, główne cele powiązane z szeregiem celów pomocniczych [Mądrzycki 2002]. Człowiek jako istota teliczna wyznacza sobie mniejsze i większe cele, do których dąży. Intensyfikacja takich działań przypada na okres dorastania, gdy adolescent poszukuje celu i sensu istnienia oraz swojego miejsca w życiu [Obuchowska 2006]. Wtedy obszarem jego twórczej aktywności staje się własne „ja” [Uszyńska-Jarmoc 2003]. Trudnością dla młodych ludzi, szczególnie o obniżonym potencjale intelektualnym, może być projektowanie realistycznych celów życiowych – adekwatnych do posiadanych możliwości, a także określanie strategii ich osiągnięcia [Gertsmann 1981].

Przystępując do realizacji projektu badawczego, przyjęto w hipotezie 3, że poszarzanie zasobu wiedzy o sobie i innych zaowocuje u uczestników zajęć programu „Odkrywca” bogatszymi wizjami własnej przyszłości w porównaniu do kolegów z grup kontrolnych. Wyniki eksperymentalnych działań zaprezentowano poniżej.

Obliczenia statystyczne potwierdziły, iż młodzież poddana intencjonalnym zabiegom wzbogacającym ich wiedzę o sobie i innych zaproponowała istotnie więcej celów życiowych niż adolescenty z grup kontrolnych (tab. 3). Interesujące okazało się przeanalizowanie, czy są to cele bliskie (których realizacja nastąpi w niedalekiej przyszłości – do 5 lat), czy dalekie (urzeczywistniane w dłuższej perspektywie czasowej) [Katra 1996].

Tabela 3. Liczba celów życiowych badanych z grup eksperymentalnych i kontrolnych w preteście i postteście

Lp.	Grupy	\bar{x}	s	t	p
1	1Ep 1Kp	3,6 3,1	1,7 1,6	0,72	0,48
2	1Ep 1Ek	3,6 4,1	1,7 1,9	0,78	0,22
3	1Ek 1Kk	4,1 2,6	1,9 0,9	2,48	0,01
4	1Ek 2Ek	4,1 4,9	1,9 1,9	-1,16	0,25
5	2Ek 2Kk	4,9 2,9	1,9 1,5	3,18	0,00

Legenda: jak w tabeli 1.

Źródło: [Ozga 2016, s. 183].

Tabela 4. Cele życiowe młodzieży z grup eksperymentalnych

Cele	Pierwsza grupa eksperymentalna – pomiar początkowy		Pierwsza grupa eksperymentalna – pomiar końcowy		Druga grupa eksperymentalna – pomiar końcowy	
	N	%	N	%	N	%
Bliskie	34	72,3	32	60,3	41	55,4
Dalekie	13	27,6	21	39,6	33	44,6
Suma	47	100,0	53	100,0	74	100,0

Źródło: [Ozga 2016, s. 189].

Tabela 5. Cele życiowe młodzieży z grup kontrolnych

Cele	Pierwsza grupa kontrolna – pomiar początkowy		Pierwsza grupa kontrolna – pomiar końcowy		Druga grupa kontrolna – pomiar końcowy	
	N	%	N	%	N	%
Bliskie	23	56,1	19	55,8	32	74,4
Dalekie	18	43,9	15	44,1	11	25,6
Suma	41	100,0	34	100,0	43	100,0

Źródło: [Ozga 2016, s. 189].

Tabele 4 i 5 informują, iż u wszystkich przeważały cele bliskie. Najczęściej powtarzające się pragnienia to: „ukończyć szkołę,” „zdać egzamin czeladniczy,” „mieć chłopaka/dziewczynę.” W pomiarze końcowym zaobserwowano zmianę

proporcji między zamierzeniami krótko- i długofalowymi – na korzyść tych ostatnich u uczestników zajęć psychoedukacyjnych. Wśród celów dalekich wymieniono na przykład: „mieć swój zakład fryzjerski,” „założyć szczęśliwą rodzinę,” „zwiedzić cały świat”.

Eksploracji poddano sposoby realizacji życiowych dążeń zaproponowane przez badanych – ich obecność jest warunkiem koniecznym do spełnienia marzeń. Jak wynika z tabeli 6, przedstawienie strategii urzeczywistniania swoich zamierzeń okazało się zadaniem trudnym – w preteście nikomu się to nie udało. Obliczenia, wykonane po zakończeniu eksperymentu, wykazały bardzo istotne różnice statystyczne na korzyść uczniów zdobywających wiedzę o sobie i innych w trakcie programu zajęć „Odkrywca.”

Tabela 6. Realizacja celów życiowych badanych z grup eksperymentalnych i kontrolnych w preteście i postteście

Lp.	Grupy	\bar{x}	s	t	p
1	1Ep 1Kp	0,0 0,0	0,0 0,0	0,0	0,0
2	1Ep 1Ek	0,0 3,0	0,0 1,8	6,08	<,0001
3	1Ek 1Kk	3,0 0,7	1,8 0,9	4,13	0,0003
4	1Ek 2Ek	3,0 3,3	1,8 1,4	-0,55	0,580
5	2Ek 2Kk	3,3 0,2	1,4 0,8	7,6	<,0001

Legenda: jak w tabeli 1

Źródło: [Ozga 2016, s. 190].

Zaprezentowany powyżej materiał empiryczny pozwala potwierdzić hipotezę 3. Uczestnicy eksperymentalnych zajęć budowali bogatsze wizje swojej przyszłości niż ich rówieśnicy z grup kontrolnych. W pomiarze końcowym prezentowali większą liczbę życiowych celów, o dłuższej perspektywie czasowej, podali również więcej sposobów ich urzeczywistniania.

Podjęte badania ujawniły, że sprawy ważne dla adolescentów to zawód, praca, rodzina, dobra materialne. Podobne wnioski prezentują: E. Minczakiewicz [1996], B. Szczupał [1999], B. Górnicka [2004]. Z ustaleń B. Arusztowicz [2000] wynika, że istotny wpływ na życiowe zamierzenia człowieka mają zarówno czynniki subiektywne (takie jak: stan zdrowia, poziom inteligencji, zainteresowania), jak i obiektywne (rodzina, poziom kultury społeczeństwa). Z pewnością na przedstawione

rezultaty warto patrzeć w kontekście myślenia konkretno – obrazowego badanych, a także często niskiego statusu socjo-ekonomicznego ich rodzin.

Zakończenie

Człowiek – według K. Obuchowskiego [1985, s. 27] – „jest istotą nieustannie kreowaną i kreującą się,” co szczególnie widać w okresie dorastania. Podejmowana przez adolescentów (nie tylko w pełni sprawnych) twórcza aktywność, dla której tworzywem staje się własne „ja”, oznacza budowanie własnej tożsamości i poszukiwanie swojego miejsca w świecie. Przedstawione w tekście wyniki eksperymentalnych działań potwierdzają, iż poszerzanie zasobu wiedzy o sobie i innych młodzieży o obniżonych możliwościach intelektualnych jest również drogą dynamizowania jej twórczej adaptacji. Dotyczy to szczególnie wykorzystywania zadaniowych strategii radzenia sobie w sytuacjach trudnych oraz wyznaczania celów życiowych obudowanych sposobami ich realizacji.

Podjęte badania wpisują się we współczesne tendencje pedagogiki specjalnej, która szuka szans i możliwości dynamizowania osobowego rozwoju jednostek o niższych zasobach intelektualnych, by jeszcze skuteczniej wspomagać ich psychospołeczną adaptację.

Bibliografia

- Arusztowicz B. (2000), *Aspiracje i plany życiowe dzieci i młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu*, „Szkoła Specjalna”, nr 2/3.
- Baran J. (2011), *Warsztaty autokreacji jako forma przygotowania uczniów z niepełnosprawnością do działań transgresyjnych inspirowanych zorganizowaną aktywnością pozalekcyjną [w:] Stymulowanie potencjału twórczego osób z różnymi potrzebami edukacyjnymi*, E. Lublińska-Kościółek, K. Plutecka (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Brzezińska A. (2000), *Společná psychologia rozwoju*, Wydawnictwo Scholar, Warszawa.
- Brzeziński J. (2012), *Metodologia badań psychologicznych*, PWN, Warszawa.
- Davidson J. (1999), *Asertywność*, Rebis, Poznań.
- Doroszevska J. (1989), *Pedagogika specjalna*, t. 1, Ossolineum, Wrocław.
- Dziedzic S. (1972), *Kształcenie myślenia twórczego w świetle pedagogiki specjalnej*, „Szkoła Specjalna”, nr 1.
- Gertsman P. (1981), *Sposób formułowania planów życiowych a poziom równowagi emocjonalnej dorastającej młodzieży*, „Psychologia Wychowawcza”, nr 1.
- Głódkowska J. (1999), *Poznanie ucznia szkoły specjalnej*, WSiP, Warszawa.
- Górnicka B. (2004), *Plany życiowe młodzieży z lekkim upośledzeniem umysłowym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole.

- Janiszewska-Nieścioruk Z. (2002), *Samoocena dzieci lekko niepełnosprawnych intelektualnie*, „Szkola Specjalna,” nr 1.
- Jutrzyzna E. (2011), *Rozważania nad rozwojem potencjału twórczego osób niepełnosprawnych* [w:] *Stymulowanie potencjału twórczego osób z różnymi potrzebami edukacyjnymi*, E. Lublińska-Kościółek, K. Plutecka (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Katra G. (1996), *Programy życiowe a doświadczenia związane z „ja”*, „Psychologia Wychowawcza”, nr 4.
- Kępiński A. (2004), *Dekalog*, oprac. Z. Ryn, Wydawnictwo Literackie, Kraków.
- Kosakowski C. (2003), *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Toruń, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit
- Kościelak R. (1987), *Poczucie umiejscowienia kontroli i samoocena młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Kurtek P. (2009), *Młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim wobec sytuacji trudnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Humanistyczno-Przyrodniczego J. Kochanowskiego, Kielce.
- Mądrycki T. (2002), *Osobowość jako system tworzący i realizujący plany*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Minczakiewicz E. (2001), *Znaczenie umiejętności komunikowania siebie dla rozwoju społecznego dzieci z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Wspomaganie rozwoju, psychostymulacja i psychokorekcja*, B. Kaja (red.), t. 3, Akademia Bydgoska, Bydgoszcz.
- Muszyńska E. (1999), *Ogólne problemy wychowania w rodzinie dzieci niepełnosprawnych* [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, I. Obuchowska (red.), WSiP, Warszawa.
- Obuchowska I. (1990), *Rodzinne konflikty młodzieży niepełnosprawnej związane z realizacją potrzeby autonomii* [w:] *Rodzina a rozwój jednostki*, M. Tyszkowa (red.), CPBN, Poznań.
- Obuchowska I. (2006), *Adolescencja* [w:] *Psychologia rozwoju człowieka*, B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), PWN, Warszawa.
- Obuchowski K. (1985), *Adaptacja twórcza*, Książka i Wiedza, Warszawa.
- Oleś M. (1998), *Asertywność u dzieci w okresie wczesnej adolescencji*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin.
- Ozga A. (2016), *O rozwijaniu korzeni i skrzydeł – uwarunkowania twórczej adaptacji młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną lekkiego stopnia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jana Kochanowskiego, Kielce.
- Parys K. (2013), *Przestrzeń dla kreatywności uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Pietrański J. (2001), *Mądrość, czyli świetne wyposażenie umysłu*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Pilecka W. (1999), *Zasoby osobowości szansą kreatywnego rozwoju dziecka niepełnosprawnego* [w:] *Człowiek niepełnosprawny – zagrożenia i szanse rozwoju*, B. Aouil (red.), Wydawnictwo WSP, Bydgoszcz.
- Pilecka W. (2006), *Twórcza obecność niepełnosprawnych* [w:] *Świat pełen znaczeń: kultura i niepełnosprawność*, J. Baran, S. Olszewski (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Pisula E. (1996), *Radzenie sobie ze stresem przez młodzież upośledzoną umysłowo i w normie intelektualnej*, „Psychologia Wychowawcza,” nr 1.

- Rajang J. (2008), *Dojrzewanie do asertywności*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz.
- Schulz R. (1990), *Twórczość: społeczne aspekty zjawiska*, PWN, Warszawa.
- Szczepaniak P., Strelau J., Wrześniewski K. (1996), *Diagnoza stylów radzenia sobie ze stresem za pomocą polskiej wersji kwestionariusza CISS Endlera i Parkera*, „Przegląd Psychologiczny”, t. 39.
- Szczupał B. (1999), *Plany życiowe młodzieży upośledzonej*, „Edukacja i Dialog”, nr 10.
- Tomaszewski T. (1982), *Psychologia*, PWN, Warszawa.
- Twardowski A. (2008), *Rola kompetencji komunikacyjnej w poznawaniu świata i siebie przez dziecko z niepełnosprawnością intelektualną [w:] O poznawaniu siebie i świata przez dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, W. Pilecka, K. Bidziński, M. Pietrzakiewicz (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Humanistyczno-Przyrodniczego J. Kochanowskiego, Kielce.
- Uszyńska-Jarmoc J. (2003), *Twórcza aktywność dziecka*, TRANS HUMANA, Białystok.
- Wojciechowski F. (2010), *Dorastanie młodzieży z niepełnosprawnością w kontekście przestrzeni edukacyjnej [w:] Dzieci i młodzież ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w realizacji zadań rozwojowych*, B. Witkowska, K. Bidziński, P. Kurtek (red.), Uniwersytet Humanistyczno-Przyrodniczy J. Kochanowskiego, Kielce.

Agnieszka Wojnarowska, Jolanta Rzeźnicka-Krupa
Uniwersytet Gdański

Teatr jako miejsce pracy dorosłych osób z zespołem Downa. Emancypacyjny potencjał projektu aktywizacji zawodowej „Przystanek Szekspir”

27 artykuł Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ stanowi: „Państwa-strony uznają prawo osób niepełnosprawnych do pracy, na zasadzie równości z innymi osobami”. Rosnąca emancypacja środowisk osób niepełnosprawnych i uznanie ich praw za prawa człowieka prowadzą do rekonstrukcji modelu polityki społecznej. Pojawia się koncepcja polityki emancypacyjnej, polityki życia czy „polityki wyboru”, która umożliwi osobom niepełnosprawnym uzyskanie większej autonomii i konstruowanie indywidualnego projektu życiowego. Jednym z aspektów realizacji postulatów emancypacyjnych jest dążenie do wypracowania takiej polityki zatrudnienia, która zapewni dostęp do rynku pracy i zniesie panujące w nim nierówności. W Polsce, pomimo aktywizującej polityki społecznej i zachęt dla pracodawców, blisko 60% młodych osób niepełnosprawnych nie pracuje, a wśród pracujących tylko nikły procent stanowią osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które najczęściej nie są brane pod uwagę jako potencjalni pracownicy.

Celem niniejszego tekstu jest przedstawienie wstępnych rezultatów badań jakościowych dotyczących innowacyjnego projektu aktywizacji zawodowej, realizowanego przez Fundację Wspierania Rozwoju Osób z Zespołem Downa „Ja Też” we współpracy z Uniwersytetem Gdańskim. Projekt „Przystanek Szekspir” powstał, aby przełamywać wciąż istniejące stereotypowe przekonania na temat osób z zespołem Downa i stworzyć im warunki wyboru własnej polityki życia. W jego ramach młode, dorosłe osoby zostały przeszkolone i zatrudnione w Biurze Obsługi Widza w Teatrze Szekspirowskim w Gdańsku. Poza prezentacją założeń, celów i sposobu realizacji projektu, w artykule przedstawiono także rezultaty badań, których celem było poszukiwanie odpowiedzi na pytania: Jakie doświadczenia i osobiste znaczenia pracy odsłaniają narracje osób z zespołem Downa? Jak widzowie i inni pracownicy postrzegają pracę w teatrze osób z Zespołem Downa?

Słowa klucze: praca, aktywizacja zawodowa, dorośli z niepełnosprawnością intelektualną, polityka emancypacji

The theatre as a workplace for adults with Down syndrome – the emancipatory potential of the vocational activation project “Przystanek Szekspir” (“The Shakespeare Station”)

States Parties recognize the right of persons with disabilities to work, on an equal basis with others” (Article 27 of the CRPD). Improving emancipation of persons with disabilities combined with recognizing and promoting of their rights to human living constitutes a basis to reconstruct

the social policy model. The concept of emancipatory policy, life policy and policy of choice that have emerged, enables persons with disabilities gain more autonomy and eventually to pursue one's life projects (Giddens, 2010). One of the postulates of emancipatory policy is to guarantee access to the labor market, employment or work as well as to eliminate or reduce any disparities. In Poland, despite active labor policies and encouragement for employers, nearly 60% of adults with disabilities are unemployed, even though only a small percentage of them are people with intellectual disabilities. The aim of the paper is to present the preliminary findings of qualitative research related to the innovative project of vocational activation of persons with Down Syndrome, run by Foundation "Ja Też" in collaboration with the University of Gdańsk. The "Przystanek Szekspir" project has been launched to aim at overcoming outdated *stereotypes of persons with Down syndrome* and to supporting individual autonomy and freedom to make *their own choices*. Within the project, young adults have been trained and then have found employment in the Audience Services in the Gdańsk Shakespeare Theatre. Apart from presenting the assumptions, aims and project's execution, the authors discuss the findings of the research, the objective of which was to answer the following questions: What experiences and individual/personal meanings ascribed to work/ working emerge from narratives of persons with Down syndrome? How do the audience and workers perceive the work of persons with Down syndrome in the theatre?

Keywords: work, vocational activation, adults with intellectual disabilities, emancipatory policy

Wprowadzenie

Jaki jest cel wychowania i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną? Od tego prostego pytania chcielibyśmy w tym tekście rozpocząć nasze rozważania. Pytania na pozór proste, na które nie ma jednoznacznej odpowiedzi. Edukujemy i wychowujemy do samodzielności, odpowiedzialności, do bycia dorosłym. A co bycie dorosłym oznacza? Bycie dorosłym z niepełnosprawnością intelektualną? Dorosłość przez andragogów definiowana jest bardzo różnorodnie.

M. Malewski wyróżnia trzy stanowiska definiujące dorosłość. Pierwsze ujmuje dorosłość jako stan społeczny człowieka, drugie – jako proces rozwoju psychicznego i trzecie – jako proces społeczno-kulturowy [Malewski 1991, s. 24]. Dorosłość definiowana jako stan społeczny człowieka może oznaczać według Mościckiej „zdolność do samodzielnego zapewnienia sobie bytu i do wykonywania zadań społecznych [Mościcka, za Malewski 1991, s. 24]. Dorosłość rozumiana jako proces rozwoju psychicznego jest wiązana z właściwościami psychicznymi jednostki i traktowana jako całonocny proces rozwojowy. M. Malewski odwołuje się tutaj do trzech andragogicznych koncepcji dorosłości: C.C. Cogginsa, R. Urbańskiego oraz M.S. Knowlesa. Coggins analizuje proces dorosłości na skali wzrost – regres. Przebieg tego procesu odzwierciedla kompleks przyjmowanych postaw wobec siebie, innych, życia (uważana za kluczową), wiedzy i procesu jej zdobywania. R. Urbański traktuje dorosłość „jako dynamiczny, całonocny proces osobościowego »stawania się« jednostki i analizuje go jako system progresywnych zmian o charakterze społeczno-moralnym” [Malewski 1991, s. 27].

Punktem wyjścia tej koncepcji jest etyczny wymiar człowieka „prostomyślnego”. Urbański wyróżnia pewne typy dyspozycji osobowościowych reprezentujących dorosłość. Za najbardziej istotne dla wizerunku człowieka dorosłego uznaje dziesięć dyspozycji osobowościowych: „ciągła ekspansja miłości i ciepła życia; niezależność od pełnienia roli społecznej; pogoda i spokój wewnętrzny; poczucie wewnętrznej siły i możliwości oddziaływania na innych; otwartość na doświadczenie życiowe innych i otaczającą rzeczywistość; uznanie wzajemnej zależności jako esencji bytu ludzkiego; umiejętność cieszenia się cudzą radością; umiejętność pełnego przeżywania chwili; wiara w siebie i innych; działanie w pełni spontaniczne” [Malewski 1991, s. 28].

Inną wizję dorosłości ukazuje M.S. Knowles, twierdząc, że „jest ona finalnym rezultatem ciągu zmian i przekształceń, jakim w procesie życiowego dojrzewania ulegają struktury psychiczne jednostki” [Malewski 1991, s. 29]. Proces dojrzewania, który prowadzi do dorosłości, jest procesem wielopłaszczyznowym i obejmuje całą egzystencję człowieka. Dorosłość rozumiana jako proces społeczno-kulturowy jest ujmowana „jako proces fizycznego, społecznego i psychicznego rozwoju człowieka, który obejmuje cały okres jego istnienia” [Malewski 1991, s. 30]. Stanowisko to kładzie nacisk na role społeczne jako zadania przeznaczone jednostce. Miarą dorosłości jest zdolność człowieka do samodzielnego kształtowania własnego życia w taki sposób, aby efektywnie, spełniając formułowane wobec niego oczekiwania społeczne, dostarczało mu poczucia sensu jego egzystencji i było źródłem indywidualnej satysfakcji [Malewski 1991, s. 36].

Dorosłość można uznać za pewien społeczny konstrukt, za stan-okres w życiu człowieka, który jest społecznie definiowany i któremu przypisuje się pewne społeczne oczekiwania. Od człowieka dorosłego wymaga się, w myśl przedstawionych definicji, aby wypełniał role społeczne przypisane dorosłości, aby realizował zadania i społecznie zdefiniowane oczekiwania przypisane do tego etapu życia. Jesteśmy socjalizowani, edukowani i wychowywani do bycia dorosłymi – samodzielnymi, potrafiącymi zapewnić sobie poprzez wykonywaną pracę byt, odpowiedzialnymi za siebie i innych ludźmi. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są również socjalizowane, edukowane i wychowywane do bycia dorosłymi. Do bycia jak najbardziej samodzielnymi, odpowiedzialnymi ludźmi, potrafiącymi przez wykonywaną pracę realizować swoje zainteresowania, jak i na miarę swoich możliwości zapewnić sobie byt¹.

I właśnie w tym momencie, na styku osoba z niepełnosprawnością intelektualną i praca, zaczynają się trudności, pytania i wątpliwości. Czy praca, jaka praca, jaka organizacja pracy, po co praca? Czy osoby z niepełnosprawnością intelektu-

¹ Zdajemy sobie sprawę z poczynionego bardzo dużego uproszczenia. Konieczne jest dodanie, że ten uogólniony cel musi uwzględniać indywidualne możliwości i ograniczenia osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jak i fakt, że niepełnosprawność intelektualna ma różne oblicza, a funkcjonowanie osób do tej grupy zaliczonych jest bardzo różnorodne.

alną mogą pracować, czy muszą pracować, czy w ogóle pracować potrafią? Pytania, które stawiamy, można by uznać za przewrotne. Przecież celem niniejszego tekstu jest prezentacja bardzo udanego w naszej ocenie projektu aktywizacji zawodowej osób z zespołem Downa oraz perspektyw ludzi doświadczających tej sytuacji pracy. Stawiamy te pytania jednak świadomie, gdyż ten obszar wsparcia dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną, dotyczący aktywności zawodowej, nie może być kalką dorosłości osób pełnosprawnych i właśnie na te z pozoru przewrotne pytania konieczne jest poszukanie odpowiedzi.

W 2012 roku Polska ratyfikowała Konwencję Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ. W artykule 27 niniejszego dokumentu czytamy: „Państwa strony uznają prawo osób niepełnosprawnych do pracy, na zasadzie równości z innymi osobami, obejmuje to prawo do możliwości zarabiania na życie poprzez pracę swobodnie wybraną lub przyjętą na rynku pracy oraz w otwartym, integracyjnym i dostępnym dla osób niepełnosprawnych środowisku pracy” [Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych, 2012]. Od wielu lat w Polsce realizowane są różne projekty² mające na celu umożliwienie osobie z niepełnosprawnością intelektualną znalezienie pracy. W obszarach wspomagania dorosłości tej grupy osób pojawiły się działania, które wychodzą naprzeciw potrzebie aktywności zawodowej, sprawdzania się w roli pracownika przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Wiele organizacji pozarządowych, które zajmuje się tą działalnością, wpisana w obszar rehabilitacji zawodowej, realizuje projekty aktywizacji społeczno-zawodowej i tym samym respektuje prawo osób niepełnosprawnych do pracy oraz ukazuje korzyści, które daje bycie osobie niepełnosprawnej intelektualnie w programach zatrudniania. Są to: możliwość rozwoju, zaspokojenie potrzeb, włączenie się w życie społeczne. Dlaczego aktywność zawodowa jest tak istotna w życiu każdego dorosłego człowieka? Dlaczego praca stanowi tak ważny element egzystencji?

Idea i znaczenie pracy, korzyści z pracy, prawo do pracy *versus* przymus pracy

Aktywność zawodowa jest jedną z podstawowych form działania człowieka. Możliwość podejmowania pracy jest jednym z podstawowych praw człowieka, ale również okazją do doświadczania własnych możliwości, ograniczeń, do badania własnych granic i ich przekraczania. Bycie aktywnym zawodowo przynosi

² Projekty aktywności zawodowej organizowane głównie przez organizacje pozarządowe czy rodziców pragnących czegoś więcej dla swoich dorosłych dzieci. Są to tworzone obecnie dość licznie przedsiębiorstwa społeczne czy projekty w ramach zatrudniania wspomagane.

osobie pracującej wiele korzyści. Poza dochodową, ale i także socjalizacyjną funkcją pracy warto wymienić poczucie kontroli sytuacji, poczucie niezależności, satysfakcji, autonomii, podmiotowości. Praca stanowi istotny element w budowaniu pozywanego obrazu siebie oraz może być niezwykle istotna dla konstruowania poczucia sensu własnego życia [Marzec 2002, s. 151]. Aktywność zawodowa, podejmowana praca i korzyści z niej płynące mają również takie samo istotne znaczenie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Od wielu lat w przeróżnych opracowaniach, raportach, badaniach pokazuje się jak istotne jest aktywizowanie zawodowe osób z niepełnosprawnością intelektualną³. Rehabilitacja społeczna i zawodowa jest bardzo znaczącym elementem wspomagania dorosłości tej grupy osób. B. Szczupał uważa, że aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną jest jedną z form przeciwdziałania dyskryminacji w dostępie do rynku pracy [Szczupał 2010, s. 343].

Warto rozważyć dlaczego pojawiło się w nas przeświadczenie o dobrodziejstwie pracy i czym jest etyka pracy. Z. Bauman uważa, że „jest to jeden nakaz z dwiema jawnymi przesłankami i dwoma cichymi założeniami. Pierwsza przesłanka w skrócie: coś za coś, druga praca to wartość sama w sobie, działanie szlachetne i uszlachetniające. Nakaz natomiast brzmi: musisz iść do pracy, nawet jeżeli nie pojmujesz co takiego może ci ona dać, czego byś już nie miał, musisz iść do pracy, nawet jeśli nie uważasz, że potrzebujesz tego co może ci ona dać. Pracować jest rzeczą dobrą, nie pracować jest złem. Praca to normalny stan wszystkich ludzi, niepracowanie jest czymś nienormalnym” [Bauman 2006 s. 23–24]. W opinii Baumana, odkąd etyka pracy wtargnęła do świadomości europejskiej we wczesnej fazie industrializacji, służyła w równej mierze politykom, filozofom i kaznodziejom jako wezwanie lub usprawiedliwienie dla prób wykorzenienia za wszelką cenę nawyku „unikania dobrodziejstwa pracy” [Bauman 2006, s. 24]. A praca miała budować nowy, wspaniały świat. I tak można – upraszczając – stwierdzić, że powstał przymus pracy z ukonstytuowaniem się w ludzkiej świadomości przeświadczenia o jej dobrodziejstwie. Dziś wszechobecny naturalnie przeniknął również do działań rehabilitacyjnych i projektów wspomagania dorosłości.

Spółeczeństwo konsumpcyjne. Szczęście konsumenta

Żyjemy w społeczeństwie konsumpcyjnym. Jak analizuje dalej Bauman, „w społeczeństwie konsumpcyjnym »normalne życie« to życie konsumentów zaabsorbowanych dokonywaniem wyborów spośród mnogości publicznie ofero-

³ Warto sięgnąć m.in. do tekstów B. Szczupał, K. Mrugalskiej, E. Pisuli, T. Majewskiego, B. Cytowskiej, H. Ochonczenko, A. Wojnarowskiej, D. Wolskiej.

wanych możliwości przyjemnych wrażeń i wspaniałych doświadczeń. »Szczęśliwe życie« definiuje się jako korzystanie z rozlicznych szans i niepozwalanie, aby choć jedna z nich umknęła. W społeczeństwie konsumpcyjnym brak dostępu do szczęśliwego czy tylko normalnego życia oznacza bycie konsumentem z usterką, konsumentem wybrakowanym, bycie ubogim. Tam gdzie ubóstwo definiowane jest jako pewna kondycja społeczna, psychiczna, oznacza wykluczenie z tego co określa się jako »normalne życie«. Oznacza »niemożność dorównania innym«, oznacza odcięcie od szans na to co dane społeczeństwo uznaje za »szczęśliwe życie«, niemożność korzystania z tego co życie ma do zaoferowania. Niezdolność do bycia konsumentem wiedzie do degradacji społecznej i »emigracji wewnętrznej«, bycia pozostawionym w tyle" [Bauman 2006, s. 54–61]. W społeczeństwie, w którym nie ma miejsca dla „spożywców” wybrakowanych, połowicznych lub niespełnionych, jak pisze Z. Bauman, otrzymują status zbędnego obywatela, czyli nadliczbowego, niepotrzebnego, bezużytecznego, kogoś kto jest spisany na straty, bo społeczeństwo poradzi sobie świetnie bez niego [Bauman 2004, s. 25–27]. A co najistotniejsze i budzące pewien niepokój – jak dalej zauważa Z. Bauman – dla ludzi wykluczonych i spisanych na straty nie przewidziano dróg powrotu do pełnego członkostwa w społeczeństwie. Próżno też szukać alternatywnych, oficjalnie otwartych i naniesionych na mapy tras, którymi można by zmierzać w stronę alternatywnej formy przynależności [Bauman 2004, s. 31].

Współczesna działalność pedagogiczna zmierza nadrzędnie, w naszym oglądzie, do poprawy jakości życia. Do możliwości doświadczeń sytuacji pracy i wkroczenia w obszary wcześniej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną niedostępne. Poprzez realizację projektów aktywności zawodowej przestaje się być „wybrakowaną spożywcą”, nadliczbowym obywatelem, nie jest się pozostawionym w tyle. Projekty aktywizacji zawodowej dają szansę na wyjście z wykluczenia, mogą być narzędziem emancypacji w obszarze znanego i akceptowanego porządku społecznego. Jak pisze E. Zakrzewska-Manterys, posługując się poglądami Giddensa, „rutyna codziennego życia to twórcze naśladowanie systemów eksperckich, na które i tak jesteśmy skazani. Sami z siebie bez żadnego przymusu, odtwarzamy »systemy abstrakcyjne« z jednej strony mając poczucie, że wyrażamy w nich siebie i jesteśmy panami własnej wolności, z drugiej, że możemy pokładać zaufanie w regułach życia społecznego. Nasze plany życiowe, projekty tożsamości, wybory stylów życia wpisane są w palety możliwości, które nie wymyśliłyśmy, lecz którą zastaliśmy. Nasza wolność to nieskończona możliwość wyborów spośród skończonej, a nawet wąsko ograniczonej palety możliwości” [Zakrzewska-Manterys 2010, s. 113]. Jesteśmy ukształtowani i nasączeni pożądanymi społecznie koncepcjami: praca to normalny stan wszystkich ludzi, niepracowanie jest czymś nienormalnym. Praca jest dobrodziejstwem. „Normal-

ne życie” to życie konsumentów, niezdolność do bycia konsumentem wiedzie do degradacji społecznej i „emigracji wewnętrznej” do bycia pozostawionym w tyle.

Projekt aktywizacji zawodowej „Przystanek Szekspir”

To jak jesteśmy ukształtowani i czym społecznie nasączeni, ma odzwierciedlenie również w celach naszej działalności względem dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wszyscy żyjemy w jednym świecie, w tej samej „palecie możliwości”. Zdajemy sobie doskonale sprawę ze społecznych oczekiwań względem dorosłości, co więcej, doskonale wiemy jak działają mechanizmy wykluczenia i bycia pozostawionym w tyle. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako uczestniczący w tej samej grze, w tym samym świecie społecznym, również doskonale zdają sobie sprawę z tego co współczesne społeczeństwo uznaje za „szczęśliwe życie” i co oznacza „niemożność dorównania innym”. Dlatego właśnie zarówno dla nas, jak i dla nich praca jest tak istotna i dlatego właśnie, aby „oni byli”, zaistniał projekt „Przystanek Szekspir”.

Projekt aktywizacji zawodowej osób z zespołem Downa „Przystanek Szekspir” zaczął się w 2016 roku z inicjatywy dyrektora Teatru Szekspirowskiego prof. Jerzego Limona. Podczas swoich europejskich podróży zaobserwował, że w tamtejszych teatrach osoby z zespołem Downa z powodzeniem pracują jako obsługa widza. Postanowił pomysł ten przenieść na polski rynek. Tak zaczęła się współpraca z gdańską Fundacją „Ja Też”, gdańską Fundacją wspierającą rozwój osób z zespołem Downa. W 2016 roku ruszyła pierwsza edycja tego projektu. Sześć osób z zespołem Downa przeszło szkolenia zawodowe, przygotowujące je do pracy w dziale obsługi widza Teatru Szekspirowskiego w Gdańsku. Po szkoleniach rozpoczęli pracę. Pierwsza edycja zakończyła się w grudniu 2016 roku. Na wiosnę bieżącego roku ruszyła druga edycja i warto dodać, że pracownicy byli jednymi z tych, którzy w Teatrze Szekspirowskim witali parę księżącą Kate Middleton i Williama Windsor.

Projekt „Przystanek Szekspir” jest jedynym w naszym kraju przedsięwzięciem, gdzie widzów w teatrze obsługują osoby z zespołem Downa. Wśród ludzi go tworzących wzbudzał wiele obaw i wątpliwości. Pojawiło się wiele pytań: jak z zadaniami poradzą sobie osoby z zespołem Downa, jak należy je przeszkolić, czym wesprzeć w wykonywanej pracy? Jak zostaną przyjęte przez innych pracowników obsługi widza? Jak zareagują na nich widzowie? Ponadto pojawiły się pytania natury prawnej, związane z tym, że pięciu przyszłych pracowników to uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej. Czy zatem jak podejmą pracę stracą miejsce w tychże warsztatach? Postanowiliśmy prowadząc projekt badawczy odpowiedzieć na pojawiające się pytania oraz zadać kilka innych.

Projekt badawczy

Jak wspomniano powyżej, innowacyjność tego projektu ogromnie nas, jako badaczki tematu dorosłości, jej wsparcia i aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną, zainteresowała. Postanowiłyśmy, prowadząc badania terenowe, poszukać odpowiedzi na frapujące nas kwestie. Nasza współpraca z Fundacją „Ja Też” była dla nas wielkim udogodnieniem, gdyż badania w terenie oznaczały naszą obecność w teatrze, prowadzenie obserwacji, robienie notatek terenowych, wywiadów z widzami, jak i samymi pracownikami z zespołem Downa. Dzięki tej współpracy mogliśmy tam być i zebrać interesujący nas materiał badawczy. Ramę metodologiczną naszego projektu stanowiła zatem metoda etnograficzna. Mogłyśmy obserwować pracę osób z zespołem Downa podczas czterech przedstawień, to jak wypełniają swoje obowiązki, jak obsługują widzów. Obserwowałyśmy relacje zachodzące między nimi a innymi pracującymi w obsłudze widza osobami. Dzięki badaniom etnograficznym mogliśmy zaobserwować, co się wydarza podczas spotkania widza z taką obsługą i jak widz reaguje. Ta reakcja widzów znakomicie ukazała tkwiące w nich sposoby postrzegania osób z zespołem Downa. Mogłyśmy również przeprowadzić wywiady z pracownikami z zespołem Downa, gdyż ich perspektywa była dla nas bardzo istotna, jak i krótkie wywiady terenowe z widzami.

Podczas tego pierwszego etapu badań⁵ szukałyśmy odpowiedzi na następujące pytania: Jakie doświadczenia, znaczenia pracy i w jej kontekście własnej tożsamości odsłaniają narracje osób z zespołem Downa? Jak pracę osób z zespołem Downa i ich różnicę postrzegają widzowie? Badania prowadziłyśmy w listopadzie i grudniu 2016 roku.

Emancypacyjny potencjał projektu „Przystanek Szekspir”

Nasze pierwsze obserwacje w teatrze odesłały nas do rozważań o idei pracy, prawie do niej i jej potrzebie. Pierwsze wywiady z pracownikami z zespołem Downa ukazały nam ogromną potrzebę bycia użytecznym, bycia konsumentem, potrzebę normalnego życia, ale także potrzebę wyboru. To natomiast skierowało nas w stronę rozważań o emancypacji i emancypacyjnym potencjale tego projektu.

⁴ Od kilku lat współpracujemy z Fundacją „Ja Też” przy wielu lokalnych projektach wspierających rozwój osób z zespołem Downa. Do projektów angażujemy również studentów pedagogiki specjalnej UG.

⁵ Drugi etap badań będzie obejmował wywiady z trenerami, innymi pracownikami obsługi widza oraz twórcami projektu.

Czym jest emancypacja? Jak ją rozumiemy? Teresa Żółkowska, odwołując się do teorii Laclau, uważa, że emancypację można traktować jak „puste znaczące” [Żółkowska 2014, s. 15]. Zdaniem Laclau „puste znaczące to element znaczący bez elementu znaczonego”, „to element sytemu, który nie ma treści” [Laclau 2004, s. 67]. W myśl tego T. Żółkowska uważa, że nie ma jednej uniwersalnej definicji emancypacji, ponieważ zmienia się ona wraz z czasem oraz miejscem i dla każdego oznacza coś innego. Rozumienie tego pojęcia będzie więc zależało od perspektywy tego kto o nim mówi [Żółkowska 2014, s. 15–16]. Emancypację zatem rozumiemy za Giddensem – jako „taką organizację życia zbiorowego, że jednostka ma tak czy inaczej rozumianą wolność i niezależność działania w ramach życia społecznego” [Giddens 2010, s. 284]. Dla Giddensa polityka emancypacji to polityka szans życia, natomiast polityka życia to polityka stylu życia, to „polityka wyboru”. Wiąże się ona z samorealizacją, z re?eksyjnym projektem tożsamości w warunkach wzajemnego oraz obopólnego oddziaływania jednostki i jej otoczenia [Giddens 2010, s. 281]. Za M. Foucaultem przyjmujemy, że emancypacja nie odnosi się do prób ukształtowania nowego społeczeństwa i nowego człowieka, lecz obejmuje badanie granic jakie możemy przekroczyć; stanowi „pracę, którą możemy na sobie wykonać jako wolne istoty [Foucault 2010, s. 290]. W konstruowaniu dyskursu emancypacyjnego należy również uwzględniać znaczenie jakie ma dla każdego podmiotu poczucie własnej tożsamości, oraz dążyć do zapobiegania opresyjności społecznej.

Prowadząc badania uznaliśmy, że projekt „Przystanek Szekspir” to element giddensowskiej polityki emancypacji, polityki życia, polityki wyboru, dający szansę na samorealizację. Projekt ten otwiera również przestrzeń do badania własnych granic, daje szansę na wykonanie nad sobą pracy. Praca ta dotyczy zarówno pracowników z zespołem Downa, jak i widzów. Oni wszyscy w przestrzeni spotkania przekraczają jakieś granice tolerancji, strachu, zdziwienia, komunikacji czy cielesności.

Perspektywa pracowników z zespołem Downa – znaczenia nadawane doświadczeniom pracy

Pracownicy obsługujący widzów w Teatrze Szekspirowskim to sześć osób: Emilia, Michał, Grzegorz, Bartłomiej, Jan i Wojciech. Najmłodsza p. Emilia w 2016 r. skończyła Szkołę Przesposabiającą do Pracy w Gdyni. Z braku miejsc nie otrzymała dalszego wsparcia w dorosłości w warsztacie terapii zajęciowej. Wszyscy Panowie to uczestnicy zajęć w trójmiejskich warsztatach terapii zajęciowej, ale także aktorzy gdańskich teatrów osób niepełnosprawnych, jak i muzycy zespołu

Remont Pomp. Samodzielni absolwenci wielu projektów aktywizacji zawodowej świadomi siebie i swoich potrzeb. Propozycja pracy w projekcie „Przystanek Szekspir” była dla nich szansą na spełnienie marzenia o pracy, marzenia o akceptacji i byciu „wśród”. Teatr Szekspirowski do obsługi widza zatrudnia studentów. Pracownicy z zespołem Downa stali się częścią tego zespołu. Wszyscy mają strój służbowy i identyfikatory. Wszyscy przed spektaklem mają odprawę, przebierają się w jednej szatni. Po odprawie udają się do swoich sektorów i tam czekają na widza. Jakie mają zadania?

p. Emilia: „moja praca polega na obsłudze widza, trzeba otworzyć drzwi, bo są trzy dzwonki w czasie spektaklu, przed spektaklem też, i wpuszczać ludzi i pokazywać miejsca, gdzie mają usiąść. Widzowie pokazują bilety, niektórzy nawet mówią, są tacy życzliwi, pokazują im, w którą stronę mają iść, w prawo, czy w lewo. Na początku mamy odprawę, mówią nam w których sektorach mamy pracować, co robić. Idę do sektora, poprawiam poduszki, no i czekam na stojąco, Podchodzą do mnie, pokazują bilety, ja im mówię gdzie mają iść”.

p. Jan: „do moich obowiązków należy rozprowadzić ludzi na miejsca, doczekanie pierwszego dzwonka, kiedy już można otworzyć drzwi i wpuszczać widzów i potem jeżeli już wszyscy są, to czekam na spóźnionych, a potem po trzecim dzwonku zamykamy drzwi i jeżeli chcemy to można zostać, a jeżeli nie to, można już zakończyć pracę. Moja praca polega na tym, że muszę rozprowadzić ludzi na miejsca. Korzystamy z mapki”.

Wszyscy pracownicy w swoich wypowiedziach podkreślali to niezwykle, w ich opinii, zatarcie różnic. Bycie pełnoprawnym i pełnowartościowym pracownikiem. Podczas obserwacji mogliśmy to również dostrzec. To dzielenie wspólnej przestrzeni w szatni, mówienie sobie cześć, wspólne wysłuchiwanie na odprawie o aktualnej liczbie widzów dawało poczucie jedności, bycia „wśród”. Jakie zatem doświadczenia, znaczenia pracy i w jej kontekście własnej tożsamości odsłaniają narracje osób z zespołem Downa?

Akceptacja, prestiż, zatarcie różnic

Pierwsze wyłonione przez nas znaczenia dotyczą wspomnianej powyżej akceptacji, doświadczenia pewnego prestiżu i zatarcia różnic. To poczucie, że jest się akceptowanym pracownikiem, człowiekiem takim samym jak inni pracownicy obsługi widza, kimś kto ma bardzo ważne zadanie. Praca daje przestrzeń i możliwość do przeżycia akceptacji i zatarcia różnic, daje szansę na poczucie pełnosprawności, bycia takim samym jak inni. Z wypowiedzi pracowników wynika, że jest to bardzo ważne dla nich doświadczenie.

p. Emilia: „po pierwsze to tu miła atmosfera jest, dużo studentów jest, lubię rozmawiać z nimi, są bardzo mili dla mnie, rozmawiamy o książkach, jak się czuję w teatrze, jak mi się podoba, to są moi koledzy i koleżanki z pracy”.

p. Grzegorz: „ja też bardzo ją lubię, miło, radość, wesoło jest tutaj, i przyjaciół i młodych i studentki, studentki-kobiety, Trzeba się uczyć, trzeba mieć w sercu”.

p. Jan: „jak ich obserwowałem pierwszy raz (studentów), jak przyszedłem to, z takim zapalem, z czymś, ale czuję tu jakby..., oni mnie witają jak normalni ludzie no... Była taka sytuacja, że zapytała się mnie, czy chcę kawę, i normalnie zrobiła mi tę kawę no. To, że ci studenci tutaj pracują, dla mnie to jest z nimi porozmawiać, pośmiać, cokolwiek, to mi się bardzo podoba, że oni są tak życzliwi dla mnie, i dla innych”.

Doświadczenie przenikania się światów – uczące obie strony spotkania

Kolejny wyłoniony przez nas obszar doświadczeń dotyczy dialogu w spotkaniu dwóch światów. Pracownicy świadomi swojej odmienności uważają, że wspólna praca w takiej otwartej przestrzeni to szansa na wzajemne uczenie się. To właśnie szansa na „badanie granic, które możemy przekroczyć, to praca, którą możemy na sobie, jako wolne istoty, wykonać”. Pracownicy postrzegają siebie jako przewodników po odmienności.

p. Michał: „kocham tę pracę, chcę pracować, można się rozwijać, poznawać nowych ludzi, zaprzyjaźniać nawzajem, ta praca daje nam możliwość powiększyć swoje bliskości z ludźmi, ta praca daje mi satysfakcję. Ja uważam, że ludzie którzy tutaj przychodzą to chcą poznać kulturę, a ona jest potrzebna w życiu, a my tu jesteśmy po to, aby dać tą atmosferę i aby nas poznali, nasz świat, bo my jesteśmy innym światem, powinniśmy się łączyć. Pracujemy tak samo jak studenci”.

p. Michał (po pytaniu o reakcje widzów): „jest różnie są tacy, którzy uciekają. Mogą nie rozumieć, a ja mam zespół Downa, prawda, a są politycy, którzy źle o nas mówią, tak jak pan Korwin. A ja uważam, że pan Korwin nie ma racji, my też jesteśmy ludźmi, wszyscy jesteśmy ludźmi i trzeba się poznawać, nasz świat poznać, pokonać tę barierę, trzeba się łączyć, a nie cały czas z tą nienawiścią. Miłość. Bo my też jesteśmy inni, się różnimy, mamy te same emocje, te same uczucia, pragnienia, jak pełnosprawni. Pełnosprawni i my powinniśmy się łączyć razem”.

p. Jan: „ja nigdy z czymś takim się nie spotkałem, że widz boi się do mnie podejść. Tylko ja nie toleruję takich, którzy nas traktują, kurka, jak sardynki w puszkach. Widzę jak jestem traktowany przez moich rodziców, ja jestem człowiekiem, i każdy może być tym człowiekiem, być pracownikiem w tym projekcie, bo ten projekt jest dla nas, jest dla mnie drugim domem, ja mam dobre doświadczenia z widzami”.

W tych wypowiedziach pojawia się również wątek reakcji widzów na ich odmienność oraz świadomość tej reakcji. Szerzej zostaną przedstawione poniżej.

Poczucie użyteczności, być potrzebnym

Kolejna wyłoniona kategoria znaczeń pracy dotyczy doświadczenia „użyteczności”. Jestem potrzebnym człowiekiem, pełnosprawnym konsumentem, a nie zbędnym i nadliczbowym obywatelem. Dzięki pracy jest się widocznym, dostrzeganym i społecznie potrzebnym, dorosłym członkiem danej społeczności.

p. Michał: „ja uważam, że jesteśmy potrzebni, potrzebni i to najważniejsze dla nas jest, To, że w ogóle jesteśmy ludziom potrzebni, ta praca, to łączenie się z ludźmi, to jest najważniejsze”.

Doświadczenie samowystarczalności (mogę pomóc, mogę kupić, mogę dobrze wyglądać, mogę być aktywny)

Kolejny obszar znaczeń odnosi się do bycia samowystarczalnym i aktywnym dorosłym człowiekiem. Doświadczenie pracy to doświadczenie aktywności i sensu życia, gdyż aktywność nadaje właśnie życiu sens i pewien rytm. Rytm codziennej aktywności bardzo potrzebny w życiu. Ponadto pojawia się tu również wątek materialny. Praca to pieniądze. A pieniądze to możliwość zakupu tego o czym się marzy. To poczucie samowystarczalności.

p. Grzegorz: „poza tym trzeba pomagać innym ludziom. Ja pomagam, kupić produkty i jedzenie. Moja mama ma problem z plecami, a moja babcia nie widzi, to ja muszę pomóc babci. Zrobić zakupy i załatwić sprawy”.

p. Michał: „chcę ludzi poznawać, a praca jest potrzebna w życiu. Ja mam różne plany, praca to moja aktywność, a coś musi się dziać w życiu, a nie ciągle to samo”.

p. Bartek: „zbieram pieniądze na konto, na głośniki do laptopa, na kolumny, mikrofon ze stojakiem. Na wakacje zbieram pieniądze. Bawimy się tu”.

Praca to impuls do dalszego rozwoju

Ostatnia kategoria znaczeń pracy, która odślania się w narracjach pracowników zespołem Downa, dotyczy postrzegania pracy jako impulsu do dalszego rozwoju. Projekt, którego stali się częścią, spełnił ich marzenia o akceptacji, samowystarczalności, byciu docenionym. Dał im pożądaną codzienną aktywność. To pozytywne doświadczenie pracy chcą dalej kontynuować zarówno tu w teatrze, jak i innych miejscach.

p. Emilia: „chciałabym w przyszłości dalej pracować, najlepiej z małymi dziećmi. Pracuję już w Fundacji, kseruję, laminuję, przygotowuję materiały dla dzieci.”

p. Jan: „praca jest dla mnie bardzo ważna, ta praca tutaj mi się bardzo podoba i chcę tutaj nadal pracować. Chciałbym, aby ten projekt był dalej kontynuowany”.

Perspektywa widzów

Drugi wątek naszych badań dotyczył percepcji widza. Chciałyśmy ponadto zaobserwować osoby z zespołem Downa w sytuacji obsługi widza, ale również bardzo interesująca była obserwacja reakcji widzów na tak nietypową obsługę. Oczywiście w perspektywie projektu ta „nietypowość” osób obsługujących zanika

i mamy do czynienia po prostu z pracownikiem, to jednak w pierwszym kontakcie widz się z nią zmagą. To co się wydarzało w momencie spotkania twarzą w twarz, pozwoliło nam na wyłonienie trzech grup widzów, pewnych trzech typów reakcji. Każdy opisany przez nas typ zostanie zobrazowany opisem sceny. Warto również nadmienić, że przestrzeń Teatru Szekspirowskiego jest specyficzna, do sektorów widowni prowadzą długie korytarze i widz idący tymi korytarzami nie jest świadomy tego, kto w danym sektorze stoi przy drzwiach, kto sprawdzi jego bilet i wpuści go na miejsce. Tym bardziej obserwacja reakcji, mowy ciała, zachowania widza wyłaniającego się zza węgła i podchodzącego do drzwi była tak fascynująca i wiele mówiła o społecznym spostrzeganiu osób z zespołem Downa. Pracownicy również w tym spotkaniu mieli okazję tego doświadczyć.

Widz entuzjastyczny

Pierwszą grupą przez nas wyłonioną są widzowie entuzjastyczni. Widz entuzjastyczny stanowi dużą część wśród widzów. Do obsługi czekającej przy drzwiach podchodzi szybko, z uśmiechem na ustach, czasem prosi o wspólne zdjęcie. Jest otwarty i bardzo naturalny w swoim zachowaniu. Pracownicy czują się w swoim żywiole, sprawdzają bilety i prowadzą na miejsce. Jak obrazują to zaobserwowane scenki:

Michał: proszę o bilet, możemy pomóc?

Widz: Bardzo chętnie, proszę nas zaprowadzić!

Michał: dzień dobry, mogę pomóc? Mogę zobaczyć bilet?

Widz: Dobrze, proszę bardzo. Pokażesz nam miejsce?

Widz skonsternowany

Drugą wyłonioną przez nas grupą jest widz skonsternowany. Taki widz idzie przez długi korytarz, jeszcze nie widząc obsługi stojącej pod drzwiami widowni, wyłania się zza węgła i zwalnia. Na twarzy widza maluje się zdziwienie, niedowierzanie i jakby pytanie: co się dzieje? Co robić? Ale widz ten nie ucieka, widz ten walczy ze swoją konsternacją, mamy wrażenie, że walczy ze stereotypem. Widz podchodzi, może trochę zbyt wyraźnie mówi. Podaje bilet, próbuje przepracować sytuację. Doświadcza inności osoby, której nigdy by się w tym miejscu nie spodziewał. I mamy nadzieję, że jest to wyzwalające go ze stereotypów doświadczenie.

Michał: Czy mogę pomóc?

Widz: Już Panowie chyba wiem gdzie jestem

Grzegorz: W czym możemy pomóc?

Widz: Chyba... sama trafię...

Widz zdystansowany

Widz zdystansowany jest w zdecydowanej mniejszości. Udało nam się zaobserwować tylko jedną taką sytuację, podczas której widzowie zmanifestowali swoją pogardę czy lekceważenie. Oczywiście zostało to zauważone przez obsługujących ich Panów i odpowiednio skomentowane. Co się wydarzyło prezentuje poniższa scena:

Dwóch Panów-widzów wylania się z korytarza, na widok obsługi zaczynają się śmiać. W zasadzie rechotać.

Michał pyta: dzień dobry, możemy pomóc?

Panowie śmiejąc się i osłaniając rękami jak od zarazy: Nie, nie, nie, poradzimy sobie....

Michał się odsuwa. Panowie wchodzą na widownię nie pokazując biletu, po czym wychodzą, bo jednak myślą sektory. I jeden do drugiego z rechotem: no widzisz, a trzeba było się zapytać....

Michał podchodzi i mówi do mnie: to jest ta niepewność do nas....

Widz zdystansowany czy uciekający zdarza się niezmiernie rzadko. Natomiast są to chwile, z którymi pracownicy z zespołem Downa również muszą się zmagać. Projekt „Przystanek Szekspir” jest również po to, aby uświadamiać ludziom, że odmienność w sytuacji pracy zanika, że „tacy ludzie” mogą z powodzeniem być w innej roli. Nie w roli obiektu rehabilitacji czy działań charytatywnych, ale w roli kogoś kto kontroluje ich bilety. W roli kogoś, od kogo zależy czy zostaną, po okazaniu biletu, wpuszczeni na widownię.

Udało nam się zrobić również kilka wywiadów terenowych z widzami, którzy zostali już wpuszczeni na widownię. Bardzo pozytywnie oceniają pracę osób z zespołem Downa, uważają, że znakomicie sobie radzą, że teatr jest świetnym miejscem dla ich zawodowej aktywności. Jak wskazują na to ich wypowiedzi: *trzeba dać im szansę, bardzo dobrze sobie poradził, oczywiście w takich miejscach, jak najbardziej powinni pracować. Może trochę wada wymowy, ale normalni też mają problemy, jesteśmy jak najbardziej za, bardzo się starał, powinni pracować. Są bardzo mili, w takich rzeczach powinni uczestniczyć, trzeba te osoby aktywizować.*

Zakończenie i pytanie o system wsparcia

Projekt aktywizacji zawodowej „Przystanek Szekspir” trwa już drugi rok i można by rzec, że na dobre wpisał się w krajobraz Teatru Szekspirowskiego. Na zakończenie chciałobyśmy się przyjrzeć, jak projekt wpisuje się w polski system wsparcia aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną, a inaczej mówiąc, jak polski system wspiera powstawanie i działanie takich projektów,

gdyż podczas ich tworzenia pojawia się wiele pytań i wątpliwości. Dotyczą one kompatybilności z obecnymi rozwiązaniami systemowymi i aktami prawnymi regulującymi sytuację dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. System wsparcia dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną opiera się na trzech rozwiązaniach instytucjonalnych – warsztacie terapii zajęciowej, zakładzie aktywizacji zawodowej i środowiskowym domu samopomocy. Ich działalność, zasady funkcjonowania i cele określają Ustawy o Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej oraz Zatrudnieniu osób Niepełnosprawnych i Ustawa o Pomocy Społecznej. Warsztat terapii zajęciowej jest miejscem rehabilitacji społecznej i zawodowej, uczestnictwo finansowane jest ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, a głównym celem jest przygotowanie do pracy. Analiza sytuacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną pokazuje, że większość projektów aktywizacji zawodowej powstaje z inicjatywy organizacji pozarządowych, są to projekty zatrudniania wspomaganego, tworzenie przedsiębiorstw społecznych, czy zakładów aktywizacji zawodowej. Finansowanie tych przedsięwzięć pochodzi z grantów lub konkursów i ich trwanie jest czasowo ograniczone. Zatem niedające pewności ich trwania. Główne problemy, które się na tym polu się rysują, dotyczą sposobów finansowania, braku rozwiązań legislacyjnych⁶, możliwości połączenia aktywności zawodowej z byciem w placówce wsparcia dla dorosłych.

Tu należy powrócić do naszego stwierdzenia, że aktywność zawodowa osób niepełnosprawnych intelektualnie nie może być kaskadą aktywności zawodowej osób pełnosprawnych. Pracownicy z niepełnosprawnością intelektualną potrzebują wsparcia, mają inne fizyczne możliwości, odporność na stres, mogą pracować w zmniejszonym wymiarze godzin. Do tego pojawiają się jeszcze lęki o utratę renty, która przy tak niestabilnej sytuacji zatrudnienia jest jedynym pewnym elementem. Zaryzykujemy zatem stwierdzenie, że polski system nie wspiera tworzenia projektów aktywizacji zawodowej, ani samej aktywności zawodowej tych osób. Polski system wręcz zniewala. Sytuacja projektu „Przystanek Szekspir” i zatrudnionych w nim pracowników ukazuje to bardzo dobitnie.

Fundacja „Ja Też”, aby zatrudnić osoby z zespołem Downa i uruchomić projekt, pozyskała pieniądze od sponsorów z obszaru biznesu. Każda nowa edycja wymaga nowego finansowania, zatem ciągłość projektu jest zagrożona. Kolejną trudność stanowi sama sytuacja prawna dorosłych osób z niepełnosprawnością uczestników warsztatów terapii zajęciowej. Ich uczestnictwo w tych placówkach jest finansowane, jak wspomnieliśmy, przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Jeżeli zatem osoba z niepełnosprawnością intelektualną podejmie pracę również dofinansowaną przez PFRON to traci miejsce

⁶ Brak zapisów dotyczących zatrudnienia wspomaganego, czy osoby trenera pracy.

w WTZ, gdyż w perspektywie przepisów można finansować tylko jedno miejsce wsparcia, a skoro praca została podjęta, to warsztat spełnił swoją funkcję. A co w sytuacji, gdy praca nie jest dofinansowana przez PFRON, co się dzieje gdy wypłata za pracę finansowana jest przez sponsora z sektora biznesu? I tu pojawiła się trudność interpretacji przepisów. Czy osoba z niepełnosprawnością intelektualną – uczestnik warsztatu terapii zajęciowej – może pracować w czasie wolnym, w weekendy? Czy może pracować, gdy wypłaty nie dofinansowuje PFRON? Na to pytanie twórcy projektu nie uzyskali odpowiedzi. Praca w teatrze odbywa się wieczorami i w weekendy, zatem dla wszystkich pracowników korzystne jest uczestnictwo w czasie dnia w zajęciach placówki wsparcia dla dorosłych. Potrzebne są nowe rozwiązania systemowe dostosowane do zmieniającej się sytuacji zawodowej osób z niepełnosprawnością, do ich potrzeb i możliwości oraz różnych indywidualnych ścieżek.

Na zakończenie chcielibyśmy oddać głos pracownikowi obsługi widza w Teatrze Szekspirowskim w Gdańsku:

p. Jan: „ja bym zareklamował, moich kolegów i nie tylko i bym powiedział tak: przychodźcie do teatru, złapicie trochę kultury, kultury polskiej, kultury takiej w której możecie przyjść i obejrzeć spektakl lub koncert. Więc zapraszam do takiego teatru, my jesteśmy wizytówką tego wszystkiego, my jesteśmy gotowi was tutaj przyjąć godnie, przyjemnie, z przyjaźnią i miłością do tego, że taki fajny teatr, że kultura, że spektakl”.

Bibliografia

- Bauman Z. (2006), *Praca, konsumpcjonizm i nowi ubodzy*, Wydawnictwo WAM, Kraków.
- Bauman Z. (2004), *Życie na przemiał*, Wydawnictwo Literackie, Kraków.
- Foucault M. (2000), *Filozofia, historia, polityka. Wybór pism*, Warszawa–Wrocław.
- Giddens A. (2010), *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Laclau E. (2004), *Dlaczego puste znaczące mają znacznie dla polityki* [w:] *Emancypacje*, L. Kaczanowski, K. Liszka, Ł. Nysler, A. Orzechowski, L. Rasiński, A. Sypniewska (red.), Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław.
- Malewski M. (1991), *Andragogika w perspektywie metodologicznej*, Wrocław.
- Marzec E. (2002), *Osoba z dysfunkcją wzroku na rynku pracy* [w:] *Społeczne problemy osób niepełnosprawnych*, J. Sikorska (red.), Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa.
- Szczupał B. (2010), *Aktywizacja zawodowa i społeczna osób z zespołem Downa jako jedna z form przeciwdziałania dyskryminacji w dostępie do rynku pracy* [w:] *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa*, B.B. Kaczmarek (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Żółkowska T. (2014), *Dlaczego emancypacja osób niepełnosprawnych powinna być „pustym znaczącym”?*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, nr 5, UAM, Poznań.

Sylwia Niemiec-Elanany
Uniwersytet Pedagogiczny, Kraków

Niepełnosprawność intelektualna a zaburzenia psychiczne

Celem niniejszego artykułu jest przedstawienie problematyki zaburzeń psychicznych występujących w populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Teoretyczne rozważania rozpoczęto od etiologii i rozpowszechnienia zaburzeń psychicznych, poprzez opis ich obrazu klinicznego (zaburzenia zachowania, zaburzenia osobowości, zaburzenia emocjonalne, zaburzenia odżywiania, zaburzenia psychotyczne), kończąc na leczeniu.

Słowa kluczowe: zaburzenia psychiczne, niepełnosprawność intelektualna

Intellectual disabilities and mental disorders

The presented paper is a theoretical review aiming to understand the interface between the *intellectual* disability and mental disorders. The conducted review clarifies etiology and epidemiology of mental disorders, describes their symptoms and clinical characteristics (behavioral disorders, personality disorders, emotional disorders, eating disorders, psychotic disorders) as well as treatment options.

Keywords: mental disorder, intellectual disability

Wprowadzenie

Współcześni klinicyści coraz częściej zgadzają się z tezą, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą zapadać na zaburzenia psychiczne, które występują u osób w normie intelektualnej. Niepełnosprawność intelektualna uznawana jest za jeden z czynników ryzyka dla ich wystąpienia. Iloraz inteligencji poniżej 70 powoduje 3–4 razy większe ryzyko ujawnienia się i pojawienia zaburzeń psychicznych w porównaniu z populacją ogólną [Jackowska, Dęga-Rudewicz 2004].

Zaburzenia w sferze psychicznej stanowią ważny czynnik, który w sposób zasadniczy może ograniczyć funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz wpływać na jakość ich życia i adaptację w społeczeństwie [Komender

2002]. Mimo że wiedza na temat zaburzeń psychicznych u osób z niepełnosprawnością intelektualną jest coraz szersza, brakuje w dalszym ciągu jednoznacznych danych dotyczących ich rozpowszechnienia, symptomatologii oraz czynników sprzyjających ich powstawaniu [Bobińska, Gałecki 2006].

Etiologia i rozpowszechnienie zaburzeń psychicznych

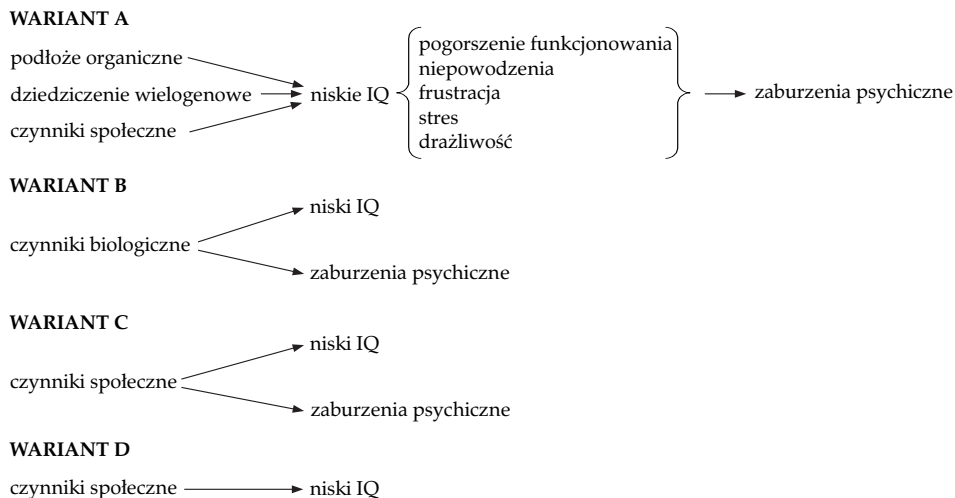
Występowanie zaburzeń psychicznych u osób z niepełnosprawnością intelektualną ocenia się na około 50%, natomiast procent występowania tych zaburzeń jest zmienny [Rola 1999]. J. Bregman stwierdził, że występują one u 27–71% populacji niepełnosprawnych intelektualnie. M. Rutter natomiast ocenił ich rozpowszechnienie na 7,7% i 9,5% [Komender 2002]. Zaburzenia psychiczne stwierdza się u około jednej trzeciej dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną, a wśród osób z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym i znacznym – u połowy [Goodman, Scott 2000].

Warunki sytuacji życiowej osób z niepełnosprawnością intelektualną zwiększają ryzyko zachorowania – oprócz mniejszej zdolności adaptacyjnej, wpływać na to mogą np. niedostateczne zaspokojenie ich potrzeb przez otoczenie, ograniczone możliwości zwerbalizowania swych pragnień, obniżenie poczucia własnej wartości [Barnow, Ermer, Dittmann, Stieglitz 2005].

Podejrzewa się cztery możliwe kombinacje przyczyn, które są odpowiedzialne za współistnienie niepełnosprawności intelektualnej i zaburzeń psychicznych (rys. 1).

Warianty A i B są w świetle badań najbardziej prawdopodobne. Drugi przypadek zakłada istnienie podobnych czynników biologicznych, które wywołują niezależnie od siebie niepełnosprawność intelektualną i zaburzenia psychiczne (np. autyzm). Wariant A opiera się na założeniu, że niezależnie od uwarunkowań niski poziom inteligencji usposabia do zaburzeń psychicznych. Niższy poziom funkcjonowania intelektualnego wiąże się z napotykaniami przez dziecko większych trudności np. w nauce. Uczniowie ci mogą gorzej radzić sobie ze stresem i silniej na niego reagować. W ten sposób niższy iloraz inteligencji wiązać się może z większym natężeniem smutku, złości i lęku [Goodman, Scott 2000].

Większe prawdopodobieństwo ujawnienia się zaburzeń psychicznych u osób z niepełnosprawnością intelektualną wynika ze specyfiki społecznej i psychologicznej egzystencji [Bobińska, Gałecki 2010, za: Rutter 1989]. Jednocześnie występowanie zaburzeń zdrowia psychicznego u osób z obniżonym poziomem inteligencji wiąże się z posiadaniem słabszego systemu mechanizmów obronnych, ogranicza często w znacznym stopniu ich funkcjonowanie oraz wpływa pośrednio na jakość ich życia, a także adaptację w społeczeństwie [Bobińska, Gałecki 2010].



Rys. 1. Przyczyny współistnienia niepełnosprawności intelektualnej i zaburzeń psychicznych
Źródło: [Goodman, Scott 2000, s. 204].

Zdiagnozowanie zaburzeń zdrowia psychicznego u osób z obniżonym intelektem jest zadaniem bardzo trudnym, ponieważ wiąże się ono m.in. z uwarunkowaniami kulturowymi. Dzieje się tak z powodu różnic środowisk, w jakich żyją i dorastają jednostki z niepełnosprawnością intelektualną, problemów jakie napotyka w codziennym życiu i oczekiwań ze strony innych. Dlatego tak istotne jest, aby rozpatrywać ich w szerokim kontekście środowiska, w którym żyją, a nie jako izolowane jednostki [Bobińska, Gałecki 2010, za: Gitta, Goldberg 1995].

W procesie diagnostycznym należy zwrócić uwagę na fakt, iż symptomy zaburzeń psychicznych u osób z niepełnosprawnością intelektualną mogą przybierać inną formę niż te obserwowane u ludzi w normie intelektualnej. Można natomiast zauważyć pewną prawidłowość: im wyższa sprawność umysłowa u osób z niepełnosprawnością intelektualną tym obraz zaburzeń psychicznych jest bardziej zbliżony do tego występującego w populacji ogólnej. Niższe zdolności intelektualne determinują przewagę objawów atypowych [Bobińska, Gałecki 2010]. Obserwuje się także tendencję do niestawiania diagnoz psychiatrycznych u osób z niepełnosprawnością intelektualną, pomimo obecności objawów. Złożoność etiologii niepełnosprawności intelektualnej wymaga szczególnej współpracy specjalistów oraz całościowego podejścia. Diagnoza psychiatryczna opiera się przede wszystkim na kryteriach DSM-IV¹ [Merrick, Merrick, Lunskey, Kandel 2006]. Inny-

¹ Od 2013 roku obowiązującą klasyfikacją zaburzeń psychicznych jest DSM-5® (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders).

mi, stosowanymi narzędziami diagnostycznymi są m.in. *Psychopathology Inventory for Mentally Retarded Adults* (PIMRA) i *Diagnostic Assessment of the Severely Handicapped* (DASH) [Bobińska, Gałecki 2012].

Zaburzenia zachowania

Jednym z zaburzeń, którego rozpowszechnienie u osób z niepełnosprawnością intelektualną jest częstsze niż w populacji ogólnej [Komender 2002] i stwierdza się je u 33%, a ich zakres wzrasta często w okresie adolescencji, są zaburzenia zachowania [Masi 1998]. J. Corbett na podstawie własnych badań stwierdził zaburzenia zachowania u 9% dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, a u 5% – nasilone stereotypie [Zaremba, Wald, Stomma 2000].

Wystąpieniu tego typu zaburzeń sprzyja m.in. stawianie dziecku zbyt wygórowanych wymagań, które nie są dostosowane do jego możliwości. Na różne niepowodzenia dziecko może reagować uciezkami, kłamstwami, odmową chodzenia do szkoły [Komender 2002]. U osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną można obserwować zachowania od agresywnych i impulsywnych do stereotypowych, samouszkodzających i bezcelowych w głębszych postaciach niepełnosprawności [Masi 1998]. Kiwanie, kołysanie się, machanie rękami i ruchy palców to najczęstsza postać stereotypii ruchowych. Mogą one wynikać z niezaspokojenia potrzeb, a także mieć charakter autostymulacji [Komender 2002]. Samouszkodzenia najczęściej przejawiają się uderzeniami głowy, rąk, pięści, innych części ciała, drapaniem, szczypaniem, samogryzieniem, wyrywaniem włosów itp. Ten typ zaburzeń występuje u ok. 10–15% osób z niepełnosprawnością intelektualną tym częściej, im ma ona głębsze postacie, a także u osób niepełnosprawnych z zaburzeniami nastroju, lękowymi, osobowości i schizofrenią. Zachowania samouszkodzające mogą być związane z czynnikami środowiskowymi (jako odpowiedź na stres spowodowany hałasem, dużą liczbą osób), albo chronicznym bólem, różnymi dolegliwościami, ubocznym działaniem leków [Masi 1998]. Zespoły związane z samookaleczaniem są szczególnie częste u osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną. U części dzieci mogą być one sposobem na nudę, chęcią odwrócenia lub też zwrócenia na siebie uwagi [Goodman, Scott 2000].

Agresja zazwyczaj występuje u dorastających chłopców oraz młodych mężczyzn i częściej obserwuje się ją u osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Może być spowodowana czynnikami psychologicznymi (przewlekła frustracja związana z niską samooceną, poczuciem braku autonomii i sukcesu) oraz biologicznymi (wysoka temperatura, hałas, ból) [Komender 2002].

W przypadku występowania zaburzeń zachowania u osób z niepełnosprawnością intelektualną bardzo istotne jest, aby określić czynniki determinujące dane zachowanie. Niezbędne w tej sytuacji są rzetelny wywiad z pacjentem, wywiad środowiskowy oraz obserwacja pacjenta [Bobińska, Gałeczki 2010].

Zaburzenia osobowości

Badania A.H. Reida i B.R. Ballingera wykazały występowanie wyraźnych oznak kolejnych nieprawidłowości psychicznych, a dokładnie zaburzeń osobowości u 57% zinstytucjonalizowanych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Natomiast L.F. Eaton i F.J. Menolascino wyznaczyli ich zakres na 27% [Masi 1998].

G. Masi [1998] twierdzi, iż o zaburzeniach osobowości można mówić tylko u osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną, gdy zmiany są trwałe i niezależne od środowiska. Najczęściej u adolescentów niepełnosprawnych intelektualnie występują zaburzenia typu borderline, osobowość zależna, zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne, osobowość schizoidalna, osobowość unikająca.

Osobowość typu borderline u młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną ujawnia się w wahaniach nastroju, niskiej samoocenie, trudnościach w kontrolowaniu impulsów oraz słabych relacjach interpersonalnych. Bardzo intensywne w tym zaburzeniu są komponenty depresyjne. Typ unikający i typ schizoidalny często są pomieszane, gdyż w tych dwóch przypadkach osoba pozbawiona jest bliskich kontaktów społecznych. Adolescenci o typie lękowo-unikającym są odizolowani, w sposób nieadekwatny wyrażają swe uczucia, są nieśmiali i nadwrażliwi (szybko popadają we frustrację). Młodzież o typie schizoidalnym nie jest zainteresowana nawiązywaniem znaczących kontaktów społecznych, charakteryzuje się ograniczonym zasięgiem emocji oraz obojętnością na krytykę [Masi 1998].

Zaburzenia osobowościowe mogą przejawiać się także: nadmierną zewnętrzną zależnością, niską samooceną, wycofywaniem się, zamykaniem się w sobie, apatią, lękiem, wrogością, agresją i nadpobudliwością [Czerkawski 2001].

Zaburzenia emocjonalne

Zaburzenia lękowe, podobnie jak zaburzenia zachowania, należą do zaburzeń często diagnozowanych u osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wśród pacjentów z niepełnosprawnością intelektualną, którzy byli leczeni ambulatoryjnie, rozpoznano je u 25%. Istotną rolę w wystąpieniu tych zaburzeń odgrywają stresy powiązane z czynnikami psychospołecznymi, które w efekcie doprowa-

dzają do niskiej samooceny, lęku przed stratą opiekuna, są przewidywaniem niepowodzenia [Komender 2002].

Czasami ostre epizody złości, agresji czy też płaczu mogą stanowić odpowiednik zaburzeń lękowych lub panicznych. Fobie są częściej dziwaczne i mają zmienny charakter. Obsesje u osób z niepełnosprawnością intelektualną występują rzadziej, podczas gdy kompulsje są zjawiskiem częstym szczególnie w okresie dojrzewania [Masi 1998]. Rozpoznanie tego typu zaburzeń jest ułatwione w przypadku osób, które potrafią opowiedzieć o swoich uczuciach towarzyszących epizodom lęku, natomiast u tych, z którymi kontakt werbalny jest ograniczony, w dużej mierze należy opierać się na obserwacji zachowania, np. unikającego [Komender 2004].

U osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną zaburzenia lękowe dotyczą konkretnych, nieskomplikowanych sytuacji, które powszechnie uchodzą za lękotwórcze [Wald, Stomma 1989]. U głębiej niepełnosprawnych intelektualnie często diagnoza może stanowić jedynie przypuszczenie, dlatego także rodzinna historia zaburzeń lękowych stanowi bardzo ważną wskazówkę [Masi 1998].

Kolejne zaburzenia diagnozowane u osób z niepełnosprawnością intelektualną to zaburzenia nerwicowe. Rozpoznanie nerwicy u osób z niepełnosprawnością intelektualną może sprawiać trudności i często jest to możliwe dopiero po obserwacji w warunkach szpitalnych. Najczęściej spotykaną formą zaburzeń nerwicowych są reakcje typu histerycznego, występujące częściej u dziewcząt niż u chłopców. Większe natężenie zaburzenia nerwicowe przybierają w okresie adolescencji, a w miarę upływu czasu występuje tendencja do ich ustępowania. Ważną rolę w etiologii tego typu zaburzeń odgrywają niezbyt korzystne warunki środowiskowe, a także zbyt duże wymagania stawiane dzieciom [Komender 1974].

Rozpowszechnienie depresji wielkiej (psychozy afektywnej, melancholii, depresji endogennej) u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną stanowi 1,5–2%. Jej symptomy mogą przybierać trochę inną formę niż u osób w normie intelektualnej. A. Dosen wyodrębnił następującą grupę objawów depresyjnych, które zaobserwował u dzieci ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną: hiperaktywność, agresja, destruktywność, stereotypie, szybkie zmiany nastroju. F.J. Menolascino i M. Weiler wyróżnili symptomy, takie jak: zaburzenia nastroju, smutek, apatia, wycofywanie się z kontaktów, płaczliwość; zachowania destruktywne, napady wściekłości; zaburzenia snu; zaburzenia łaknienia; samouszkodzenia; zahamowanie psychomotoryczne; stupor katatoniczny; halucynacje oraz myśli i czyny samobójcze [Rola 1996]. K. Day opisał depresję psychotyczną u osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i umiarkowanym, którą charakteryzuje: osłabienie apetytu z utratą wagi ciała; zaburzenia snu; nastrój depresyjny; wycofywanie się z kontaktów; utrata zainteresowania dotychczasową aktywnością; zahamowanie psychoruchowe z depresyjnym stuporem; napady wściekłości;

irytacja; poczucie winy; poczucie bezradności; myśli i czyny samobójcze; negatywizm; niepowściągliwość; mutyzm; objawy histeryczne [Rola 2004]. Według C. Johnson i współpracowników u osób z niepełnosprawnością intelektualną można wyróżnić więcej takich zachowań, jak: próby samobójcze, płacz, rozdrażnienie, problemy ze spaniem, zmienność nastroju i społeczna izolacja [Johnson, Handen, Lubetsky, Sacco 1995]. Do trudnych zadań należy diagnoza depresji wielkiej u osób ze znacznym i głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, ponieważ pojawiają się u nich symptomy niespecyficzne, tj.: samouszkodzenia, hiperaktywność, stereotypie ruchowe [Rola 1996].

Uwarunkowania psychologiczne depresji nerwicowej (zwanej także dystymią, depresją reaktywną, depresją egzogenną, depresją personalną) są takie same jak u dzieci w normie intelektualnej. Dystymia występuje u osób z niepełnosprawnością, uznawanych za „grupę podwyższonego ryzyka”, częściej niż w populacji ogólnej. M.C. Way zdiagnozował dystymię u 16% niepełnosprawnych intelektualnie, a C. Gilberg i inni u 6%, natomiast K. Day u 33% [Rola 2004]. W obrazie klinicznym tego zaburzenia obecne są mniej poważne symptomy w porównaniu z tymi, obserwowanymi w depresji wielkiej. Utrzymują się krócej i nie ma wśród nich objawów psychotycznych. Występują natomiast symptomy nerwicowe, tj.: lęk, hipochondria, zachowania obsesyjne, płaczliwość, irytacja. Dystymia jest często reakcją na niezbyt korzystne warunki środowiskowe, albo indywidualną reakcją dziecka na stres. U osób z lekką i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną depresja nerwicowa może przejawiać się w: pobudzeniu lub spowolnieniu psychoruchowym, płaczliwości, dysforycznym nastroju, poczuciu winy, obniżonej samoocenie, wycofywaniu się, lęku oraz dolegliwościach somatycznych. U znacznie niepełnosprawnych intelektualnie występują: zaburzenia snu, wrażliwość somatyczna, wycofywanie się, obniżony dysforyczny nastrój, zaburzenia motoryki, lęk, niepokój [Rola 2004]. K. Day wyróżnia następujące symptomy w obrazie klinicznym dystymii u osób z niepełnosprawnością w stopniu lekkim i znacznym: nastrój depresyjny – częste i szybkie zmiany nastroju, ubóstwo afektu, nastrój powierzchowny, manifestacja raczej pustki niż smutku; obecność symptomów wegetatywnych w postaci zaburzeń łaknienia; lęk i inne neurotyczne symptomy (uczucie paniki, potliwość, bladość, zatwardzenie, koncentracja na dolegliwościach fizycznych); zaburzenia snu; problemy i zaburzenia zachowania (agresywność, napady wściekłości, irytacja); słaba kontrola impulsów agresywnych; zachowania obsesyjne. W przebiegu depresji u osób z niepełnosprawnością intelektualną pojawia się również problem myśli i czynów samobójczych, które są traktowane jako przykład zakłóceń w sferze psychologicznej. Mogą być one konsekwencją trudności, z którymi osoby te spotykają się na co dzień [Rola 2004]. Badania Waltersa i współpracowników wykazały, że zachowania samobójcze występują u ok. 21% badanych niepełnosprawnych intelektualnie. Dotyczy to głównie

młodzieży niepełnosprawnej w lekkim stopniu [Rola 1999]. Charakterystyka czynów samobójczych – bardzo podobna do tej, która jest spotykana u osób w normie intelektualnej: od myśli, poprzez groźby do czynów samobójczych. Raz podjęta próba samobójcza zwiększa prawdopodobieństwo pojawienia się następnej. Przytaczane badania wykazały także związek zmiennych o charakterze społecznym z obecnością czynów samobójczych. Czynniki rodzinnymi, zwiększającymi prawdopodobieństwo wystąpienia samobójstwa są: nadużywanie substancji psychoaktywnych w rodzinie, rodzinna historia psychiatryczna, depresja, znaczące stary, adopcja, wykorzystywania emocjonalne, fizyczne oraz emocjonalne [Rola 1999].

Zaburzenia odżywiania

Warto także wspomnieć o zaburzeniach odżywiania, aczkolwiek te pod postacią jadłowstrętu psychicznego i bulimii występują rzadko u osób z niepełnosprawnością intelektualną, natomiast przeżuwanie oraz spożywanie substancji niejadalnych są dość częste. Jednak te formy występują zwłaszcza u osób z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej [Komender 2002].

Zaburzenia psychotyczne

Schizofrenia to kolejne zaburzenie diagnozowane rzadziej w populacji ogólnej (1%) w porównaniu z osobami z niepełnosprawnością intelektualną (ok. 3%). Wielu badaczy twierdzi, że istnieją specyficzne dla niepełnosprawności intelektualnej formy psychoz: psychozy atypowe, ostre psychozy epizodyczne, „larwal psychosis” u głęboko niepełnosprawnych intelektualnie. Częstsze są psychozy o symptomatologii schizofrenicznej niż afektywnej [Medyńska, Kuzak 1974].

U osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim manifestacja symptomów schizofrenii nie różni się w wielkim stopniu od tej, którą prezentują osoby w normie intelektualnej [Rola 1999]. Jednak w głębszych postaciach niepełnosprawności rozpoznanie tego zaburzenia może być nawet niemożliwe [Komender 2002]. Schizofrenia ujawnia się często w późnej adolescencji. Prognozy są gorsze niż u osób w normie intelektualnej, a wywołać ją mogą traumatyczne przeżycia, np. molestowanie seksualne czy psychiczne maltretowanie [Masi 1998]. Obraz kliniczny psychoz cechują prostsze, uboższe w wyrazie i liczbie objawy psychopatologiczne [Zaremba, Wald, Stomma 2000]. Urojenia są ubogie, fragmentaryczne, rzadko usystematyzowane; rzadkie objawy depersonalizacji i derealizacji

cji; omamy epizodyczne, proste i stereotypowe; drażliwość, gniewliwość; częste objawy katatoniczne [Medyńska, Kuzak 1974]. W okresie dojrzewania mogą pojawić się symptomy, takie jak: naiwność, proste halucynacje, fragmentaryczne urojenia, zaburzenia myślenia, echolalie, neologizmy, nadmierna aktywność ruchowa bądź stupor. Nagły początek schizofrenii często jest związany z zaburzeniami zachowania (agresją, samouszkodzaniem, impulsywnością). Istotne objawy kliniczne to bełkotliwa mowa, niespójne myśli, pobudzenie psychoruchowe, halucynacje, labilność afektu [Bamburg, Cherry, Matson, Penn 2001].

Leczenie zaburzeń psychicznych

Leczenie zaburzeń psychicznych u osób z niepełnosprawnością intelektualną nie różni się w założeniach od postępowania w populacji ogólnej. Aby wyeliminować zachowania autoagresywne, stereotypie oraz częste budzenie się w nocy – stosuje się terapię behawioralną. W zależności od rodzaju zaburzeń, wieku i możliwości poznawczych stosuje się również inne oddziaływania, tj. psychoterapię poznawczą, podtrzymującą i rodzinną. Kwestią sporną jest leczenie farmakologiczne, którego skuteczność jest przejściowa. Neuroleptyki, chociaż zmniejszają zachowania agresywne, działają krótko, więc skuteczne są w nagłych przypadkach. Z biegiem czasu należy zwiększać dawki leków. Po ich odstawieniu, eliminowane zachowania nasilają się na krótki czas, po czym powracają do poprzedniego poziomu [Goodman, Scott 1998].

Zakończenie

U osób z niepełnosprawnością intelektualną stwierdza się większe ryzyko wystąpienia zaburzeń psychicznych. W dalszym ciągu nie ustalono jednolitych kryteriów diagnostycznych, co pozwoliłoby na trafniejsze stawianie diagnoz psychiatrycznych. Większa wiedza na temat funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną, u których stwierdzono zaburzenia psychiczne oraz dokładna diagnoza, wpłynęłyby z pewnością do podniesienia skuteczności podejmowanych działań terapeutycznych, a przez to na poprawę jakości ich życia.

Zasadne zatem jest spojrzenie na problematykę zaburzeń psychicznych występujących wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną w szerokim kontekście środowiska społecznego tych osób oraz podjęcie działań zmierzających do wypracowania kryteriów diagnostycznych oraz opracowania odpowiednich narzędzi służących przeprowadzeniu właściwej i pełnej diagnozy.

Bibliografia

- Bamburg J., Cherry K., Matson J., Penn D. (2001), *Assessment of Schizophrenia in Person With Severe and Profound Mental Retardation Using the Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-II (DASH-II)*, „Journal of Developmental and Physical Disabilities”, vol. 13, 4, s. 319–331.
- Barnow S., Ermer A., Dittmann V., Stieglitz R. D., (2005), *Upośledzenie umysłowe [w:] Kompendium psychiatrii, psychoterapii, medycyny psychosomatycznej*, H.J. Freyberger, W. Schneider, R.D. Stieglitz (red.), Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Bobińska K., Gałecki P. (2010), *Zaburzenia psychiczne u osób upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo Contineo, Wrocław.
- Bobińska K., Gałecki P. (2012), *Specyfikacja diagnozy psychiatrycznej, psychologicznej i internistycznej u osób z niepełnosprawnością intelektualną [w:] Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałecki (red.), Wydawnictwo Continuo, Wrocław.
- Czerkawski A. (2001), *Psychoterapia w rewalidacji dzieci upośledzonych umysłowo*, „Auxilium Sociale”, 1, s. 56–67.
- Goodman R., Scott S. (2000), *Psychiatria dzieci i młodzieży*, Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner, Wrocław.
- Jackowska E., Dęga-Rudewicz K (2004), *Depresyjność młodzieży z upośledzeniem umysłowym stopnia lekkiego w świetle badań empirycznych*, „Psychiatria Polska”, nr 1, s. 37–49.
- Johnson C., Handen B., Lubetsky M., Sacco K. (1995), *Affective Disorders in Hospitalized Children and Adolescents with Mental Retardation: A Retrospective Study*, „Research in Developmental Disabilities”, vol. 16, 3, 221–231.
- Komender J. (1974), *Zaburzenia nerwicowe u dzieci upośledzonych umysłowo*, „Psychiatria Polska”, t. VIII, 3, s. 295–300.
- Komender J. (2002), *Upośledzenie umysłowe [w:] Psychiatria*, t. 2. *Psychiatria kliniczna*, A. Biliakiewicz, S. Pużyński, J. Rybakowski, J. Wiórka (red.), Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner, Wrocław.
- Masi G. (1998), *Psychiatric illness in mentalny retarded adolescents: clinical features*, „Adolescence”, vol. 33(130), s. 425–434.
- Medyńska L., Kuzak K. (1974), *Analiza psychoz u młodzieży upośledzonej umysłowo*, „Psychiatria Polska”, nr 3, s. 301–306.
- Merrick I., Merrick E., Lunskey Y., Kandel I. (2006), *A review of suicidality in persons with intellectual disability*, „Isr J Psychiatry Relat Sci”, vol. 43(4), s. 258–265.
- Rola J. (1996), *Upośledzenie umysłowe jako czynnik ryzyka dla depresji dziecięcej*, Wydawnictwo WSPS, Warszawa 1996.
- Rola J. (1999), *Współczesne podejście do problematyki zdrowia psychicznego osób z upośledzeniem umysłowym*, „Szkola Specjalna”, nr 3, s. 147–154.
- Rola J. (2004), *Melancholia rodzinna. Psychologiczne uwarunkowania zaburzeń depresyjnych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo APS im. M. Grzegorzewskiej, Warszawa.
- Zaremba J., Wald I., Stomma D. (2000), *Upośledzenie umysłowe (niepełnosprawność intelektualna) [w:] Psychiatria wieku rozwojowego*, A. Popielarska, M. Popielarska (red.), Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.

Aleksandra Mach

Uniwersytet Rzeszowski

Wybrane uwarunkowania zachowań zdrowotnych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim

W artykule zaprezentowano wyniki badań, których celem było m.in. określenie poziomu zachowań zdrowotnych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, w następujących wymiarach: prawidłowe nawyki żywieniowe, zachowania profilaktyczne, pozytywne nastawienia psychiczne, praktyki zdrowotne. W badaniach położono nacisk na opis współzależności między zachowaniami zdrowotnymi a czynnikami poznawczo-afektywnymi, takimi jak: poczucie koherencji, kompetencja osobista, spostrzeganie siebie i innych ludzi. W związku z tym zastosowano analizę kanoniczną, która pozwoliła sprawdzić stopień współzależności pary zmiennych kanonicznych, zachowań zdrowotnych i czynników poznawczo-afektywnych. Na jej podstawie wyłoniono dwie konfiguracje zależności między analizowanymi zbiorami zmiennych kanonicznych. Stąd można mówić o dwóch wariantach interpretacyjnych otrzymanych zależności. Badaniami objęto 81 uczniów (33 kobiety i 48 mężczyzn) z niepełnosprawnością intelektualną, w stopniu lekkim, uczęszczających do szkół zawodowych specjalnych w trzech miastach województwa podkarpackiego: Jarosław, Leżajsk i Ropczyce. Wykorzystano cztery narzędzia badawcze: Inwentarz Zachowań Zdrowotnych (IZZ) Z. Juczyńskiego, Kwestionariusz do pomiaru poczucia koherencji SOC-13M w adaptacji M. Zwolińskiego, I. Jelonkiewicz i K. Kosińskiej-Dec, Skalę Kompetencji Osobistej (KompOs) – Z. Juczyńskiego i Skalę Spostrzegania Siebie i Innych Ludzi – J. Kochańskiego i J. Kirenki (SSSiL).

Słowa kluczowe: osoba z niepełnosprawnością intelektualną, zachowania zdrowotne, poczucie koherencji, kompetencja osobista, spostrzeganie siebie i innych ludzi

Selected determinants of health related behaviors of people with mild intellectual disability

The article presents the findings of a study aimed at, among others, determining the level of health related behaviors of people with mild intellectual disability in the following areas: proper eating habits, preventive health behaviors, positive attitude, health habits. The study was focused on describing the interdependence between health related behaviors and cognitive-affective factors such as: the feeling of coherence, personal competence, self-perception and perception others. Canonical analysis was applied, which allowed to determine the level of interdependence of a pair of canonical variables, health related behaviors and cognitive-affective factors. On the basis of the analysis two configurations of interdependence between the analyzed sets of canonical variables were identified, and therefore two interpretative variants of the obtained relations can be taken into consideration. The study comprised 81 students (33 women and 48 men) with mild

intellectual disabilities, attending special vocational schools in three cities in the Podkarpackie Voivodeship: Jarsoław, Leżajsk, Ropczyce. Four research tools were used: Index of Health Behaviors (Inwentarz Zachowań Zdrowotnych (IZZ)) by Z. Juczyński, Questionnaire for determining the feeling of coherence (Kwestionariusz do pomiaru poczucia koherencji) SOC-13M adapted by M. Zwoliński, I. Jelonkiewicz and K. Kosińska-Dec, Personal Competence Scale (Skala Kompetencji Osobistej (KompOs)) by Z. Juczyński and Scale of Self-perception and Perception of Others (Skala Spostrzegania Siebie i Innych Ludzi) by J. Kochański and J. Kirenko (SSSiL).

Keywords: intellectually disabled person, health related behavior, the feeling of coherence, personal competence, self-perception and perception of others

Wprowadzenie

Zachowania zdrowotne są kategorią, którą trudno jednoznacznie zdefiniować. Problem z precyzyjnym jej ujęciem wyjaśniają Irena Heszen i Helena Sęk [2012, s. 93] pisząc, iż „(...) związek zachowań ze zdrowiem jest wieloznaczny, ulega zmianie w toku rozwoju wiedzy o zdrowiu i chorobach oraz wymaga skonkretyzowania. Dotyczy to zarówno prostych nawyków codziennej higieny, jak i złożonych praktyk zdrowotnych”. Jak zaznaczają autorki istnieje pewna klasa zachowań, które można nazwać zachowaniami związanymi ze zdrowiem [Heszen, Sęk 2012, s. 93]. Niektórzy badacze twierdzą, że nie każde zachowanie związane ze zdrowiem jest zachowaniem zdrowotnym, podkreślając w tym ostatnim pojęciu konieczność świadomego udziału człowieka w realizowaniu celów zdrowotnych [Dolińska-Zygmunt 2001, za: Binkowska-Bury 2009, s. 17; Woynarowska 2013, s. 53]. Ewa Syrek [2009, s. 51–53] traktuje zachowania zdrowotne jako elementy stylu życia, które mogą sprzyjać zdrowiu (zachowania prozdrowotne) lub mu zagrażać (zachowania antyzdrowotne). Dotyczą one wyborów prozdrowotnych i antyzdrowotnych w zakresie: diety, higieny osobistej, snu, wypoczynku, życia seksualnego, stresu i umiejętności radzenia sobie z nim, stosowania używek, takich jak papierosy czy alkohol, narkotyków, środków psychotropowych, stosowania się do przepisów bezpieczeństwa drogowego, agresji i przemocy, pozyskiwania wsparcia społecznego, badań kontrolnych. Należy zaznaczyć, że w literaturze przedmiotu [Łuszczczyńska 2004, s. 14; Borzucka-Sitkiewicz 2005, s. 20; Banaszekiewicz, Andruszkiewicz 2008, s. 71; Binkowska-Bury 2009, s. 17; Syrek 2009, s. 51; Zadworna-Cieśak, Ogińska-Bulik 2011, s. 15; Heszen, Sęk 2012, s. 98; Woynarowska 2013, s. 55; Boczkowska 2015, s. 17; Duda 2016, s. 107] przedstawia się różne rodzaje zachowań zdrowotnych, o których z reguły sygnalizuje już sama definicja omawianej kategorii. Akcentuje się w niej na przykład formy aktywności jednostki będące przyczyną pozytywnych lub negatywnych konsekwencji zdrowotnych. Inne ujęcia uwypuklają sytuację zdrowotną osoby, a tym samym rodzaj i cel podejmowania lub unikania danej aktywności.

Jedną z bardziej popularnych definicji zachowań zdrowotnych jest ta, zaproponowana przez Davida S. Gochmana [1982, za: Juczyński 2012, s. 106; por. Zadworna-Cieślak, Ogińska-Bulik 2011, s. 14–15], gdyż ujmuje ona najpełniej omawiane zagadnienie. Według niego jest to kategoria podmiotowa obejmująca następujące cechy: przekonania, oczekiwania i przewidywania, motywy, myślenie, emocjonalne mechanizmy osobowości, a także wewnętrzne wzory zachowań związane z utrzymywaniem zdrowia oraz jego umacnianiem i przywracaniem [za: Heszen, Sęk 2012, s. 95; por. Ziarko 2006, s. 14; Zadworna-Cieślak, Ogińska-Bulik 2011, s. 12]. Michał Ziarko [2006, s. 14] twierdzi, że włączenie do definicji zachowań zdrowotnych tego typu elementów (przekonania, oczekiwania, charakterystyki osobowościowe) wskazują bardziej na uwarunkowania tych zachowań a nie na ich istotę. Inni badacze, jak np. Zygfryd Juczyński [2012, s. 110] upatruje w tak prezentowanym ujęciu zaletę, tłumacząc, że „Jest to podejście bardzo szerokie, wychodzące poza sferę jawnych działań, lecz zgodne ze współczesną wiedzą rozwijaną przez psychologię zdrowia i uwzględniające wpływ na nasze zdrowie przekonań i oczekiwań, schematów myślowych i emocji”.

Ewa Syrek [2009, s. 51–52] podkreśla wieloczynnikowe determinanty zachowań zdrowotnych, a mianowicie społeczno-kulturowe i indywidualne (wzory, normy i wartości kulturowe, warunki ekonomiczne, religia, wykształcenie, dominujące standardy życia w danym środowisku i stopień identyfikacji z nimi, polityka społeczna, usytuowanie w strukturze społecznej, poziom świadomości zdrowotnej, ogólna filozofia życia, osobiste wartości i przekonania, indywidualne umiejętności życiowe, stan zdrowia).

Ewa Dyduch [2010, s. 174] twierdzi, że u osób z niepełnosprawnością intelektualną obserwuje się ograniczoną skalę zachowań prozdrowotnych oraz podatność na oddziaływanie czynników zagrażających zdrowiu. Przyczyną tego stanu rzeczy są złe nawyki i przyzwyczajenia nabyte w toku wychowania i socjalizacji w okresie dzieciństwa lub dorastania. Z jednej strony u podstaw aktywności zdrowotnej leżą czynniki podmiotowe zależne od samej jednostki, a z drugiej czynniki pozapodmiotowe uwzględniające kontekst społeczny, kulturowy i czynniki zewnętrzne. Studiując literaturę przedmiotu dotyczącą szeroko rozumianej problematyki zachowań zdrowotnych osób z niepełnosprawnością intelektualną zauważa się, że badacze z reguły koncentrują się na jednym wybranym ich rodzaju, np. aktywności fizycznej. Interesujące eksploracje nad problemem otyłości wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną prowadzone są głównie przez specjalistów nauk medycznych. Celem badań Teresy Pop, Alicji Paluch i współautorów [2007, s. 219] była ocena masy ciała i określenie czynników wpływających na jej wielkość u dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Pomimo zadowalających wyników stwierdzono, że badani uczniowie znajdują się w grupie dzieci zagrożonych otyłością. Wyniki badań nie wskazują

jednoznacznie na genetyczne uwarunkowania otyłości, lecz uwypuklają rolę czynników środowiskowych, złych nawyków żywieniowych i zmniejszonej aktywności fizycznej (Pop, Paluch i in. 2007, s. 221–223). Istnieją zespoły genetyczne, które klinicznie charakteryzują się m.in. występowaniem otyłości [Matuszak, Bryl i in. 2010, s. 59]. Jej przyczynę upatruje się w populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną często w schorzeniach metabolicznych i hormonalnych. Nie bez znaczenia pozostają jednak wspomniane już czynniki środowiskowe i społeczne. Niski status materialny niektórych rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną może wiązać się z trudnościami w zapewnieniu odpowiedniej diety lub stylu życia, ale też leczenia czy rehabilitacji [Matuszak, Bryl i in. 2010, s. 60-61]. A zatem, istnieje konieczność wieloaspektowego podejścia do problemów zdrowotnych osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich uwarunkowań. Potwierdzają to również Katarzyna Matuszak i Wiesław Bryl [2010, s. 239], którzy, na podstawie analizy różnych badań dotyczących występowania nadciśnienia tętniczego u omawianej populacji, wskazują jako przyczyny nie tylko nieprawidłowe zachowania zdrowotne, ale też zażywanie określonej grupy leków, często wpisanych w oddziaływania terapeutyczne. Ich zdaniem nadciśnienie tętnicze w tej grupie należy traktować podobnie jak u osób w normie intelektualnej, natomiast problemy komunikacyjne między pacjentem lub jego opiekunem a lekarzem mogą utrudniać identyfikację jego przyczyn.

W związku z tym, iż aktywność ruchowa jest jednym z głównych czynników podtrzymujących zdrowie, stanowi ona jeden z najczęściej podejmowanych przedmiotów badań z zakresu zachowań zdrowotnych. Badania prowadzone pod kierunkiem E. Dyduch [2012, s. 166] wykazały, że aktywność ruchowa dziewczynek z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim uczęszczających do klas II i III ogólnodostępnych szkół podstawowych jest niska. Zaobserwowano różne nieprawidłowości ruchowe, np.: niezgrabność, zwolnienie tempa ruchu, zakłócenia proporcji pomiędzy szybkością a precyzją ruchu spowodowane zbyt dużym lub zbyt małym napięciem mięśniowym. Podobne rezultaty badań uzyskała Marta Wieczorek [2008, s. 237] wśród uczniów w średnim wieku szkolnym z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, którzy osiągnęli niski poziom sprawności fizycznej. Chłopcy z niepełnosprawnością uzyskali istotnie niższy wynik w zakresie wszystkich mierzonych zdolności motorycznych od swoich pełnosprawnych rówieśników. Anna Lipert i Patrycja Marciniak [2015, s. 285–287] na podstawie badań własnych stwierdziły, że dorośli mieszkańcy domu pomocy społecznej biorą czynny udział w aktywności fizycznej, ale nieregularnie. Mają też świadomość zachowań prozdrowotnych, lecz potrzebują motywacji do ich podejmowania. Niestety, najbardziej popularną formą spędzania czasu wolnego okazało się oglądanie telewizji. Badania Diany Celebańskiej i Krystyny Gawlik

[2013, s. 29–33] dotyczące oceny poziomu aktywności fizycznej osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym (uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej, cechujący się dobrym stanem funkcjonalnym bez znaczących dysfunkcji ruchu) mierzonej ilością wykonywanych kroków, wykazały, że prowadzą one mało aktywny styl życia. U prawie połowy badanych stwierdzono nadmierną masę ciała. Znaczny spadek poziomu aktywności fizycznej zauważono w niedzielę, co zdaniem autorek, świadczy o biernym sposobie spędzania czasu wolnego, ale też o braku odpowiedniej stymulacji ze strony środowiska rodzinnego [zob. Nowak 2016, s. 58].

Jedną z przyczyn zaniedbywania przez rodziców czy opiekunów działań zmierzających do podejmowania prozdrowotnego stylu życia przez osoby z niepełnosprawnością jest ich niski poziom wiedzy w tym zakresie. Potwierdzeniem takiego stanu rzeczy są badania prowadzone w różnych wymiarach szeroko rozumianych zachowań zdrowotnych. Dotyczą one np. braku właściwej edukacji rodziców/opiekunów dzieci z niepełnosprawnością intelektualną lub fizyczną w zakresie potrzeb stomatologicznej opieki zdrowotnej [Borysewicz-Lewicka, Gerreth i in. 2011, s. 52]. Natalia Marciniak-Madejska [2014, s. 57] zwraca uwagę na niekorzystanie z profesjonalnych usług medycznych przez osoby z niepełnosprawnością zamieszkujące tereny wiejskie odległe od miast, m.in. z powodów rzadkich połączeń komunikacyjnych, czy nieprzystosowanych pojazdów komunikacji publicznej. Niedostateczna opieka medyczna lub pielęgnacyjna na obszarach wiejskich powoduje, że wielu pacjentów z niepełnosprawnością korzysta z usług nieprofesjonalistów, znachorów [Lishner, Richardson i in. 1996, s. 50, za: Marciniak-Madejska 2014, s. 58]. Badania Małgorzaty Krzywińskiej- Wiewiorowskiej, Barbary Stawińskiej- Witoszyńskiej i innych [2009, s. 80–81] dotyczące stanu zdrowia i występowania chorób u dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną wykazały, że spośród 180 uczniów potrzebujących zapewnienia czynnej opieki medycznej korzystało z niej jedynie 28. Biorąc pod uwagę potrzebę zapewnienia stałej opieki w poradniach specjalistycznych wskazano poradnię zdrowia psychicznego, następnie ortopedyczną, laryngologiczną, oraz logopedyczną, okulistyczną, przeciwpadaczkową, neurologiczną i endokrynologiczną.

W kontekście zachowań zdrowotnych zwraca się też uwagę na umiejętność gospodarowania czasem wolnym, a ten w grupie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną jest z reguły zmniejszony poprzez udział w dodatkowych zajęciach rewalidacyjnych, czy też koniecznością częstszych wizyt u lekarzy specjalistów [Kaiser 2012, s. 52].

Założenia badań własnych

Przedmiotem podjętej analizy empirycznej są zachowania zdrowotne osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim oraz ich poznawczo-afektywne uwarunkowania w takich wymiarach, jak: poczucie koherencji, kompetencja osobista (poczucie własnej skuteczności), spostrzeganie siebie i innych ludzi w ujęciu realnym i idealnym. Na jej zakres składają się następujące problemy badawcze: Jaki jest poziom zachowań zdrowotnych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim? Czy istnieje zależność między zachowaniami zdrowotnymi osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim a przejawianymi przez nie czynnikami poznawczo-afektywnymi w takich wymiarach, jak: poczucie koherencji, kompetencja osobista, spostrzeganie siebie i innych ludzi?

Podstawowe założenia badań odnoszą się do uznania, że zależności między zachowaniami zdrowotnymi a czynnikami poznawczo-afektywnymi, takimi jak: poczucie koherencji, kompetencja osobista, spostrzeganie siebie i innych ludzi w ujęciu realnym i idealnym przejawianymi przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim są różne w poszczególnych wymiarach korelowanych zmiennych. Wymiary poznawczo-afektywne są istotnymi czynnikami różnicującymi zachowania zdrowotne osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Wysokie poczucie koherencji, wysokie poczucie własnych kompetencji osobistych, pozytywne spostrzeganie siebie i innych ludzi ma dodatni związek z pozytywnymi zachowaniami zdrowotnymi. W prezentowanych badaniach położono jednak nacisk na opis współzależności między zachowaniami zdrowotnymi a czynnikami poznawczo-afektywnymi uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, a nie na uzyskanie informacji o związkach przyczynowych. Z. Juczyński [2012, s. 116], powołując się na wyniki badań innych autorów [DiMatteo, DiNicola 1982; Gochman 1982], zauważa, że szereg zachowań związanych ze zdrowiem jest podejmowanych z różnych powodów. Jednym z nich może być motywacja zdrowotna, ale też dla przykładu aktywność fizyczna bądź podjęcie diety wiązać się będzie z pragnieniem zmiany wyglądu zewnętrznego. Odnosząc się do kolejnych badaczy [Roysamb, Rise, Kraft 1997, za: Juczyński 2012, s. 107] autor twierdzi, że różne kategorie zachowań zdrowotnych są z reguły słabo ze sobą powiązane, a korelacja między praktykami zdrowotnymi jest bliska zeru. Stąd można mówić o wielowymiarowości, a nawet niezależności poszczególnych nawyków zdrowotnych. Natomiast stwierdza się istotne korelacje pomiędzy praktykami zdrowotnymi a różnymi zmiennymi psychologicznymi [Juczyński 2012, s. 108].

W literaturze przedmiotu zwraca się uwagę na szereg czynników warunkujących aktywność zdrowotną człowieka, a tym samym przedstawia się różne

ich kryteria i klasyfikacje. Najczęściej podkreśla się społeczno-kulturowe i podmiotowe (psychologiczne) podłoże tych zachowań. W podjętych badaniach uwzględniono jedynie wybrane dyspozycje psychologiczne, a mianowicie: poczucie koherencji, kompetencja osobista (poczucie własnej skuteczności), spostrzeganie siebie i innych ludzi w ujęciu realnym i idealnym. „Poczucie koherencji jest ogólnym nastawieniem orientacyjnym, wyrażającym trwałe i dynamiczne przekonanie o przewidywalności i racjonalności świata i własnego położenia życiowego” [za: Heszen, Sęk 2012, s. 81]. Jak twierdzi Aaron Antonovsky [1997, s. 219–221] ludzie z wysokim poczuciem koherencji częściej angażować się będą w zachowania prozdrowotne. Silne poczucie koherencji mobilizuje jednostkę do aktywności, podczas której człowiek uruchamia zasoby poznawcze. Dzięki tym zasobom dochodzi do zmniejszania stresorów, albo też człowiek ocenia je w kategoriach bodźców pozytywnych, czyli wyzwań [Antonovsky 1997, s. 219–221; Banaszkiwicz, Andruszkiewicz 2008, s. 79]. Poczucie koherencji tworzą trzy komponenty: poczucie zrozumiałości, poczucie zaradności (sterowalności) i poczucie sensowności. Pozostają one ze sobą w określonych związkach. Za najważniejszą składową poczucia koherencji uznaje się poczucie sensowności. Zakłada się, że silne poczucie sensowności wskazuje na tendencję wzrostową pozostałych komponentów, i odwrotnie, niskie jego poczucie wiąże się z tendencją spadkową całego zespołu [Heszen, Sęk 2012, s. 82].

Jak zauważa Z. Juczyński [2012, s. 95], istnieje przekonanie, że *uogólnione poczucie własnej skuteczności*, zwane też *poczuciem kompetencji osobistej*, znacząco wpływa na podjęcie działania i jest podstawowym warunkiem zmiany zachowania. Jest to zmienna uwzględniana w wielu modelach zachowań zdrowotnych. Własna skuteczność przyczynia się do efektywniejszego wykorzystania zasobów poznawczych, trafniejszej oceny sytuacji i skuteczniejszego poszukiwania sposobów radzenia sobie, gdy na drodze do realizacji celu pojawiają się trudności. Wynika to stąd, iż osoby o wysokiej własnej skuteczności cechuje niższy poziom emocji negatywnych utrudniających funkcjonowanie poznawcze [Łuszczczyńska 2004, s. 31]. Własna skuteczność wpływa na przekonania, procesy motywacyjne, procesy emocjonalne oraz na selekcję bodźców. Wysokie poczucie własnej skuteczności powoduje, że bodźce stresujące stają się wyzwaniem a nie zagrożeniem. Poczucie własnej skuteczności charakteryzują trzy wymiary: wielkość lub poziom, siła, ogólność. Wielkość przekonania odnosi się do trudności działania i posiadanej przez człowieka estymacji najlepszego możliwego wykonania zachowania. Siła decyduje o wytrwałości w działaniu pomimo doświadczanych trudności. Odnosi się ona do ufności, z jaką jednostka traktuje swoje oceny. Ogólność odnosi się do stopnia specyficzności/globalności sytuacji, w których zachowanie mogłoby z powodzeniem być zrealizowane [Bandura 1977, za: Schwarzer 1997, s. 179; por. Ziarko 2006, s. 30; Heszen, Sęk 2012 s. 116]. Wyróżnia się dwa rodzaje poczucia

własnej skuteczności: uogólnione, związane z przekonaniem człowieka, iż poradzi sobie w każdej sytuacji oraz specyficzne, związane z sytuacjami dobrze mu znanymi [Łuszczczyńska 2004, s. 33]. Jak zauważa M. Ziarko [2006, s. 31], w wielu badaniach stwierdzono związek pomiędzy poczuciem własnej skuteczności a podejmowaniem działań zdrowotnych.

I. Heszen i H. Sęk [2012, s. 163–164] opisując zasoby i deficyty determinujące zdrowie, jak i chorobę zaliczają cechy struktury Ja, konkretnie samoakceptację i optymalną samoocenę, poczucie tożsamości, poczucie sprawstwa, różne formy kontroli zdarzeń i samokontroli. Wspominają także o niekorzystnych dla zdrowia cechach poznawczych, takich jak na przykład, mała złożoność poznawcza, czy pesymistyczne spostrzeganie świata. Aktywność człowieka, cele i struktura jego czynności są w znaczący sposób uwarunkowane tym, jak człowiek spostrzega swoją sytuację i jak spostrzega innych ludzi [Kirenko, Parchomiuk 2006, s. 100]. Poczucie własnej wartości okazuje się być ważnym korelatem zachowań zdrowotnych człowieka [Zadworna-Cieślak, Ogińska-Bulik 2011, s. 95].

Korzystając z Inwentarza Zachowań Zdrowotnych (IZZ) Z. Juczyńskiego, Skali Poczucia Koherencji (SOC-13M) w adaptacji M. Zwolińskiego, I. Jelonkiewicz i K. Kosińskiej-Dec, Skali Kompetencji Osobistej (KompOs) Z. Juczyńskiego i Skali Spostrzegania Siebie i Innych Ludzi J. Kochańskiego i J. Kirenki (SSSiL) przebadano 81 uczniów (33 kobiet i 48 mężczyzn) specjalnych szkół zawodowych z klas I, II i III. Wiek uczniów obejmował osoby między 16. a 22. rokiem życia, przy czym obydwie skrajne wartości dotyczyły niewielkiej liczby badanych (po jednej kobiecie i po dwóch mężczyzn w obydwu wartościach). Uczniowie w wieku 17 lat stanowili 23,5% wszystkich badanych (10 kobiet i 9 mężczyzn) i taki sam odsetek dotyczył uczniów w wieku 18 (10 kobiet i 9 mężczyzn) i 19 (4 kobiety i 9 mężczyzn) lat. Pięć kobiet i 6 mężczyzn miało 20 lat, z kolei u 2 kobiet i 5 mężczyzn odnotowano 21 lat. Badania przeprowadzono w marcu 2017 roku na terenie województwa podkarpackiego: w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym w Ropczycach, w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym im. Jana Pawła II w Jarosławiu i w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym w Leżajsku.

Analiza wyników badań

Zachowania zdrowotne i czynniki poznawczo-afektywne badanych osób

Wyniki zawarte w tabeli 1 wskazują, że prawie połowa badanych uczniów (46,0%) przejawia niski poziom zachowań zdrowotnych i prawie tyle samo (44,0%) poziom średni. Jedynie 8 uczniów uzyskało poziom wysoki.

Tabela 1. Ogólny poziom zachowań zdrowotnych (ZZ) badanych kobiet i mężczyzn

Poziom ZZ	Kobiety		Mężczyźni		Razem	
	N	%	N	%	N	%
Niski	17	51,5	20	42,0	37	46,0
Średni	14	42,5	22	46,0	36	44,0
Wysoki	2	6,0	6	12,0	8	10,0
Razem	33	100,0	48	100,0	81	100,0

Źródło: Badania własne.

Zastosowanie parametrycznego test t-Studenta dla par niezależnych pozwoliło na porównanie średnich zachowań zdrowotnych między badanymi kobietami i mężczyznami. Różnice średnich wyników w większości kategorii zachowań zdrowotnych, a także w ich ocenie globalnej okazały się nieistotne statystycznie (zob. tab. 2). A zatem, nie stwierdza się różnic między badanymi kobietami i mężczyznami w zakresie nawyków żywieniowych, nastawień psychicznych oraz praktyk zdrowotnych. Istotność statystyczną na poziomie ufności $p < 0,052$ stwierdzono tylko w jednej kategorii zachowań zdrowotnych dotyczących zachowań profilaktycznych. I tak, uczennice z niepełnosprawnością intelektualną w większym stopniu w stosunku do swoich kolegów unikają przeziębień, przestrzegają zaleceń lekarskich czy też korzystają z regularnych badań medycznych. Bardziej interesują się od badanych mężczyzn uzyskaniem informacji od innych, w jaki sposób ustrzec się przed różnymi chorobami. Starają się też uzyskać informacje medyczne i zrozumieć przyczyny zdrowia i choroby.

Tabela 2. Porównanie średnich wyników zachowań zdrowotnych badanych kobiet i mężczyzn

Kategorie	Badana grupa					
	kobiety (N=33)		mężczyźni (N=48)		porównanie średnich	
	M	SD	M	SD	t	p
Prawidłowe nawyki żywieniowe (PNZ]	17,697	3,771	18,688	4,203	-1,086	0,281
Zachowania profilaktyczne (ZP]	19,879	4,233	17,792	4,946	1,976	0,052*
Pozytywne nastawienia psychiczne (PNP]	19,636	4,293	19,250	3,987	0,415	0,679
Praktyki zdrowotne (PZ]	18,606	4,337	18,667	3,144	-0,073	0,942
Zachowania zdrowotne (wynik ogólny]	75,818	11,537	74,396	11,296	0,552	0,582

M – średnia arytmetyczna; SD – odchylenie standardowe; t – t-Studenta; * poziom istotności statystycznej ($p < ,05$)

Źródło: Badania własne.

Test t-Studenta dla par niezależnych zastosowano również dla porównania średnich wyników między badanymi kobietami i mężczyznami w zakresie poszczególnych czynników poznawczo-afektywnych. Nie stwierdzono różnic istotnych statystycznie w poczuciu koherencji we wszystkich wymiarach, tj. w poczuciu zrozumiałości, poczuciu zaradności i poczuciu sensowności badanych kobiet i mężczyzn. Średnie wyniki uzyskane w Skali Kompetencji Osobistej (uogólnione poczucie własnej skuteczności) również nie uzyskały istotności statystycznej, zarówno w podskali mierzącej poczucie siły, jak i podskali będącej wskaźnikiem poczucia wytrwałości. Jedynie w Skali Spostrzegania Siebie i Innych Ludzi stwierdzono różnice istotne statystycznie ($p < ,008$). Dotyczyły one kategorii dominacji w ujęciu realnym na korzyść kobiet. A zatem, badane uczennice postrzegają siebie jako bardziej ustępliwe i cierpliwe, ale też wykazują się większą skłonnością do przywództwa, w porównaniu do swoich kolegów (kobiety: $M=8,575$; $SD=1,275$; mężczyźni: $M=7,770$; $SD=1,574$). W pozostałych kategoriach spostrzegania siebie w ujęciu realnym, czyli w napędzie (odporność, aktywność, regeneracja sił), emocjonalności (skłonność do gniewu, odwaga, nastrój) i działaniu (dokładność, tempo pracy, wytrwałość) nie uzyskano różnic istotnych statystycznie. Brak istotnych rozbieżności między badanymi uczennicami i uczniami stwierdza się we wszystkich kategoriach spostrzegania siebie oraz innych ludzi w wymiarze idealnym. Badane kobiety bardziej pozytywnie od mężczyzn postrzegają innych ludzi, ale różnica istotna statystycznie dotyczy wyniku ogólnego (kobiety: $M=36,090$; $SD=4,125$; mężczyźni: $M=33,270$; $SD=4,537$; $p < ,002$) oraz kategorii napędu (kobiety: $M=9,363$; $SD=1,692$; mężczyźni: $M=8,062$; $SD=1,706$; $p < ,000$). A zatem, wyżej oceniają swoją odporność, aktywność i szybkość regeneracji sił.

Zależności między czynnikami poznawczo-afektywnymi a zachowaniami zdrowotnymi badanych osób

Zastosowanie analizy kanonicznej pozwoliło sprawdzić stopień współzależności pary zmiennych kanonicznych, zachowań zdrowotnych i czynników poznawczo-afektywnych. Przyjęto, że mianem kryteriów określono zachowania zdrowotne, a mianem predyktorów, czynniki poznawczo-afektywne. Na podstawie analizy statystycznej uwzględniającej ocenę globalną poszczególnych zmiennych w zbiorze predyktorów (poczucie koherencji, poczucie własnej kompetencji, spostrzeganie siebie i innych ludzi) wyłoniono dwie konfiguracje zależności między analizowanymi zbiorami zmiennych kanonicznych. Stąd można mówić o dwóch wariantach interpretacyjnych otrzymanych zależności (zob. tab. 3). I tak, w badanej grupie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim

13,37% zmienności w zbiorze zmiennych zachowań zdrowotnych można wyjaśnić na podstawie 6 zmiennych czynników poznawczo-afektywnych (ogólna ocena) i 10,27% wariacji w zbiorze czynników poznawczo-afektywnych (ogólna ocena) na podstawie 4 zmiennych zachowań zdrowotnych ($R_c=0,550$, $p<0,000$).

Tabela 3. Macierz współczynników korelacji kanonicznej między zachowaniami zdrowotnymi a poszczególnymi czynnikami poznawczo-afektywnymi (wynik ogólny) badanych osób

Kryteria/predyktory		Zmienne kanoniczne	
		R _{cI}	R _{cII}
Zachowania zdrowotne	PNZ	0,024	-0,194
	ZP	0,817**	0,551**
	PNP	0,567**	-0,506**
	PZ	-0,710**	0,896**
R		0,550	0,466
P		0,000*	0,027*
Czynniki poznawczo-afektywne	kGLOB	-0,678**	0,094
	sKOMP	0,541**	-0,111
	JRSUM	0,394**	-0,449**
	JISUM	-0,280	-0,478**
	LRSUM	0,450**	0,541**
	LISUM	0,094	0,656**

PNZ – prawidłowe nawyki żywieniowe; ZP – zachowania profilaktyczne; PNP – pozytywne nastawienia psychiczne; PZ – praktyki zdrowotne; Glob – poczucie koherencji, wynik globalny; sKOMP – poczucie kompetencji osobistej (uogólnione poczucie własnej skuteczności), wynik globalny; JRSUM – realne spostrzeganie siebie, wynik globalny; JISUM – idealne spostrzeganie siebie, wynik globalny; LRSUM – realne spostrzeganie innych ludzi, wynik globalny; LISUM – idealne spostrzeganie innych ludzi, wynik globalny; * poziom istotności statystycznej $p<0,05$; ** ładunki o wartościach bezwzględnych większych lub równych 0,324 są istotne na poziomie $p<0,05$; R_c – współczynnik korelacji kanonicznej

Źródło: badania własne

Pierwsza silniejsza para kanoniczna pozwala stwierdzić, że badani uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim przestrzegający zaleceń zdrowotnych i pozyskujący informacje na temat zdrowia i choroby, a więc podejmujący w tym zakresie zachowania profilaktyczne, jednakże zaniedbujący praktyki zdrowotne związane ze snem, rekreacją i aktywnością fizyczną, ale z pozytywnymi nastawieniami psychicznymi, czyli unikający zbyt silnych emocji, stresów i napięć, sytuacji wpływających przygnębiająco, wykazują się większym poczuciem kompetencji osobistej (poczuciem własnej skuteczności), a także

pozytywnym spostrzeganiem siebie i innych ludzi w ujęciu realnym. Jednocześnie osoby te cechuje niskie poczucie koherencji.

Druga para zmiennych kanonicznych ukazuje nieco inny obraz zależności. Osoby podejmujące praktyki zdrowotne związane z higienicznym trybem życia oraz zachowania profilaktyczne, ale z negatywnym nastawieniem psychicznym, posiadają niski poziom spostrzegania siebie w ujęciu realnym, jak i idealnym. Badani pozytywnie spostrzegają innych ludzi oraz tworzą pozytywne o nich wyobrażenia.

W celu dokładniejszego zobrazowania wielowymiarowych związków między dwoma zbiorami analizowanych zmiennych uwzględniono w zbiorze predyktorów poszczególne wymiary czynników poznawczo-afektywnych (zob. tab. 4). Wyniki analizy kanonicznej między 4 zmiennymi zachowań zdrowotnych a 9 zmiennymi czynników poznawczo-afektywnych wykazały, że w badanej grupie 9,75 % wariancji w zbiorze czynników poznawczo-afektywnych można wyjaśnić na podstawie zbioru zmiennych zachowań zdrowotnych i 18,11% zmienności w zbiorze zachowań zdrowotnych na podstawie zmiennych czynników poznawczo-afektywnych ($R_c = 0,553$, $p < 0,001$). A zatem, należy przyjąć, iż znajomość czynników poznawczo-afektywnych osób badanych może w największym stopniu wyjaśnić ich zachowania zdrowotne, aniżeli zachowania zdrowotne poziom lub zakres czynników poznawczo-afektywnych. Potwierdzeniem tego są również wskaźniki wariancji uzyskane w analizie kanonicznej uwzględniającej wskaźniki ogólne zmiennych niezależnych (w zbiorze predyktorów) (zob. tab. 4).

Struktura wzajemnych zależności między analizowanymi zmiennymi wskazuje na występowanie dwóch par kanonicznych. Pierwszy współczynnik korelacji kanonicznej zawiera 9 zmiennych: 3 ze zbioru kryteriów i 6 ze zbioru predyktorów. Wskazuje on, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim charakteryzujące się niskim poziomem zachowań profilaktycznych (nieprzestrzeganie zaleceń zdrowotnych, lekarskich, obojętność na ryzyko przeziębienia, nieprzejawianie zainteresowań profilaktycznych), negatywnym nastawieniem psychicznym (ignorowanie wskazówek na temat własnego zdrowia wyrażane przez innych, popadanie w sytuacje działające przygnębiająco, przeżywanie silnych emocji, napięć lub stresów, małe grono przyjaciół lub ich brak, uczucie gniewu, lęku lub depresji, rzadkie myślenie o charakterze pozytywnym), ale podejmujące praktyki zdrowotne dotyczące odpoczynku, unikania przepracowania, kontrolowania swojej wagi, wysypiania się, ograniczania palenia tytoniu, unikania nadmiernego wysiłku fizycznego, wykazują się poczuciem zrozumiałości, dotyczącej zachowania dobrze znanych im osób, odnalezienia się w danej sytuacji i odpowiedniego zareagowania, akceptacji własnych uczuć, przewidywania wydarzeń. Charakteryzują się one także poczuciem zaradności (sterowności), tzn. polegają na innych, czują się traktowane sprawiedliwie, rzadko przegrane. Sądzą,

że potrafią zapanować nad swoimi uczuciami. Badane osoby przejawiają jednak słabe poczucie siły. Nie zawsze potrafią znaleźć rozwiązanie w kłopotliwej sytuacji, skoncentrować się na jej pokonaniu. Spodziewa się wówczas niepowodzeń i nie wierzą w samodzielne poradzenie sobie z problemem. Cechuje je także niskie poczucie wytrwałości. Uczniowie ci rezygnują z wykonania ważnego zadania w sytuacji zmęczenia, albo gdy oceniają je jako trudne.

Tabela 4. Macierz współczynników korelacji kanonicznej między zachowaniami zdrowotnymi a poszczególnymi czynnikami poznawczo-afektywnymi badanych osób

Kryteria/predyktory		Zmienne kanoniczne	
		R _{cI}	R _{cII}
Zachowania zdrowotne	PNZ	-0,069	-0,451**
	ZP	-0,836**	0,514**
	PNP	-0,507**	-0,343**
	PZ	0,727**	0,923**
R		0,553	0,493
P		0,001*	0,018*
Czynniki poznawczo-afektywne	ZR	0,449**	-0,022
	ZAR	0,469**	0,140
	SENS	0,263	0,320
	sA	-0,371**	-0,289
	sB	-0,360**	0,114
	JRSUM	-0,478**	-0,340**
	JISUM	0,087	0,040
	LRSUM	-0,366**	0,597**
	LISUM	-0,123	0,649**

PNZ – prawidłowe nawyki żywieniowe; ZP – zachowania profilaktyczne; PNP – pozytywne nastawienia psychiczne; PZ – praktyki zdrowotne; ZR – komponent poczucia koherencji: zrozumiałość, ZAR – komponent poczucia koherencji: zaradność; SENS – komponent poczucia koherencji: sensowność; sA – komponent kompetencji osobistej, poczucie skuteczności; sB – komponent kompetencji osobistej, poczucie wytrwałości; JRSUM – realne spostrzeganie siebie, wynik globalny; JISUM – idealne spostrzeganie siebie, wynik globalny; LRSUM – realne spostrzeganie innych ludzi, wynik globalny; LISUM – idealne spostrzeganie innych ludzi, wynik globalny; * poziom istotności statystycznej $p < 0,05$; ** ładunki o wartościach bezwzględnych większych lub równych 0,324 są istotne na poziomie $p < 0,05$; R_c – współczynnik korelacji kanonicznej

Źródło: Badania własne.

Powodem takiego zachowania są również, według nich, inne ciekawsze w danym czasie zajęcia. Badani w opisywanym modelu negatywnie spostrzegają siebie, a także innych ludzi. Na podstawie uzyskanych wyników można domniemywać, że badani doświadczają trudności w realizacji różnych zadań życiowych. Brak wiary we własne siły i niskie poczucie wartości, ale też realne ograniczenia poznawcze mogą przyczyniać się do mniejszego zainteresowania tymi zachowaniami zdrowotnymi, które wymagają wysiłku intelektualnego, zrozumienia zasadności ich podejmowania, opierające się o wiedzę przedmiotową. Negatywne spostrzeganie innych może blokować, zniechęcać tą grupę osób na poszukiwanie wyjaśnień związanych z kwestiami zdrowia lub choroby, ale i ignorowania obaw innych osób zaniepokojonych ich stanem zdrowia. Badani uczniowie nieradzący sobie z sytuacjami wywołującymi stres, napięcie, przygnębienie, z negatywnymi nastawieniami psychicznymi deklarują podejmowanie praktyk zdrowotnych, które wiążą się z odpoczynkiem, snem, unikaniem nadmiernego wysiłku fizycznego i przepracowania. Z należytą ostrożnością warto się zastanowić, czy taka sytuacja nie jest swego rodzaju symptomem izolowania się od codziennych wyzwań.

Drugą parę, słabszą, tworzy 7 zmiennych: wszystkie 4 zmienne ze zbioru kryteriów i tylko 3 zmienne ze zbioru predyktorów. A zatem uczniowie, którzy dbają o praktyki zdrowotne związane z aktywnością fizyczną, rekreacją, odpoczynkiem, wysypianiem się, unikaniem przepracowania, kontrolujący swoją wagę, a także przeświadczeni o podejmowaniu zachowań profilaktycznych, czyli przestrzegający zaleceń zdrowotnych, zgłaszający się na badania lekarskie, unikający przeziębień, próbujący uzyskać informacje medyczne i zrozumieć przyczyny zdrowia i choroby, ale też wykazujący się nieprawidłowymi nawykami żywieniowymi (np. dieta uboga w warzywa i owoce, pieczywo pełnoziarniste, spożywanie nadmiernej ilości tłuszczów zwierzęcych, cukru, lub żywności z konserwantami) i z negatywnymi nastawieniami psychicznymi, czyli odczuwający stany przygnębienia, gniewu, lęku i depresji, a być może też ignorujący wskazówki innych osób o swoim zdrowiu istotnie częściej wykazują się negatywnym spostrzeganiem siebie, ale pozytywnym spostrzeganiem innych ludzi zarówno w ujęciu realnym, jak i idealnym. Uzyskana konfiguracja zmiennych pozwala jedynie przypuszczać, że młodzież nieakceptująca siebie, doświadczająca stanów przygnębienia, negatywnych emocji, pozytywnie spostrzega innych i kreuje ich idealny wizerunek. Nie zamyka się (jak w pierwszym opisanym modelu) na otoczenie, a raczej próbuje je naśladować. Nie zawsze liczy się ze zdaniem innych ludzi w kwestii własnego zdrowia, ale w konsekwencji realizuje zalecenia zdrowotne. Stara się też zrozumieć mechanizmy związane ze zdrowiem. Odnieść można wrażenie, że jest to grupa uczniów pragnąca podążać za wzorcem, szukająca oparcia, czasem jednak wybierająca własne, bywa, że niekorzystne rozwiązania.

Zakończenie

Na podstawie przeprowadzonej analizy należy stwierdzić, że we wszystkich przedstawionych parach kanonicznych, zmienne po stronie kryteriów i predyktorów są dwubiegunowe, ze znakiem dodatnim, jak i ujemnym. Konstelacje cech opisowych wszystkich uzyskanych modeli nie zawsze się pokrywają. Spostrzeżenie to dotyczy również porównania otrzymanych modeli interpretacyjnych, z sumą globalną (zob. tab. 3) i z poszczególnymi wymiarami zmiennych w zbiorze predyktorów (zob. tab. 4).

Większość analizowanych zmiennych w pierwszej silniejszej parze kanonicznej znalazła swoją reprezentację w otrzymanej konfiguracji zależnościowej. Jedyne w zbiorze kryteriów kategoria prawidłowe nawyki żywieniowe nie uzyskała poziomu istotności statystycznej, zarówno w analizie kanonicznej uwzględniającej wyniki ogólne, jak i w tej z poszczególnymi wymiarami zmiennych niezależnych. W zbiorze predyktorów poziomu istotności statystycznej nie uzyskał wymiar spostrzegania siebie i innych ludzi w wymiarze idealnym w obydwu analizach kanonicznych oraz poczucie sensowności w analizie z poszczególnymi wymiarami zmiennych niezależnych. W drugiej parze kanonicznej dwie zmienne nie uzyskały poziomu istotności statystycznej we wszystkich wymiarach, czyli poczucie koherencji oraz poczucie kompetencji osobistej. W związku z tym z dużą ostrożnością należy przyjąć założenie o zależności między zachowaniami zdrowotnymi a czynnikami poznawczo-afektywnymi takimi jak: poczucie koherencji, kompetencja osobista oraz spostrzeganie siebie i innych ludzi w ujęciu realnym i idealnym, w badanej grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim.

Uzyskane wyniki badań wpisują się w postulaty, podkreślające konieczność uwzględniania w praktyce edukacyjnej problematyki związanej z zachowaniami zdrowotnymi i jej uwarunkowaniami. Kształtowanie zachowań prozdrowotnych nie może być oderwane od wzmacniania zasobów osobistych człowieka. Zachowania prozdrowotne chronią nie tylko przed chorobą, ale także podnoszą jakość życia. Dla przykładu, aktywność fizyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim wpływa pozytywnie nie tylko na zdolności motoryczne w zakresie np. zwinności, szybkości, wytrzymałości, ale też na funkcjonowanie psychiczne. Poprawia ich jakość życia i adaptację społeczną [Gworys, Jachułowska i in. 2017, s. 154]. Istnieje też błędne przekonanie, jak to, że większość dzieci z niepełnosprawnością jest podatniejsza na urazy, a zatem powinny unikać bardziej absorbujących zajęć sportowych. Tego typu nastawienia należy eliminować, zarówno u dzieci z niepełnosprawnością, ich rodziców, jak i szerszej społeczności [Murphy, Carbone 2008, s. 1059]. Konkludując, w kształtowaniu zachowań zdro-

wotnych człowieka nie tylko z niepełnosprawnością znaczącą rolę odgrywają kompetencje rodziców, nauczycieli, innych osób znaczących, czy decydentów. Zwiększone ryzyko problemów zdrowotnych może mieć wpływ na zaangażowanie w społeczeństwie [Verri, Cummins i in. za: Arvidsson, Granlund, Thyberg 2008, s. 11].

Bibliografia

- Antonovsky A. (1997), *Poczucie koherencji jako determinanta zdrowia* (tłum. Jan Łuczyński) [w:] *Psychologia zdrowia*, Seria: *Nowe Tendencje w Psychologii 4*, I. Heszen-Niejodek, H. Sęk (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Arvidsson P., Granlund M., Thyberg M. (2008), *Factors Related to Self-Rated Participation in Adolescents and Adults with Mild Intellectual Disability – A Systematic Literature Review*, „*Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*”, t. 21, nr 3, s. 277-291.
- Banaszkiewicz M., Andruszkiewicz A. (2008), *Rozdział 2.3. Zachowania zdrowotne* [w:] *Promocja zdrowia dla studentów studiów licencjackich kierunku pielęgniarstwo i położnictwo*, tom I: *Teoretyczne podstawy promocji zdrowia*, A. Andruszkiewicz, M. Banaszkiewicz (red.), Wydawnictwo Czelej Sp. z o.o., Lublin.
- Bandura A., (1977), *Self-efficacy. Toward a unifying theory of behavioral change*, „*Psychology Review*” nr 84, s. 191–215.
- Binkowska-Bury M. (2009), *Zachowania zdrowotne młodzieży akademickiej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów.
- Boczkowska M. (2015), *Zachowania zdrowotne młodzieży gimnazjalnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Borysewicz-Lewicka M., Gerreth K., Wiśniewska K., Wysocki J. (2011), *Leczenie stomatologiczne jako część wymaganej opieki medycznej nad dziećmi niepełnosprawnymi- opinia rodziców*, „*Dental and Medical Problems*”, t. 48, nr 1, s. 45–53.
- Borzucka-Sitkiewicz K. (2005), *Kształtowanie zachowań zdrowotnych w procesie socjalizacji a styl życia młodzieży (w regionie górnośląskim)*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Celebańska D., Gawlik K. (2013), *Poziom aktywności fizycznej osób dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie*, „*Fizjoterapia. Kwartalnik Polskiego Towarzystwa Fizjoterapii*”, t. 21, nr 3, s. 27–35, http://physiotherapyquarterly.pl/articles/3_2013_27-35.pdf [dostęp: 29.05.2017].
- DiMatteo M., DiNicola D.D. (1982), *Achieving patient compliance: The psychology of the medical practitioner's role*, Pergamon, Nowy Jork.
- Dolińska-Zygmunt G., (2001), *Orientacja salutogenetyczna w problematyce zdrowotnej. Model Antonovsky'ego* [w:] *Podstawy psychologii zdrowia*, G. Dolińska-Zygmunt (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
- Duda M. (2016), *Poczucie jakości życia młodzieży z problemami zdrowotnymi*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Dyduch E. (2010), *Uwarunkowania zachowań zdrowotnych osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Aktualne problemy edukacji i rehabilitacji osób niepełnosprawnych w biegu życia*, Z. Palak, A. Bujnowska, A. Pawlak (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.

- Dyduch E. (2012), *Uwarunkowania aktywizacji fizycznej i aktywność ruchowa uczniów* z niepełnosprawnością intelektualną w szkole ogólnodostępnej [w:] *Aktywizacja ucznia z niepełnosprawnością w różnych obszarach jego edukacji*, P. Majewicz, A. Mikrut (red.), Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.
- Gochman D.S. (1982), *Labels, systems and motives: Some perspectives for future research and programs*. „Health Education Quarterly”, nr 9, s. 167–173.
- Gworys K., Jachułowska I., Kowalewska E., Staniszevska M., Puzder A., Kujawa J. (2017), *Próba określenia zależności pomiędzy wzmożoną aktywnością ruchową a zmianami sprawności osób upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*, „Szkice Humanistyczne”, t. XVII, nr 1 (vol. 42), s. 147–156.
- Heszen I., Sęk H. (2012), *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Juczynski Z. (2012), *Narzędzia Pomiaru w Promocji i Psychologii Zdrowia. Podręcznik, Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego*, Warszawa.
- Kaiser I. (2012), *Miejsce aktywności fizycznej w różnych formach zajęć wolnoczasowych młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu lekkim*, „Studia Periegetica. Zeszyty Naukowe Wielkopolskiej Wyższej Szkoły Turystyki i Zarządzania w Poznaniu”, z. 8, s. 49-66.
- Kirenko J., Parchomiuk M. (2006), *Edukacja i rehabilitacja osób z upośledzeniem umysłowym*, Wydawnictwo Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej im. Wincentego Pola, Lublin.
- Krzywińska-Wiewiorowska M., Stawińska-Witoszyńska B., Gromadecka-Sutkiewicz M., Ulatowska-Szostak E., Klos J. (2009), *Ocena występowania chorób utrudniających rehabilitację dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną*, „Problemy Higieny i Epidemiologii”, nr 9(1), s. 78–81.
- Lipert A., Marciniak P. (2015), *Aktywność fizyczna osób niepełnosprawnych intelektualnie na przykładzie Domu Pomocy Społecznej w województwie kujawsko-pomorskim*, „Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne”, t. 5, nr 3, s. 283–289.
- Lishner D.M., Richardson M., Levine P., Patrick D. (1996), *Access to primary health care among persons with disabilities in rural areas: A summary of the literature*, „The Journal Persons of Rural Health”, Winter, nr 12(1), s. 45–53.
- Łuszczynska A. (2004), *Zmiana zachowań zdrowotnych. Dlaczego dobre chęci nie wystarczają?* Seria: *Psychologia w monografiach naukowych 7.*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Marciniak-Madejska N. (2014), *Osoby z niepełnosprawnością na wsi- bariery integracji społecznej*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, nr 5, s. 51–67.
- Matuszak K., Bryl W. (2010), *Nadciśnienie tętnicze u osób niepełnosprawnych intelektualnie*, „Forum Zaburzeń Metabolicznych”, t. 1, nr 4, s. 236–240.
- Matuszak K., Bryl W., Pupek-Musialik D. (2010), *Otyłość u dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym*, „Forum Zaburzeń Metabolicznych”, t. 1, nr 1, s. 55–62.
- Murphy N.A., Carbone P.S. (2008), *Promoting the participation of children with disabilities in sports, recreation, and physical activities*, „Pediatrics” 2008; t. 121, nr 5, s. 1057–1061, <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/121/5/1057.full.pdf> [dostęp: 31.05.2017]
- Nowak A. (2016), *Rola aktywności ruchowej w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną*, „Zeszyty Naukowe. Zbliżenia Cywilizacyjne”, t. XII, nr 3, s. 44–60.

- Pop T., Paluch A., Skrzypiec J., Dudek J. (2007), *Masa ciała dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym*, „Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego”, nr 3, s. 218–224.
- Roysamb E., Rise J., Kraft P., (1997), *On the structure and dimensionality of health-related behavior in adolescents*, „Psychology and Health”, nr 12, s. 437–452.
- Schwarzer R. (1997), *Poczucie własnej skuteczności w podejmowaniu i kontynuacji zachowań zdrowotnych. Dotychczasowe podejścia teoretyczne i nowy model* [w:] *Psychologia zdrowia*. Seria: *Nowe Tendencje w Psychologii 4*, I. Heszen-Niejodek, H. Sęk (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Syrek E. (2009), *Rozdział 2. Środowisko, kultura i zdrowie* [w:] *Edukacja zdrowotna*. Seria: *Pedagogika wobec współczesności*, E. Syrek, K. Borzucka-Sitkiewicz (red.), Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Wieczorek M. (2008), *Sprawność fizyczna młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie jako czynnik warunkujący ich zdrowie*, „Problemy Higieny i Epidemiologii”, nr 89(2), s. 235–240.
- Wojnarowska B. (2013), *Część I. Edukacja zdrowotna – podstawy teoretyczne i metodyczne* [w:] *Edukacja zdrowotna. Podręcznik akademicki*, B. Wojnarowska (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN SA, Warszawa.
- Zadworna-Cieślak M., Ogińska-Bulik N. (2011), *Zachowania zdrowotne młodzieży – uwarunkowania podmiotowe i rodzinne*, Difin SA, Warszawa.
- Ziarko M. (2006), *Zachowania zdrowotne młodych dorosłych – uwarunkowania psychologiczne*, Bogucki Wydawnictwo Naukowe, Poznań.

Dagmara Kubiak

pedagogika specjalna
Uniwersytet Gdański

Metoda Numicon w nauczaniu uczniów pełnosprawnych i ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w świetle badań

Wprowadzenie do tekstu jest teoretyczną podstawą metody Numicon. Kluczową treścią tekstu jest prezentacja brytyjskich i polskich badań ewaluacyjnych systemu Numicon. Brytyjskie badania pokazują ilościowe wyniki postępów uczniów w zakresie matematyki oraz obserwacje nauczycieli pracujących metodą Numicon. Polskie badania to projekt, w ramach którego badano doświadczenia trzech polskich nauczycieli wykorzystujących metodę Numicon. Jako metoda badawcza został wykorzystany wywiad narracyjny.

Słowa kluczowe: Numicon, edukacja matematyczna, system multisensoryczny

Numicon Method in education of children with and without special educational needs. Research report

The introduction to the text is a theoretical basis of the Numicon method. The key content of the text is a presentation of British and Polish research on evaluating the Numicon system. The British quantitative research has shown the results of children's number skills in mathematics and the observations of teachers using the Numicon as a tool. The Polish study, employing the narrative interview as a research method, explored the experience of three Polish teachers who use Numicon in teaching practice. The findings of a research pointed out two areas: the advantages and disadvantages of the Numicon method.

Keywords: Numicon, maths teaching, multi-sensory system

Wprowadzenie: metoda Numicon jako konstruktywistyczna ścieżka w dydaktyce edukacji matematycznej

Matematyka jest nieodłącznym elementem życia każdego człowieka, a znajomość jej podstaw jest niezbędna do codziennego, prawidłowego funkcjonowania. Ze względu na tak ważną rolę matematyki, która w pewien sposób warunkuje

rozwój i przyszłe funkcjonowanie dziecka, edukacja matematyczna jest niezwykle istotna i jawi się jako ogromne wyzwanie stawiane przed nauczycielami. Jednym z dostępnych rozwiązań metodycznych jest system Numicon. Tekst ten dotyczy zarówno podstaw teoretycznych metody Numicon, jak i przeglądu dotychczasowych badań ewaluacyjnych systemu na gruncie brytyjskiej i polskiej edukacji.

Rozpoczynając poznanie metody Numicon od umiejscowienia jej w przestrzeni dydaktyki matematyki, warto przyjrzeć się jej genezie i podstawowym założeniom. System Numicon został stworzony w latach dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku. Początkowo był on projektem stworzonym przez nauczycieli z jednej z angielskich szkół podstawowych [Tacon, Atkinson, Wing 2004]. Innowacją w projekcie miało być wykorzystanie metody multisensorycznej. Wspomniani wcześniej nauczyciele Ruth Atkinson i Romey Tacon podjęli współpracę z Uniwersytetem Brighton School of Education i rozpoczęli projekt w ramach Teacher Training Agency. Przedstawicielem Uniwersytetu Brighton był starszy wykładowca z Instytutu Edukacji Matematycznej – doktor Tony Wing, który objął projekt wsparciem merytorycznym i obecnie uznawany jest za twórcę metody. Sami autorzy określają metodę jako: „multisensoryczne podejście do nauczania arytmetyki, wykorzystujące ustrukturyzowane wzory rozwijające rozumienie liczb i zależności między nimi [Wing, Tacon 2007, s. 22]. Za przesłankę do wyboru tej formy nauczania twórcy uznają abstrakcyjność pojęć liczbowych i chęć urzeczywistnienia ich w narzędziach wykorzystywanych do nauki matematyki. Zakładają, że pozwoli to dzieciom zobaczyć zależności między liczbami i ułatwi rozwój i tworzenie ich reprezentacji w umyśle. Podzielenie metody na małe kroki uzasadniają zbyt wysoką abstrakcyjnością i kompleksowością liczb. Ponadto duże nadzieje pokładają w pobocznych efektach, jakie metoda ma przynieść – podniesieniu poziomu samooceny u uczniów, w szczególności tych, którzy do tej pory nie odnosili sukcesów w zakresie matematyki [Wing, Tacon 2007, s. 22–23]. W opracowanym przez zespół naukowców z Uniwersytetu Cambridge ramowym programie nauczania matematyki określono 6 etapów obejmujących podstawowy poziom edukacji matematycznej. W każdym z nich wyróżniono pięć obszarów tematycznych: liczby, geometria, pomiar, obsługa danych i rozwiązywanie problemów. Umiejętności, które dziecko zdobywa na poszczególnych etapach, wyszczególnione zostały w publikacji „Cambridge Primary. Mathematics Curriculum Framework” [2011]. Warto podkreślić, iż metoda dostosowana została do obowiązującej na terenie Anglii podstawy programowej – National Strategies i stosowana jest również jako jedna z strategii w programie interwencyjnym Wave 3 dla dzieci z dyskalkulią.

U podstaw konstrukcji i rozwiązań metodycznych każdej metody leżą jej założenia teoretyczne. Jednym z podstawowych obszarów rozważań teoretycznych są teorie uczenia się, które przekładają się bezpośrednio na styl nauczania,

a także na dobór narzędzi i środków dydaktycznych. Obecnie wyróżnianymi teoriami, które odcisnęły znaczące piętno w ewolucji pedagogiki jako dziedziny naukowej, są behawioryzm, kognitywizm i konstruktywizm. Z perspektywy metody Numicon kluczową teorią uczenia się jest konstruktywizm. Konstruktywizm rozbitý jest na wiele ujęć interpretowanych pod tym pojęciem. Można określić jednak jego ramy znaczeniowe: „To, co łączy te ujęcia, to założenie, że o wiedzy nie przesądza (a w każdym razie nie całkowicie) świat, będący przedmiotem poznania, ale kształtujący to poznanie współczynnik humanistyczny (...) czy interpretacja humanistyczna” [Klus-Stańska 2010, s. 263]. Pojęcie konstruktywizmu oprócz można na dwóch jego filarach – neurobiologicznej teorii funkcjonowania mózgu [Spitzer 2011, Springer 2004, Cieszyńska 2013] i jej pedagogicznych implikacjach [Bobyryk 1996, Olsen 1996, Gołębniak 2007, Dylak 2000, Gruszczyk-Kolczyńska 1994]. Dotykając zagadnienia podstaw neurobiologicznych konstruktywizmu, odnieść należy się do badań przeprowadzonych w tej materii. Weryfikacja niektórych tez płynących z analizy badań neurobiologicznych znacząco wpływa na rozumienie koncepcji konstruktywistycznej. Jedną z tez neurobiologicznych dotyczy strukturalnego funkcjonowania mózgu: „są pewne dowody na to, że hipocampus może być istotnie zaangażowany w dynamiczny proces indeksowania nowo zasymilowanych danych oraz w łączenie nowych i istniejących informacji w kontekstowo odpowiednie grupy podczas procesu konstruowania” [Anderson 1997, s. 77]. W efekcie takich doniesień na temat pracy mózgu wywnioskować można, iż wiedza konstruowana w umyśle jest, swego rodzaju, siecią połączeń neuronalnych. Należy również zwrócić uwagę na wyłaniające się z tezy zjawisko rekonstrukcji. Rekonstrukcja polega na zrekonstruowaniu nieaktualnych, błędnych struktur wiedzy w celu lepszej asymilacji i akomodacji nowych informacji. Takie strategie działania umysłu ukazują uczenie się jako ciągły proces polegający na przetwarzaniu, klasyfikacji, interpretacji nowych informacji. Niezbędna do budowania nowych połączeń neuronalnych jest aktywność uczącego się, a więc jego bezpośrednie zaangażowanie w sam proces uczenia się.

Podjęcie konstruktywistyczne w dydaktyce i edukacji jest wynikiem analizy i wykorzystania badań psychologicznych i pedagogicznych J. Piageta oraz kontynuatorów jego pracy i teorii poznawczych [Elkind 1967; Bruner 1978; Filipiak 2011]. Aby zrozumieć i poznać koncepcję Piageta, warto sięgnąć do współczesnych publikacji Catherine Twomey Fosnot, która analizuje badania i teorie Piageta, również przez pryzmat najnowszej wiedzy psychologicznej i neurobiologicznej. Cytując Fosnot, wyróżnić można najogólniejszą implikację konstruktywizmu dla dydaktyki: „Zamiast patrzeć na uczenie się jako proces liniowy, należy rozumieć je jako proces kompleksowy i zasadniczo nieliniowy” [Fosnot 1996, s. 10]. Podjęcie konstruktywistyczne, co najbardziej znaczące dla metody Numicon, jest podstawą współczesnego nauczania matematyki. „Kluczową (...) tezą jest niemożność

przekazania wiedzy matematycznej poprzez najlepsze nawet pokazy i słowne objaśnienia” [Semadeni 2016, s. 5]. Jeżeli dziecko osiągnęło nawet odpowiedni poziom rozwoju umysłowego i rozumie wszystkie słowa i frazy użyte przez dorosłego, nie gwarantuje to zrozumienia zagadnienia. Zadaniem nauczyciela jest odejście od takiego modelu nauczania. „Nauczyciel powinien organizować rozmaite sytuacje dydaktyczne i stwarzać w ten sposób warunki sprzyjające konstruowaniu się w umysłach uczniów ważnych pojęć i schematów logiczno-matematycznych, które staną się fundamentem ich wiedzy” [Semadeni 2015, s. 14].

W kontekście prowadzonych rozważań warto jeszcze raz podkreślić, że system Numicon jest metodą wyrastającą z konstruktywizmu. Zauważyć można zarówno bezpośrednie odniesienia teoretyczne do niego, jak i zaczerpnięte zeń rozwiązania praktyczne.

Metoda Numicon w badaniach ewaluacyjnych w Wielkiej Brytanii

Ze względu na szeroką skalę stosowania metoda ta od 1997 roku poddawana jest szeregowi badań ewaluacyjnych. Wszystkie dostępne są na oficjalnej witrynie internetowej Oxford University Press, w dziale poświęconym metodzie Numicon. Chronologiczny wykaz wszystkich badań ilustruje tabela 1. Większość z nich przeprowadzona została na terenie Anglii, a także Walii i Irlandii.

Pierwsze badania nad skutecznością i efektywnością metody opracowane i przeprowadzone zostały przez zespół badaczy, w którego skład weszli: Romey Tacon, Ruth Atkinson (nauczyciele z Peacehaven Infant School) oraz doktor Tony Wing z Uniwersytetu Brighton [Tacon, Atkinson, Wing, 2004]. W raporcie z badań szkoła podpisana jest jako Highhill Infant School, lecz autorzy raportu zastrzegli, iż na jego potrzeby zmieniono nazwę szkoły. Dzieci, w wieku od 4 do 7 lat, podzielone zostały na trzy grupy. Pierwsza grupa realizowała podstawę programową w ramach dotychczasowej strategii nauczania, a dwie pozostałe pracowały z systemem multisensorycznym. Na przestrzeni dwu lat (1997–1999) ukształtowała się znacząca różnica między grupą pierwszą, a dwoma pozostałymi. Szczególnie wyraźne różnice zanotowano w przypadku poziomu trzeciego baterii diagnostycznej Key Stage 1 SAT's, według którego oceniane były postępy uczniów. Na tym poziomie znalazło się około 50% uczniów z grup prowadzonych metodą Numicon, natomiast zaledwie 30% z grupy pierwszej (zob. wykres 1).

Tabela 1. Wykaz badań ewaluacyjnych metody Numicon przeprowadzonych na terenie Wielkiej Brytanii

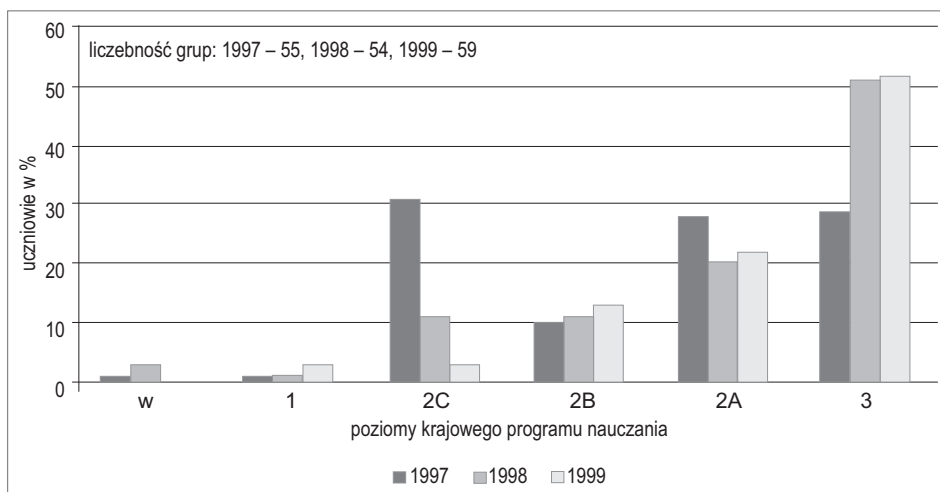
Lp.	Data	Szkoła / uczeń	Miejscowość	Liczba badanych
1	1996-1998	Peacehaven Infant School	Peacehaven	168 uczniów
2	2001-2003	Hoddern Junior School	Peacehaven	163 uczniów
3	2001-2002	–	Wiltshire	11 uczniów
4	2002-2003	Richard Leonard	Satmullen	1 uczeń
5	2003-2004	–	Portsmouth	12 uczniów
6	2003-2004	Sam Uttley	Bradford	1 uczeń
8	2005	–	Leeds	23 uczniów
9	2006-2007	–	Cambridge	8 szkół
10	2006-2008	–	Doncaster	6 szkół
11	2010	Glyncollen Primary School	Swansea	238 uczniów
12	2010	Francis Askew Primary School	Hull	271 uczniów
13	2010	–	Southampton	1 uczeń
14	2011	–	–	150 nauczycieli
15	2011	Canon Evans C of E Infant School	Bedworth	257 uczniów
16	2012	Queen's Park Academy	Bedford	498 uczniów
17	2012	SS Aidan&Oswald RC Primary School	Royton	406 uczniów
18	2013	Nothern Parade Junior School	Portsmouth	300 uczniów
19	2013	Goodyers End Primary School	Bedworth	350 uczniów
20	2014	St Joseph's RC Primary School	London	213 uczniów
21	2014	Newlands Special School	Rochdale	82 uczniów

Źródło: Opracowanie własne na podstawie raportów z badań opublikowanych na stronie: https://global.oup.com/education/content/primary/casestudies/pages/numicon_case_studies?region=international.

Obserwacje nauczycieli w grupach pracujących systemem multisensorycznym, na które zwracają uwagę autorzy raportu, to:

- rozwój pewności siebie i pozytywnego stosunku do matematyki;
- częstsze okazje do operacji na większych zbiorach liczbowych, rozwijające umiejętności matematyczne;
- opieranie operacji umysłowych na reprezentacjach wizualnych;
- poprzedzenie zapisu działań arytmetycznych wieloma ćwiczeniami z użyciem dodawania i odejmowania w działaniu;
- opanowanie przez dzieci umiejętności dodawania i odejmowania z użyciem kształtów przed wprowadzeniem zapisu graficznego działań;

- rozszerzanie języka matematycznego u dzieci o pojęcia takie jak: pozycja, wzór, kształt, więcej, mniej, większy, mniejszy, parzysty, nieparzysty na podstawie działań na kształtach;
- wykorzystywanie przez dzieci nabytych umiejętności matematycznych również poza szkołą.

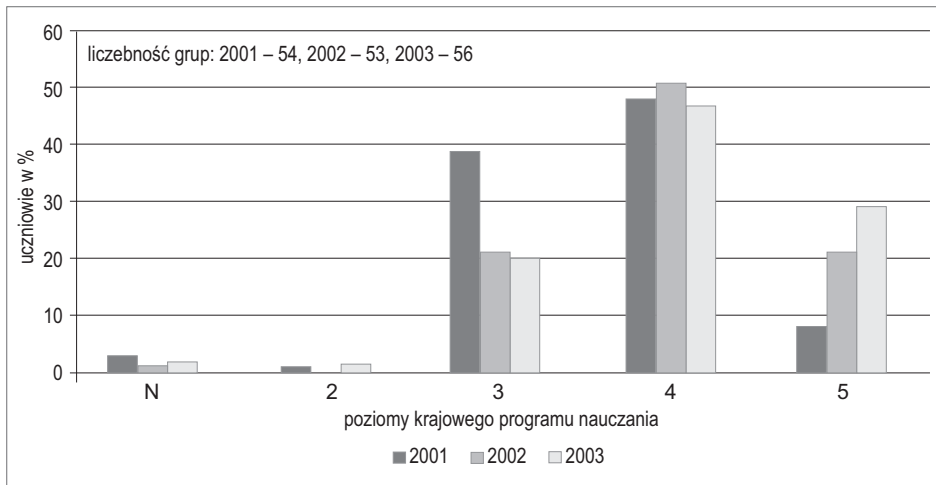


Wykres 1. Wyniki badań przeprowadzonych w Peacehaven Infant School

Źródło: R. Tacon, R. Atkinson, T. Wing, *Learning about numbers with patterns*, „BEAM”, 2004, nr 4, s. 3.

Analogiczny do poprzedniego projekt przeprowadzony został w latach 2001 – 2003 w Hoddern Junior School. Zmiana placówki podyktowana była zmianą przedziału wiekowego grupy badanych. Tak więc programem objęte zostały starsze, ośmioletnie dzieci. Znaczący dla zwolenników Numiconu był wynik na piątym poziomie baterii Key Stage 2 SATs: grupa uczniów pracująca systemem Numicon wynosiła 30%, a grupa prowadzona tradycyjnymi metodami mniej niż 10% (zob. wykres 2).

Wynik ten był potwierdzeniem hipotezy postawionej przez Atkinson i Tacon. Umiejętności arytmetyczne silnie osadzone w polisensorycznym wyobrażeniu liczby, wychodzące poza strategię przeliczania, przyczyniły się do osiągnięcia przez dzieci wyższych wyników w Key Stage 2 SATs. Projekty te były nie tylko przyczynkiem do powstania metody, ale także do dalszych badań nad jej skutecznością. Badania takie przeprowadziły władze lokalne w Leeds [2005] oraz Doncaster [2008], które zastosowały Numicon jako nowatorską strategię nauczania matematyki dla dzieci, które nie osiągały sukcesów, pracując ze strategiami nauczania typowymi dla programu interwencyjnego Wave 3.



Wykres 2. Wyniki badań przeprowadzonych w Hoddern Junior School

Źródło: R. Tacon, R. Atkinson, T. Wing, *Learning about numbers with patterns*, „BEAM”, 2004, nr 4, s. 8.

Po pierwszych doniesieniach na temat efektywności metody Numicon systemem zainteresowali się również nauczyciele pracujący z uczniami o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Owoce tego zainteresowania był projekt badawczy przeprowadzony w Wiltshire dedykowany dzieciom z Zespołem Downa w wieku 10–12 lat. Grupa badawcza składała się z jedenaściorga dzieci z Zespołem Downa na poziomie Key Stage 2 i 3. Były to dzieci uczęszczające do różnych placówek edukacyjnych: siedmioro z nich do szkoły ogólnodostępnej, dwoje do specjalnego centrum przy szkole ogólnodostępnej oraz dwoje do szkoły specjalnej. Uczniowie pracowali od 10 do 15 minut dziennie z kształtami Numicon. Nauczyciele biorący udział w projekcie odbyli trening z doktorem Tony’em Wing, Romey Tacon oraz Ruth Atkinson i otrzymali od nich gotowe materiały. Narzędziem diagnostycznym była skala British Ability Scales II (BAS II), a ponowny pomiar umiejętności matematycznych przeprowadzono po 4 miesiącach pracy z systemem Numicon. Autorki raportu Claire Iwan i Caroline Mair zwróciły uwagę na kilka aspektów [Ewan, Mair 2002]:

- dzieci bardzo szybko rozróżniały kształty i przyswoiły nazewnictwo używane podczas pracy z systemem;
- niektórzy uczniowie mieli problem z odejściem od wcześniejszych strategii arytmetycznych i zastąpienia ich kształtami Numicon;
- uczniowie częściej osiąkali sukcesy w stawianych przed nimi zadaniach matematycznych, kiedy mieli dostęp do kształtów Numicon;

- dla uczniów, którzy mieli problemy z użyciem pojęć „mniejszy” oraz „większy” (treści te często pomijane są na tym etapie edukacji), dobrą okazją do takich ćwiczeń okazało się użycie w pracy kształtów;
- uczniowie chętnie używali kształtów i podejmowali się zadań matematycznych;
- uczniowie opanowali umiejętności, które wcześniej były dla nich nieosiągalne.

Wyniki testu diagnostycznego wykonanego po 4 miesiącach pracy z kształtami, a więc w lipcu 2001 roku ilustruje zestawienie tabelaryczne (zob. tab. 2).

Tabela 2. Wyniki badań z projektu badawczego przeprowadzonego w Wiltshire

Uczeń	BAS Słownictwo	BAS Liczby (luty 2001)	BAS Liczby (lipiec 2001)	Postęp (w miesiącach)
1	3,5	4,6	5,4	+10m
2	6,4	6,5	7,1	+8m
3	4,6	6,2	6,4 (7,1)*	+2m (+11m)*
4	4,6	6,6	7,6	+12m
5	6,4	5,1	5,4 (5,9)*	+3m (+8m)*
6	3,1	3,9	4,3	+6m
7	6,4	4,6	5,5	+11m
8	3,1	3,1	3,6	+5m
9	4,4	4,6	4,10	+4m
10	3,5	4,8	4,9	+1m
11	3,5	3,7	3,7	0m

*Liczby w nawiasach przedstawiają wyniki właściwe dla wieku, kiedy uczniowie mogli wykorzystać do rozwiązania zadania materiały Numicon.

Źródło: C. Ewan, C. Mair, *Wiltshire Pilot Project – Numicon (March-July 2001)*, „Down Syndrome News and Update”, 2002, nr 2, s. 14.

Zaskakujące są wyniki uczniów, którzy w ciągu czteromiesięcznej pracy, trwającej zaledwie 10–15 minut dziennie, uzyskali wyniki o ponad 10 miesięcy większe niż przy pierwszym pomiarze. Progres większy niż czas trwania projektu osiągnęło w sumie sześcioro uczniów z jedenastoosobowej grupy. Ponadto w przypadku dwóch uczniów stwierdzono ogromne różnice podczas drugiego pomiaru, w zależności od tego, czy uczeń w zadaniu mógł skorzystać z kształtów Numicon, czy musiał wykonać zadanie bez nich. Uczniowie osiągnęli zdecydowanie wyższe wyniki, kiedy rozwiązywali zadanie z użyciem klocków. Różnice te wynoszą odpowiednio 5 i 9 miesięcy. Autorki podkreślają, że wyniki projektu badawczego są bardzo zróżnicowane, ale ukazują, jak wielki potencjał tkwi w wykorzystaniu metody Numicon w pracy z dziećmi z Zespołem Downa [Ewan, Mair 2002].

W literaturze badawczej oprócz tak obszernych projektów znalazły się również projekty mniejsze, realizowane w formie studium przypadku. Jednym z nich jest publikacja nauczycielki szkoły specjalnej Kerrie Coleman, która dzieli się swoim doświadczeniem i spostrzeżeniami na temat pracy metodą Numicon ze swoim podopiecznym, czternastoletnim Richardem Leonardem z Zespołem Downa [Coleman 2003]. Nauczycielka została zainspirowana do wdrożenia systemu Numicon w swojej codziennej pracy przez rodzica jednego z podopiecznych. Wzięła również udział w szkoleniu organizowanym przez Down Syndrome Ireland i prowadzonym przez Vikki Horner. Pracę z systemem rozpoczęli wraz z Richardem we wrześniu 2002 roku. Spotkania odbywały się w godzinach porannych z Grainne Finglas, będącą Special Needs Assistant Richarda, pod okiem Kerrie Coleman. Na początku odbywały się one w tym samym pomieszczeniu, w którym prowadzone były lekcje z pozostałą częścią klasy, potem przeniesiono je do osobnego pomieszczenia ze względu na problemy z koncentracją Richarda. Nauczycielki ogromny nacisk położyły na wyznaczenie tygodniowych, ściśle określonych celów oraz systematyczność i rutynowość zajęć. Prowadziły także wraz z Richardem dziennik jego aktywności, podkreślając sukcesy i trudności. Po miesiącu pracy w szkole Richard zaczął pracować również w domu z systemem Numicon. W grudniu 2002 roku pracował już na siódmym etapie systemowego nauczania metodą Numicon. Wykonywał zadania wymagające dodawania i odejmowania przy użyciu kształtów Numicon, także je zapisując. W tym czasie poprawiła się motywacja ucznia do ćwiczeń oraz poziom jego samooceny, a także zdolność podążania za instrukcją oraz koncentracja. Nauczycielki po sukcesie Richarda wprowadziły system do pracy z pozostałymi uczniami.

Jednym z najważniejszych projektów ewaluacyjnych były trwające rok badania przeprowadzone w Portsmouth przez organizację The Down Syndrome Educational Trust. Założenia, sposób przeprowadzenia badań, wyniki i ich analizę przedstawiają w swoim artykule dla „Down Syndrome News and Update” – dr Joanna Nye, Sue Buckley oraz Gillian Bird [Bird, Nye, Buckley 2005]. Do projektu włączono grupę szesnaścioro uczniów z zespołem Downa w przedziale wiekowym 5–14 lat, uczęszczających głównie do szkół ogólnodostępnych. Była to „the Numicon group”, a więc grupa uczniów, którzy podczas trwania projektu pracowali metodą Numicon. Pięcioro z nich pracowało wcześniej z systemem Numicon. Grupą kontrolną byli uczniowie z zespołem Downa uczęszczający do 24 lokalnych, ogólnodostępnych szkół, wśród których rozwój umiejętności matematycznych badała Angela Byrne, również z The Down Syndrome Educational Trust, w latach 1994–1998. Podstawą kształtowania grup porównawczych były podobne profile rozwojowe wszystkich uczniów. Na początku 2003 roku poziom umiejętności matematycznych i językowych uczniów oceniono za pomocą wystandardyzowanych testów, których struktura i zawartość odpowiadała testom

wykorzystanym w grupie kontrolnej. Testy to między innymi: Basic Number Skills, Word Reading, Recall of Digits będące podtestami British Ability Scales (BAS) oraz The British Picture Vocabulary Scale (BPVS) oraz The Test of Reception of Grammar (TROG). Określanie poziomu językowego uczniów miało na celu zapewnienie odpowiedniego doboru uczniów do grup projektowych. Poza diagnozą testową prowadzona była regularna obserwacja zajęć. Ponadto nauczyciele prowadzili codzienne rejestry odbytych zajęć, które również znalazły się w dokumentacji projektu. Podstawowe warsztaty przygotowujące nauczycieli oraz rodziców do pracy z systemem przeprowadzili dwukrotnie w styczniu oraz we wrześniu dr Joanna Nye oraz zewnętrzny konsultant metody. Dzięki warsztatom ujednolicono schemat pracy podczas trwania projektu. Przyjęto pracę z systemem Numicon w wymiarze 10–15 minut dziennie, rozpoczynając od poziomu Foundation, również w przypadku dzieci, które wcześniej pracowały z systemem. Autorzy zastrzegają jednak, że w trakcie projektu dostosowywano czas oraz sposób realizacji zajęć do indywidualnych potrzeb dziecka. Wnioski z badań formułowano na podstawie zarówno ilościowych, jak i jakościowych danych projektowych. Z analizy danych wyłączono wyniki uczniów, którzy w ramach baterii diagnostycznej BAS uzyskały zero punktów. W rezultacie analizie poddano wyniki 12 uczniów z grupy eksperymentalnej oraz 18 uczniów z grupy kontrolnej. Wyniki badań ilościowych prezentuje tabela 3.

Tabela 3. Dane ilościowe uzyskane w ramach badań projektu przeprowadzonego w Portsmouth

	Pomiar 1	Pomiar 2	Różnica między pomiarami
Grupa kontrolna	50,33 (41-64)	55,33 (44-80)	5,00 (-1-16)
Grupa Numicon	49,17 (38-74)	55,00 (38-74)	5,83 (-2-14)

Źródło: J. Nye, S. Buckley, G. Bird, *Evaluating the Numicon system as a tool for teaching number skills to children with Down syndrome*, „Down Syndrome News and Update” 2002, nr 5, s. 5.

Uśredniając różnicę w wynikach obu grup, grupa eksperymentalna osiągnęła o 17% wyższe wyniki niż grupa kontrolna. Autorzy podkreślają ograniczenia, jakie wynikają ze specyfiki pomiarów ilościowych, m.in. towarzyszące uczniom inne trudności takie jak: ubytki słuchu, zaburzenia zachowania, dwujęzyczność oraz inne czynniki, np. kreatywność nauczyciela czy zaangażowanie ucznia. Świadomość tych ograniczeń była podstawą do rozszerzenia projektu o dane jakościowe. W rezultacie wyróżniono 23 pozytywne aspekty metody oraz 10 trudności, na jakie natrafiono podczas pracy z systemem. Pozytywy, na jakie zwrócono uwagę (zob. tabela 4), skategoryzowano według niektórych obszarów

edukacji matematycznej (m.in. liczenie i rozumienie podstawowych liczb, rozumienie wartości pieniędzy) oraz możliwości dydaktycznych, jakie daje metoda.

Tabela 4. Dane jakościowe (zalety metody) uzyskane w ramach badań projektu przeprowadzonego w Portsmouth

Obszar analizy	Obserwacje nauczycieli
Przeliczenie i rozumienie podstawowych liczb	<ul style="list-style-type: none"> – Numicon pozwala wyjaśniać pojęcia związane z liczbami; – używając kształtów można łatwo/przejrzysto zaprezentować różnice pomiędzy liczbami z końcówką „-teen” oraz „-ty” („-naście” oraz „-dziesiąt”, które często są mylone przez dzieci, prawdopodobnie przez podobne brzmienie); – sekwencje liczbowe mogą zostać wydłużone (np. dzieci, które na początku pracy potrafiły liczyć w zakresie 10, teraz potrafią liczyć w zakresie 100); – rozumienie wartości liczb w zakresie 10.
Przejrzystość kroków matematycznych	<ul style="list-style-type: none"> – liczby parzyste i nieparzyste są bardzo przejrzysto przedstawione w kształtach Numicon, co sprzyja rozumieniu przez dzieci tych pojęć; – dodawanie jest bardzo dobrze przedstawione wizualnie poprzez łączenie kształtów (rozwiązanie jest widoczne natychmiast bez liczenia, kiedy kształty są znane dziecku); – relacje międzyliczbowe są przejrzysto zaprezentowane, a ich nauka jest łatwiejsza z użyciem kształtów; – liczby podwojone są dobrze przedstawione pod kątem wizualizacyjnym.
Pieniądze	<ul style="list-style-type: none"> – znacząco pomagają w odkrywaniu wartości poszczególnych monet, dopasowywanie ich do kształtów Numicon.
Znaczenie wizualnych i multisensorycznych aspektów metody	<ul style="list-style-type: none"> – wizualne aspekty systemu są bardzo praktyczne i przynoszą widoczne efekty wśród uczniów; – możliwość „poczucia” kształtów jest taktylnym wymiarem multisensoryczności systemu; – kształty są atrakcyjne i interesujące dla dzieci.
Atrakcyjność materiału	<ul style="list-style-type: none"> – materiały są bardzo interesujące dla dzieci, które spontanicznie chcą brać udział w aktywnościach i eksplorowaniu kształtów; dzieci czerpią z tego radość; praca z kształtami jest dla uczniów formą zabawy.
Adaptacyjność metody	<ul style="list-style-type: none"> – możliwe jest dostosowanie aktywności do indywidualnych potrzeb podczas pracy z grupą.
Postęp dziecka	<ul style="list-style-type: none"> – można dokładnie dostrzec progres, jakiego dziecko dokonało; – brak potrzeby zapisywania wyniku.
Przydatność w pracy z innymi dziećmi	<ul style="list-style-type: none"> – dowiedziona użyteczność wśród innych dzieci z opóźnieniami w zakresie matematyki (np. ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi).
Planowanie nauczania	<p>struktura aktywności bardzo użyteczna dla asystenta nauczyciela w planowaniu aktywności i przewidywaniu następnych kroków – pozwala na opracowanie całych lekcji ukierunkowanych na kształtowanie poszczególnych umiejętności matematycznych, które są wyszczególnione w karcie i pracować na niej w tempie ucznia (częściej niż w tempie klasy).</p>

Obszar analizy	Obserwacje nauczycieli
Inne umiejętności	<ul style="list-style-type: none"> – poprawa umiejętności zamiany ról (zamiana ról wykorzystywana jest w wielu zadaniach) oraz poprawa umiejętności słuchania innych (konieczność słuchania, by dowiedzieć się, co trzeba zrobić w swojej części zadania); – rozwój samodzielności; – poprawa sprawności motoryki małej u niektórych uczniów poprzez manipulację kształtami; – wzrost pewności siebie; – rozwój innych umiejętności poznawczych, np. umiejętność rozpoznawania i nazywania kolorów.

Źródło: J. Nye, S. Buckley, G. Bird, *Evaluating the Numicon system as a tool for teaching number skills to children with Down syndrome*, „Down Syndrome News and Update” 2002, nr 5, s. 7.

Trudności, jakie napotkali nauczyciele podczas pracy przedstawia tabela 5.

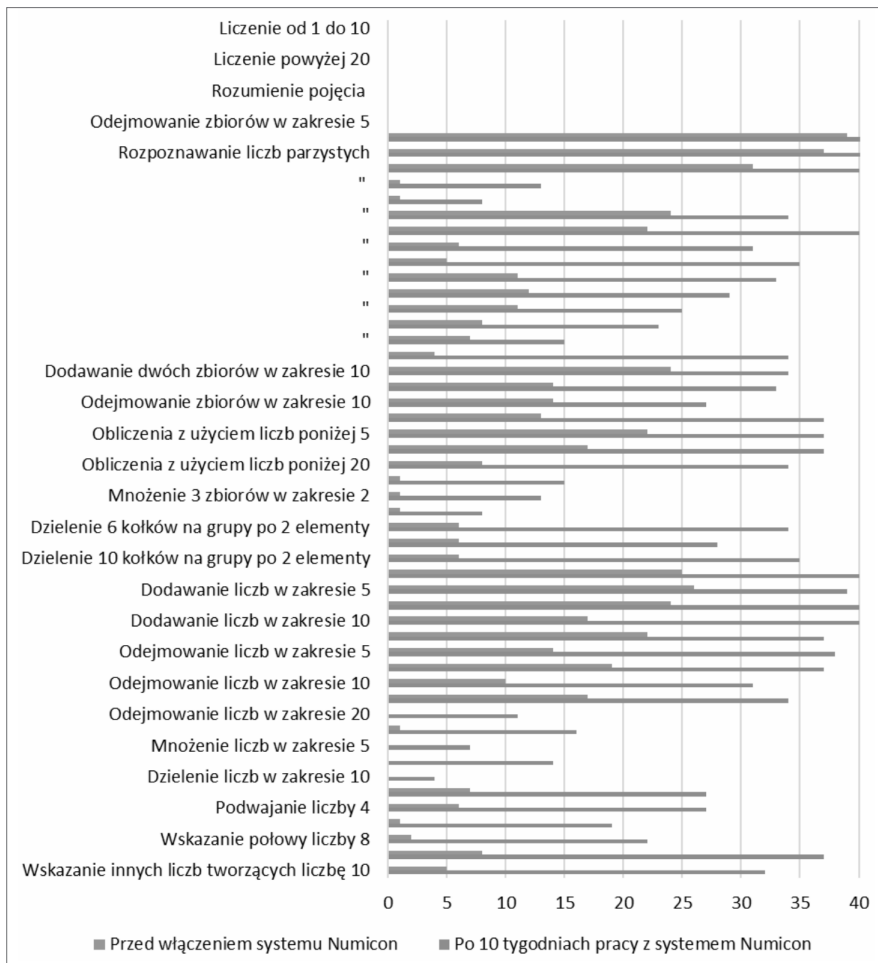
Tabela 5. Dane jakościowe (ograniczenia metody) uzyskane w ramach badań projektu przeprowadzonego w Portsmouth

Obszar analizy	Obserwacje nauczycieli
Materiały systemowe	<ul style="list-style-type: none"> – kroki w zadaniach są zbyt duże – każde ćwiczenie wymaga rozłożenia na więcej kroków; – niektórzy uczniowie zbyt koncentrowali się na łączeniu kształtów z kołkami; – worek z zestawu dla niektórych uczniów był nieatrakcyjny i trudny do wykorzystania, a użycie modeliny/plasteliny nie było przez nich akceptowane (podstawowe ćwiczenie 18, które wymaga ich użycia, było dla nich trudne do wykonania); – uczniowie z trudnościami w zakresie motoryki małej unikali użycia kołków i wykonywali zadania tylko z użyciem kształtów; – różnica między kolorystyką kształtów Numicon oraz pasków utrudnia dzieciom pracę z systemem.
Praca z systemem Numicon	<ul style="list-style-type: none"> – włączenie systemu w pracę całej szkoły może być bardzo użyteczne, ale trudne, ponieważ Numicon jest postrzegany przez uczniów jako zadania dla „dzieci z Zespołem Downa”; – trudnością jest rozbieżność między zadaniami z systemu Numicon a zadaniami w klasie (ogólnodostępnej); – praca z niektórymi uczniami systemem Numicon na lekcjach może rozpraszać innych uczniów; – nie pojawił się oczekiwany transfer umiejętności zdobytych w ramach pracy systemem Numicon do rozwiązywania innych zadań.
Projekt badawczy	<ul style="list-style-type: none"> – rejestrowanie wyników (w ramach projektu badawczego) trudno sformułować tak, aby były zrozumiałe dla wszystkich.

Źródło: J. Nye, S. Buckley, G. Bird, *Evaluating the Numicon system as a tool for teaching number skills to children with Down syndrome*, „Down Syndrome News and Update” 2002, nr 5, s. 9.

Można zauważyć, że większość z wyżej wymienionych trudności wynika ze stylu pracy nauczyciela oraz niedostosowania systemu do pracy z uczniami z Zespołem Downa (na przykład nieuwzględnianie trudności motorycznych, trudności w zapamiętywaniu różnej kolorystyki materiałów czy wykonywaniu zadań w całości, bez rozłożenia ich na mniejsze etapy). Całość projektu jest jednym z najobszerniejszych źródeł dotyczących pracy z systemem Numicon z uczniami z niepełnosprawnością intelektualną.

Kolejnym źródłem doniesień na temat skuteczności metody Numicon był projekt badawczy przeprowadzony na terenie hrabstwa Cambridge. System został wykorzystany w ramach programu interwencyjnego Wave 3 (zob. wykres 3).



Wykres 3. Wyniki badań projektu ewaluacyjnego przeprowadzonego na terenie Cambridge

Źródło: <http://lib.oup.com.au/primary/numicon/research/Gathering-Evidence-15498.pdf> [dostęp: 15.04.2017].

Zajęcia metodą Numicon odbywały się dwu- lub trzykrotnie w ciągu tygodnia i trwały 25 minut. W raporcie grupa uczniów objętych programem nie została ściśle określona, ale z zestawienia wywnioskować można, że liczyła ona około czterdziestu uczniów. Wyszczególniono 48 umiejętności matematycznych, które podlegały badaniu diagnostycznemu. W przypadku podstawowych umiejętności, takich jak liczenie w zakresie 20, nie odnotowano znaczących różnic między początkową fazą projektu a jego końcem. Kolejne, bardziej skomplikowane umiejętności matematyczne, to m.in. identyfikacja numerów parzystych i nieparzystych, rozumienie zasady większy/mniejszy o jeden/dwa/dziesięć, dodawanie, odejmowanie, mnożenie/dzielenie, podawanie wielokrotności liczb 5 oraz 4, podawanie połowy liczb 6 i 8, odszukiwanie dwóch liczb tworzących liczbę 10. W przypadku tych umiejętności między pierwszym i drugim pomiarem aż trzydziestu uczniów opanowało daną umiejętność. Biorąc pod uwagę wszystkie umiejętności opisane w raporcie, podczas trwania projektu każdą umiejętność opanowało średnio szesnastu uczniów. Wynik jest imponujący, szczególnie gdy weźmie się pod uwagę, że niektórych umiejętności nie posiadało żadne dziecko w grupie (np. mnożenie w zakresie 5 czy dzielenie w zakresie 10), a po pracy z systemem Numicon umiejętności te przejawiało od pięciu do trzynastu uczniów.

Wykorzystywanie systemu Numicon w szkołach brytyjskich podlega ciągłej ewaluacji, co owocuje nowymi propozycjami wydawniczymi i rozwiązaniami praktycznymi. W związku z sukcesem, jaki system odniósł w Wielkiej Brytanii, zaczęto wprowadzać go w szkołach na całym świecie. Kilka lat temu wprowadzono go na rynek polski i analogicznie do doświadczeń brytyjskich podejmowane są próby ewaluacji metody na gruncie polskim.

Metoda Numicon w badaniach polskich

Pomimo dostępności systemu Numicon w Polsce i wprowadzeniu go do praktyki edukacyjnej w wielu polskich szkołach, niewiele jest materiałów czy publikacji na jego temat. Praktycznym rozwiązaniem wykorzystania systemu Numicon poświęcony jest artykuł autorstwa dr Aleksandry Szulman-Wardal oraz dr. Arkadiusza Mańskiego [Szulman-Wardal, Mański 2014]. W 2017 autorka tego tekstu przeprowadziła badania na gruncie polskim. Ich celem było poznanie doświadczeń nauczycieli polskich w pracy metodą Numicon z uczniami z niepełnosprawnością intelektualną. Problem badawczy projektu został postawiony w formie pytania: Jakie są doświadczenia nauczycieli w pracy metodą Numicon na etapie przedszkolnym i wczesnoszkolnym w edukacji dzieci niepełnosprawnych intelektualnie? Ze względu na tak zakrojone pole empiryczne wybraną orientacją ba-

dawczą były badania jakościowe. Dane uzyskano w drodze wywiadów narracyjnych eksperckich w charakterze indywidualnej rozmowy z trzema osobami wykorzystującymi metodę Numicon w swojej pracy. Pierwszą badaną była Pani Beata – logopeda i matematyk, na co dzień pracująca w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla Niesłyszących i Słabosłyszących jako nauczyciel matematyki oraz prowadząca terapię logopedyczną w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju w prywatnym gabinecie. W pracy z dziećmi z zaburzeniami rozwoju posiada 25-letnie doświadczenie. Drugą badaną była Pani Iwona, która zaangażowana jest w działania Fundacji Wspierania Rozwoju JA TEŻ, działającej na rzecz wspierania rozwoju dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Z ramienia fundacji uczestniczyła w kursie metodycznym Numicon organizowanym przez Oxford University Press w Londynie. Obecnie prowadzi zajęcia indywidualne z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie w oparciu o system Numicon. Ostatnim badanym był Pan Arkadiusz, psycholog i dyplomowany logopeda, doktor nauk społecznych, wykładowca akademicki na jednym z polskich uniwersytetów. Przez kilkanaście lat pracował w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym. Obecnie prowadzi Pracownię Psychologiczno-Logopedyczną zorientowaną między innymi na wspieranie dzieci z zespołami genetycznymi.

Ze względu na dużą rozbieżność doświadczeń zawodowych badanych metoda omówiona była z wielu perspektyw. Wspólnym punktem wyjścia wszystkich narracji była potrzeba zmiany dotychczasowych strategii nauczania matematyki wśród uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. Każdy z badanych dostrzegł niewykorzystany potencjał wśród swoich uczniów i był świadomy potrzeby zmiany metod pracy. Decyzja o podjęciu wyzwania, jakim jest praca nieznaną w Polsce metodą, której poznanie wymaga ogromnego zaangażowania, świadczy o kolejnej, wspólnej cesze badanych – otwartości na samorozwój i gotowości do zmian i działania na rzecz rozwoju swoich podopiecznych. Właśnie takie cechy odpowiadające konstruktywistycznym tendencjom w myśleniu o uczniu i edukacji przyczyniły się do zainteresowania i wprowadzenia w swój warsztat pracy systemu Numicon.

Uzyskany materiał empiryczny pozwolił na wyodrębnienie dwóch głównych obszarów: (1) możliwości, jakie upatrują badani w metodzie Numicon, (2) dostrzegane przez nich ograniczenia wykorzystania systemu Numicon w edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W pierwszym obszarze analizy empirycznej cechą, która we wszystkich wypowiedziach określona została jako największa zaleta klocków Numicon, jest wykorzystana w nim wizualna reprezentacja liczb. W swojej wypowiedzi Pani Beata określa ją następującymi słowami:

W Numiconie przede wszystkim doceniam wizualizację liczb. Przekłada się ona na wszystkie umiejętności matematyczne, których można uczyć dzieci kształtami Numicon. (...) Wczesne

wprowadzenie systemu w edukacji daje dzieciom możliwość przywołania obrazu liczby w pamięci i usprawnia to liczenie w pamięci.

Pani Iwona w podobny sposób odniosła się do tego elementu systemu:

W systemie urzekło mnie to, w jaki sposób liczby są przedstawione i to, że system opiera się głównie na percepcji wzrokowej. U naszych dzieci z Zespołem Downa jest to szczególnie istotne. (...) Kiedy dzieci uczą się liczb w takiej postaci, później kiedy klocki znikają, są w stanie przywołać je w swojej pamięci wzrokowej i usprawnia to ich liczenie w pamięci.

Ostatnią wypowiedzią, również odnoszącą się do tego przymiotu metody Numicon, była wypowiedź Pana Arkadiusza:

W systemie Numicon liczba jest reprezentowana w unikalnym połączeniu trzech cech: koloru, kształtu i faktury. Na początku doświadczeń edukacyjnych dziecko więc nie liczy, lecz spostrzega ilość. Może więc zapamiętać kolor, kształt i powiązać go z symbolem. Istotnie skraca się czas ustalania wartości zbioru. To bardzo ważne, aby «dotknąć/włączyć» w dziecku operacje szybsze i w pewnym sensie angażujące najsilniejszy zmysł. System Numicon okazuje się bardziej skuteczny u dzieci o mocnej percepcji wzrokowej.

Warto zwrócić uwagę na podkreślane przez badanych znaczenie wykorzystania kanału wzrokowego właśnie w pracy z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną, które nabywanie nowych umiejętności opierają na percepcji wzrokowej. Poruszenie kwestii graficznej reprezentacji kształtów, charakterystycznej dla systemu Numicon, nasuwa kolejną cechę systemu, a mianowicie stałość materiału i enaktywną reprezentację liczb. Potwierdzenie tego odnaleźć można w wypowiedzi Pani Beaty:

Ważne jest to, że system oparty jest na konkrety, czyli podstawie rozwoju, a to ma duże znaczenie dla dzieci niepełnosprawnych intelektualnie.

Zalety konsekwencji w użyciu kształtów i co za tym idzie stałości systemu podkreśla w swojej wypowiedzi również Pan Arkadiusz:

W jego konstrukcji widzimy kumulację cech wizualnych i to jest stałe. Stałość to pierwsza mocna strona tego narzędzia.

Powiązana z wizualizacyjną stroną systemu Numicon jest kolejna jego aprobowana cecha, a mianowicie przejrzystość reprezentacji działań matematycznych, a także łączenia kształtów. Na tę cechę zwróciła uwagę Pani Beata:

Świetnie przedstawione jest dodawanie i odejmowanie kształtów, gdzie widać jak pod wpływem działania kształty się zmieniają.

Dzieci mogą nakładać na siebie kształty i dzięki temu łatwiej jest im dostrzec, jakie zmiany w ilości zaszły. Niezwykle istotne jest to również w przypadku dopełniania zbioru do danej liczby, o czym również wspomniała Pani Beata:

Dobrze ukazanie jest dopełnianie liczby, gdzie widać jak liczba mniejsza dopełnia liczbę większą i odwrotnie. Wcześniej próbowałam uczyć dzieci dopełniania na paluszkach, na liczydłach, ale nie przynosiło to zamierzonego efektu. Tutaj, kładąc jeden kształt na drugi, dziecko od razu widzi, ile brakuje.

Sposób zaprojektowania klocków przyczynił się do zmian strategii rozumienia zależności między liczbami przez uczniów, co jest niezwykle istotne przy wykonywaniu nawet podstawowych działań arytmetycznych. Druga z badanych, Pani Iwona, przy okazji rozmowy na temat wizualnych aspektów systemu Numicon zwróciła uwagę na kolejną zaletę takiego rozwiązania:

Dla dzieci, które opanowały już liczby w zakresie dziesięciu ogromnym wyzwaniem jest przekroczenie progu dziesiątki. Często wykonując działania na dużych liczbach, nawet w zakresie pięćdziesięciu, zapominają o przekraczaniu kolejnych progów dziesiątkowych. Ten problem mają też dzieci pełnosprawne. Ja pracowałam z moją pełnosprawną córką na klockach Numicon, właśnie ze względu na jej problemy z działaniami na liczbach większych od dziesięć.

Ze względu na swoje multisensoryczne podłoże kształty Numicon oddziałują nie tylko na wzrok, ale również na zmysł dotyku dziecka. Dzięki konturacji kształtów i wykorzystanych w nich otworów, których ilość odpowiada reprezentowanej liczbie, dziecko używa naturalnego liczmaną, jakim są palce i może sprawdzić dokładną liczebność konkretnego kształtu. Jego taktylny wymiar poruszony został przez wszystkich badanych. Na ten temat wypowiedział się najszerzej Pan Arkadiusz:

Wreszcie chyba najmocniejszym filarem Numicon jest jego rehabilitacyjny potencjał. Przekonałam się o tym osobiście prowadząc trójkę uczniów z tetraparezą spastyczną. Te dzieci nie mogły w żaden sposób nauczyć się matematyki w zakresie podstawowym. (...) Wprowadzenie na ścieżkę edukacyjno-rehabilitacyjną materiału Numicon spowodowało fundamentalną zmianę (...) Możliwość wzięcia liczby do ręki mocno spastycznej i manipulowania nią, układania na tablicy z wypustkami, gdzie materiał się nie przesuwają, powoduje, że stabilizuje się i ona w enaktywnej i ikonicznej reprezentacji. Ta grupa dzieci szczególnie potrzebuje doświadczenia dotknięcia czegoś, co ma stać się psychologicznym zasobem dla symboli, które bez tego multisensorycznego fundamentu niewiele znaczą. (...).

Otwiera to nową ścieżkę nauczania matematyki dzieci ze sprzężonymi niepełnosprawnościami, a więc intelektualną i ruchową. Pani Iwona zwróciła uwagę na grafomotoryczne możliwości wykorzystania kształtów:

Pamiętam, jak prowadziłam zajęcia z chłopcem z Zespołem Downa, który nie lubił rysować, pisać czy kolorować. Nie mogłyśmy z mamą wyjść ze zdumienia, kiedy dzięki klockom Numicon podjął się zadań grafomotorycznych. Zaczął odrysowywać kształty, a także kolorować ich kontury”

Stwierdzenie to przesuwają tak naprawdę obszar oddziaływań z obszaru stymulacji rozwoju matematycznego w inne obszary rozwoju dziecka, takie jak rozwój

grafomotoryczny, ale także wiąże się bezpośrednio z atrakcyjnością kształtów. Pani Beata bardzo podkreśla to w swojej wypowiedzi:

Małe dzieci, kiedy zaczynają pracę z tymi klockami, są nimi po prostu zafascynowane. Zawsze bardzo chętnie podejmują się aktywności z użyciem klocków. Można zauważyć, jak kształty rozbudzają wyobraźnię i ciekawość dzieci". Podobne obserwacje przytacza Pani Iwona: „Dla mnie ważne jest też to, że dzieci bardzo lubią pracę z klockami. Bardzo chętnie przychodzą na zajęcia i chętnie na nich pracują.

Motywacja ucznia wynikająca z samego narzędzia jest dla nauczyciela bardzo dogodną sytuacją. Postawiony on zostaje przed wyborem dwóch dróg: wykorzystanie motywacji i klocków do tworzenia ciekawych zadań lub wybór systemowego podejścia do metody Numicon, co może zmienić motywację dziecka, która niestymulowana i niewspierana wygaśnie. Dylemat wyboru roli, w jakiej postawi się nauczyciel, mający w ręku takie narzędzie jak system Numicon, kieruje uwagę badacza na kolejny obszar ewaluacji metody. Tym razem jest to obszar dotyczący nauczyciela i jego warsztatu pracy, a nie samego ucznia. Pan Arkadiusz określił to jako elastyczność i otwartość systemu, bezpośrednio powiązane z kreatywnością nauczyciela:

Drugą mocną stroną tego systemu jest elastyczność i otwartość. Kreatywny nauczyciel może budować bogate w różnorodne fabuły scenariusze lekcji, wykorzystując nie tylko klocki Numicon, ale i pomoce dodatkowe, między innymi suwaki, wagę, zegary, kostki. (...) To dosyć dla mnie niezwykle, gdyż system Numicon szybko rozróżni nauczycieli kreatywnych i wartościowych od nieelastycznych i mało twórczych, przygnięcionych rutyną. To jego kolejna zaleta.

W momencie kiedy nauczyciel znajdzie się w pierwszej grupie opisanej przez Pana Arkadiusza, otwiera się przed nim wachlarz możliwości wykorzystania i modyfikacji systemu w swojej pracy pedagogicznej. Pani Iwona określiła te zależności następującymi słowami:

Klocki Numicon dają nauczycielowi ogromne możliwości. Widzę po sobie i innych terapeutkach, jak wiele zadań i aktywności z klockami można stworzyć. Myślę, że ma tutaj znaczenie kreatywność nauczyciela czy terapeuty. (...) Można z klocków układać sekwencje czy szeregować kształty gradualnie, a także dokonywać ich kategoryzacji. Ponadto dzięki klockom można stymulować zarówno pamięć wzrokową, jak i słuchową. Numiki są też bardzo fajnym materiałem do tworzenia różnych gier edukacyjnych.

Numicon staje się narzędziem do rozwijania możliwości percepcyjnych dzieci, a także mechanizmów myślenia. Wymaga to jednak od nauczyciela kreatywności i dostrzeżenia mnogości możliwości wykorzystania kształtów. Dobrą konkluzję tych zależności sformułował Pan Arkadiusz:

System Numicon w mojej ocenie jest niezwykle interesującą alternatywą dla pedagoga specjalnego. Jednak włączenie go do własnego warsztatu pracy wymaga od nauczyciela całkowitej

zmiany w myśleniu o edukacji dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Klocki pod tym względem niezwykle wspomagają proces nauczania”.

Z pewnością każdy kreatywny nauczyciel dostrzegłby w systemie kolejne możliwości wykorzystania i stymulowania innych obszarów rozwoju.

W metodyce nauczania trudno podać przykład narzędzia lub systemu, którego użycie nie wiązałoby się z pewnymi ograniczeniami i niedoskonałościami. Pierwszą niedogodnością, która wynika z budowy samego narzędzia, są użyte w nim kolory. Na problem ten zwrócił uwagę Pan Arkadiusz:

W mojej ocenie ograniczenie systemu dotyczy kolorystyki klocków zupełnie różniącej się z kolorystyką w innych systemach (Stern Structural Arithmetic). (...) W takim przypadku rozbieżności kolorystyczne mogą zakłócić przebieg operacji arytmetycznych u dziecka i istotnie zdeterminować wynik liczenia.

Na zupełnie inne niedopracowanie systemu zwraca uwagę Pani Beta:

Patrząc na matematykę z punktu widzenia programu, a nie z jej praktycznego wykorzystania, to ja pracę z systemem muszę uzupełniać elementami „Dziecięcej matematyki”. Mam na myśli tutaj naukę kierunków, orientacji przestrzennej i lateralizacji. Brakuje w Numiconie ćwiczeń uwzględniających kierunki, przestrzeń, stronę prawą i lewą, a w geometrii takie myślenie jest bardzo potrzebne.

Pani Beata zwraca uwagę na jeszcze jedno, bardzo znaczące ograniczenie systemu:

Jak miałam zajęcia z młodzieżą szkół specjalnych z Zespołem Downa, to w momencie kiedy przeszli już pewien etap szkolny, nie chcą podejmować się pracy Numiconem. Klocki wydają im się czymś niepoważnym, czymś infantylnym. Często traktują go jako zabawkę i nie widzą w nim narzędzia do pracy i nauki matematyki, nawet jeżeli sprawia im ona problemy.

Niechęć starszych uczniów do kształtów jest dużym utrudnieniem dla nauczycieli, ponieważ zamyka możliwości wprowadzenia metody wśród młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie. Ostatnim mankamentem systemu jako narzędzia, który można wyłonić z wypowiedzi badanych, jest waga klocków. Na problem ten uwagę zwrócił Pan Arkadiusz:

Kolejnym ograniczeniem może być słabe wyeksponowanie w strukturze klocka jego ciężaru. Szczególnie dzieci z niepełnosprawnością ruchową mogłyby odnieść większą korzyść w nauczaniu, gdyby różnice w ciężarze między klockami były bardziej wyczuwalne.

Pani Iwona odniosła się również do podręczników i zeszytów ćwiczeń wydawnictwa Oxford University Press, przeznaczonych do pracy z systemem Numicon:

Niestety materiały, które zamówiliśmy jako Fundacja z Oxford University Press, kosztowały bardzo dużo jak na nasze polskie realia i nie spełniły naszych oczekiwań. Materiały w żaden sposób nie są dostosowane do możliwości uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. Jest niewiele powtórzeń i utrwalania materiału. Poziom jest po prostu za wysoki.

Badani zwrócili też uwagę na problemy z wprowadzeniem systemu Numicon do polskiej edukacji. Jednym z takich zjawisk, o którym wspominali wszyscy badani, jest niska popularność metody w Polsce. Wszyscy badani podkreślali brak zainteresowania wśród polskich nauczycieli i placówek systemem Numicon. Tak wypowiedział się na ten temat Pan Arkadiusz:

Od 2010 roku pracuję w systemie Numicon systematycznie. (...) Większość spotkań ma charakter indywidualny, co wynika z niewielkiego zainteresowania nauczycieli tym, aby zorganizować nauczanie systemowo od początku i prowadzić je do ostatniego etapu. Potrzebujemy w moim odczuciu nie tylko czasu, ale i pewnej mentalnej dekonstrukcji, aby w Polsce między innymi ten system znalazł uznanie w gronie tych najważniejszych osób w edukacji, to znaczy nauczycieli.

Pani Beata odniosła się do swojego doświadczenia jako nauczyciel matematyki:

Kiedy usłyszałam o metodzie Numicon miałam możliwość ją poznać dzięki Fundacji i tam też uzyskać informację. Jednak poza Fundacją tylko firma Moje Bambino prowadzi szkolenia dla nauczycieli z tego zakresu. Niestety, odnoszą się one do dzieci pełnosprawnych, dlatego brakuje specjalistycznych szkoleń pod kątem pracy z dziećmi niepełnosprawnymi.

Szkolenia są coraz popularniejszą formą kształcenia nauczycieli, dlatego ograniczony dostęp do nich może być przyczyną porzucenia zainteresowania metodą. Pani Iwona oprócz ograniczonej dostępności szkoleń wspomniała również o znikomej ilości materiałów:

W Polsce jest firma dystrybuująca klocki, ale niestety, nawet jeżeli nauczyciel je zamówi, nie ma żadnego źródła, z którego może czerpać wiedzę. Brakuje podręcznika metodycznego czy zeyszytu ćwiczeń zaadaptowanego do pracy z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie.

Pan Arkadiusz jako pracownik naukowy odniósł się z kolei do prac naukowych i źródeł metodycznych:

Warto wspomnieć, że jeszcze do dziś liczba publikacji o tym systemie w języku polskim jest śladowa. Z jednej strony mamy zagraniczne publikacje naukowe oraz bogate doświadczenie pedagogiczne naszych zagranicznych kolegów, a z drugiej strony jałową pod tym względem przestrzeń edukacyjną szkolnictwa dla uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych w naszym kraju.

To kolejny powód, dla którego nauczyciele polscy mogą rezygnować z wdrożenia zmian i niechętnie podejmować się zgłębiania zagadnienia metody.

Analiza wszystkich wypowiedzi z perspektywy wyróżnionych wcześniej obszarów, a więc możliwości i ograniczeń, jakie upatrują badani w metodzie Numicon, pozwoliła na podsumowanie i zestawienie ich w formie tabeli, dotyczących odpowiednio możliwości systemu Numicon (zob. tab. 6) i jego ograniczeń (zob. tab. 7).

Tabela 6. Dane jakościowe – możliwości, jakie upatrują badani w metodzie Numicon

Obszar analizy	Uzyskane dane
Struktura narzędzia (kształty, kółki)	<ul style="list-style-type: none"> – wizualizacja liczb, w tym wykorzystanie kanału wzrokowego do reprezentowania liczb (wykorzystanie zarówno koloru, jak i specyficznego kształtu); – multisensoryczne oddziaływanie metody poprzez włączenie dotyku w proces budowania obrazu liczby w umyśle; – oparcie systemu nauczania na konkretności, silne wykorzystanie enaktywnej reprezentacji liczby oraz stałość materiału, niezmiennosc kształtów; – obrazowość wykonywanych na klockach operacji, m.in. dopełniania liczb, oraz konkretne algorytmy działań arytmetycznych; – możliwość manipulowania klockami pomimo obniżonej sprawności motorycznej; – wykorzystanie klocków w ćwiczeniach grafomotorycznych.
Planowanie zajęć	<ul style="list-style-type: none"> – pozostawianie nauczycielowi dużego pola do modyfikacji i wprowadzania własnych pomysłów wykorzystania kształtów, tworzenia gier edukacyjnych; – systemowa struktura metody oraz jasno określone etapy systemu Numicon; – możliwość stymulacji innych funkcji umysłowych i poznawczych, m.in. kategoryzacja, szeregowanie, układanie sekwencji, stymulowanie pamięci słuchowej i wzrokowej; – kompatybilne rozwiązanie wprowadzania pojęcia czasu.
Motywacja uczniów	<ul style="list-style-type: none"> – atrakcyjność materiału dla dzieci, a co za tym idzie wzbudzanie motywacji do nauki matematyki; – niwelowanie negatywnych skojarzeń odnoszących się do matematyki wśród uczniów.

Źródło: Opracowanie własne.

Poza wymienionymi wyżej możliwościami metody badani wskazywali ograniczenia, jakie dostrzegają lub przewidują podczas wprowadzania metody do edukacji matematycznej dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (por. tab. 7).

Tabela 7. Dane jakościowe – ograniczenia, jakie upatrują badani w metodzie Numicon

Obszar analizy	Uzyskane dane
Sposób zaprojektowania narzędzia	<ul style="list-style-type: none"> – wykorzystana w kształtach kolorystyka, która nie jest tożsama z kolorystyką innych matematycznych systemów multisensorycznych; – waga klocków nieprecyzyjnie oddająca różnicę między nimi.
Struktura systemu	<ul style="list-style-type: none"> – brak ćwiczeń orientacji przestrzennej i lateralizacji; – niedostosowanie dostępnych materiałów do potrzeb i możliwości dzieci niepełnosprawnych intelektualnie.
Motywacja uczniów	<ul style="list-style-type: none"> – niechęć do systemu wśród młodzieży (jego infantylny charakter).
Numicon w polskiej edukacji matematycznej	<ul style="list-style-type: none"> – niskie zainteresowanie metodą wśród nauczycieli, nieproporcjonalne do zainteresowania wśród rodziców; – ograniczony dostęp do materiałów, publikacji na temat metody; – brak programu, podręcznika metodycznego; – brak profesjonalnych szkoleń przygotowujących do pracy z systemem Numicon.

Źródło: Opracowanie własne.

Zakończenie

W analizie badań ewaluacyjnych system Numicon jawi się jako narzędzie bardzo atrakcyjne dla nauczycieli i uczniów, oparte na określonym systemie, przy jednoczesnym zachowaniu dużej swobody w projektowaniu postępowania edukacyjnego. Wyniki badań ilościowych udowadniają wysoką efektywność systemu w pracy zarówno z uczniami pełnosprawnymi, jak i z uczniami ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Biorąc pod uwagę doświadczenia brytyjskie, Numicon w szkole polskiej może być ogromną szansą dla dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w zakresie nauki matematyki. Dzięki szerokiemu spektrum zastosowania system Numicon może również okazać się doskonałym rozwiązaniem metodycznym dla klas integracyjnych, gdzie kształty Numicon mogą być wykorzystywane w pracy z całą klasą, niezależnie od poziomu dzieci. Praca z wykorzystaniem systemu Numicon może nie tylko poszerzyć zakres umiejętności matematycznych w grupie uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, ale także podnieść ich motywację do pracy oraz poczucie pewności siebie. W przypadku dzieci niepełnosprawnych intelektualnie wymienione wyżej efekty pracy z systemem Numicon są niezbędnym krokiem w kierunku samodzielności.

Niestety, z badań na gruncie polskim wynika, że przed szerokim wdrożeniem systemu w polską edukację matematyczną stoi wiele barier. Większość z nich dotyczy nie tyle konstrukcji systemu edukacji w Polsce, ale postaw nauczycieli, którzy niechętnie podejmują się zmian w swojej praktyce dydaktycznej. Wnioskując z opracowanego materiału, drogami prowadzącymi do zmian i szansy dla systemu Numicon w Polsce jest przygotowanie odpowiednich podręczników metodycznych i poszerzenie oferty szkoleń, a także kontynuacja badań ewaluacyjnych na temat pracy z systemem wśród polskich uczniów.

Bibliografia

- Anderson O.R. (1997), *A Neurocognitive Perspective on Current Learning Theory and Science Instructional Strategies*, „Science Education”, nr 1.
- Bobryk J. (1996), *Akty świadomości i procesy poznawcze*, Wrocławska Drukarnia Naukowa, Wrocław.
- Bruner J. (1978), *Poza dostarczone informacje: Studia z psychologii poznawania*, PWN, Warszawa.
- Cambridge Primary Mathematics Framework (2011), http://fdslive.oup.com/www.oup.com/oxed/primary/maths/numicon/Numicon_curricula_and_the_cambridge_maths_framework.pdf?region=international [dostęp: 16.05.2017].
- Cieszyńska-Rożek J. (2013), *Metoda krakowska wobec zaburzeń rozwoju dzieci. Z perspektywy fenomenologii, neurobiologii i językonawstwa*, Centrum Metody Krakowskiej, Kraków.
- Coleman K. (2003), *Using Numicon – a report from a special school*, „Down Syndrome News and Update”, nr 3.

- Dylak S. (2000), *Konstrukttywizm jako obiecująca perspektywa w kształceniu nauczycieli* [w:] *Współczesność, a kształcenie nauczycieli*, H. Kwiatkowska, T. Lewowicki, S. Dylak (red.), Wyższa Szkoła Pedagogiczna ZNP, Warszawa.
- Elkind D. (1967), *Piaget's Conservation Problems*, „Child Development”, t. 38, nr 1.
- Ewan C., Mair C. (2002), *Wiltshire Pilot Projekt – Numicon, (March-July 2001)*, „Down Syndrome News and Update”, nr 2(1).
- Filipiak E. (2011), *Z Wygotkim i Brunerem w tle: Słownik pojęć kluczowych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz.
- Fosnot T.C. (1996), *Constructivism. Theory, Perspectives, and Practice*, Teachers College Press, New York.
- Gołębniak B. (2007), *Program szkolny* [w:] *Pedagogika. Podręcznik akademicki*, t. 2, Z. Kwieciński, B. Śliwowski (red.), PWN, Warszawa.
- Gruszczyk-Kolczyńska E. (1994), *Dzieci ze specyficznymi trudnościami w uczeniu się matematyki*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Klus-Stańska D. (2010), *Dydaktyka wobec chaosu pojęć i zdarzeń*, Wydawnictwo Akademickie ŻAK, Warszawa.
- Kubiak D. (2017), *Wprowadzenie metody Numicon na etapie nauczania przedszkolnego i wczesnoszkolnego dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w doświadczeniach nauczycieli*, Uniwersytet Gdański, Gdańsk (maszynopis).
- Leeds Primary National Strategy Team [2005], *Multi-sensory approach to the teaching and learning of mathematics*, Leeds.
- Doncaster LA (2008), *Multi-sensory Mathematics for Wave 3 Intervention*, <https://www.numicon.co.nz/uploads/66441/files/Doncaster-Case-Study-16090.pdf> [dostęp: 16.05.2017].
- Nye J., Buckley S., Bird G. (2002), *Evaluating the Numicon system as a tool for teaching number skills to children with Down syndrome*, „Down Syndrome News and Update”, nr 5.
- Semadeni Z. (2015), *Matematyka w edukacji początkowej – podejście konstruktywistyczne* [w:] *Matematyczna edukacja wczesnoszkolna. Teoria i praktyka*, Z. Semadeni, E. Gruszczyk-Kolczyńska, G. Terliński, B. Bugajska-Jaszczołt, M. Czajkowska (red.), Wydawnictwo Pedagogiczne ZNP, Kielce.
- Semadeni, Z. (2016), *Podejście konstruktywistyczne do matematycznej edukacji wczesnoszkolnej*, Ośrodek Rozwoju Edukacji, Warszawa, <https://www.ore.edu.pl/materiay-do-pobrania-74508/matematyka?download=3675:podejscie-konstruktywistyczne-do-matematycznej-edukacji-wczesnoszkolnej> [dostęp: 14.05.2017].
- Spitzer M. (2011), *Jak uczy się mózg*, PWN, Warszawa.
- Springer, S. (2004), *Lewy mózg, prawy mózg. Z perspektywy neurobiologii poznawczej*, Prószyński i S-ka, Warszawa.
- Szulman-Wardal A., Mański A. (2014), *System Numicon w nauczaniu i rehabilitacji dziecka z zespołem Downa – aplikacje praktyczne* [w:] *Przepis na rehabilitację. Metodologie oraz metody w badaniach i transdyscyplinarnej praktyce rehabilitacyjnej*, W. Otrębski, G. Więcek (red.), Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Tacon R., Atkinson R., Wing T. (2004), *Learning about numbers with patterns: using structured visual imagery (Numicon) to teach arithmetic*, BEAM Education, London.
- Wing T., Tacon R. (2007), *Teaching number skills and concepts with Numicon material*, „Down Syndrome Research and Practice”, nr 12(1).

Lista recenzentów czasopisma od roku 2015

Dr hab. Urszula Bartnikowska (UWM, Olsztyn)
Dr hab. Stanisława Byra (UMCS Lublin)
Prof. dr hab. Zenon Gajdzica (UŚ, Katowice)
Dr hab. Beata Jachimczak (UAM, Poznań)
Dr hab. Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk (UZ, Zielona Góra)
Dr hab. Danuta Kopec (UAM, w Poznaniu)
Dr Cezary Kurkowski (UWM w Olsztynie)
Dr Iwona Myśliwczyk (UWM, Olsztyn)
Dr hab. Katarzyna Parys (UP, Kraków)
Dr hab. Sławomir Przybyliński (UWM, Olsztyn)
Dr hab. Jacek Pyżalski (UAM w Poznaniu)
Dr hab. Danuta Wajsprych (OSW, Olsztyn)
Dr hab. Danuta Wolska (Uniwersytet Pedagogiczny, Kraków)
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.