

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ PÓŁROCZNIK NAUKOWY

Surdopedagogika – problemy wybrane /
Niepełnosprawność w aspekcie zdrowia i życia społecznego

Nr 4

Gdańsk 2010

Komitet Naukowy

*Władysław Dykcik, Czesław Kosakowski,
Iwona Chrzanowska, Józef Binnebesel, Sławomira Sadowska,
Dorota Klus-Stańska, Teresa Zółkowska*

Komitet Redakcyjny

*Amadeusz Krause (red. nacz.), Jolanta Rzeźnicka-Krupa (z-ca. red. nacz.)
Karolina Tera (sekretarz redakcji), Alicja Sadownik*

Recenzent

Prof. nadzw. dr hab. Józef Binnebesel

Redaktor

Joanna Kamiń

Skład i łamanie

Urszula Jędryczka

Publikacja dofinansowana ze środków
Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

ISSN 2080-9476

Fundacja Rozwoju Uniwersytetu Gdańskiego
ul. Armii Krajowej 119/121, 81-824 Sopot
tel./fax: (58) 551 05 32, tel. (58) 523 13 75, 523 14 49
e-mail: poligraf@gnu.univ.gda.pl

Spis treści

Wstęp	7
Wybrane problemy surdopedagogiki	
Aniela Korzon Implanty ślimakowe w rehabilitacji osób z uszkodzonym narządem słuchu	11
Grażyna Gunia Kierunki opieki logopedycznej wobec osób z zaburzoną zdolnością komunikacyjną	19
Urszula Bartnikowska Głuchota – mniejszość językowa, kulturowa, pogranicze..., czyli społeczny kontekst badania zjawisk związanych z uszkodzeniem słuchu	27
Marta Wójcik Osoby niesłyszące w systemie edukacji	42
Katarzyna Plutecka Komunikacja pozawerbalna niesłyszących uczniów z dodatkowymi dysfunkcjami rozwojowymi	55
Niepełnosprawność w aspekcie zdrowia i życia społecznego	
Aleksandra Maciarz Dualizm w ujmowaniu niektórych zaburzeń zdrowia	67
Lucyna Bobkowicz-Lewartowska, Sylwia Diedrich Poczucie sensu życia u chorych na stwardnienie rozsiane	71
Zbigniew Formella Il concetto del disagio adolescenziale	80
Karolina Żółkowska Psychological Assessment of Visually Impaired Beneficiaries of Supported Employment Programs	98

Amadeusz Krause

Niepełnosprawność – Inny w paradygmacie humanistycznym 111

Adam MikrutO integracji społecznej osób z niepełnosprawnością w kontekście
podmiotowości człowieka 122**Marcin Wlazło**

Heterologiczne konteksty integracji społecznej osób niepełnosprawnych ... 135

Teresa ŻółkowskaE-włączanie osób z niepełnosprawnością do społeczeństwa
informatycznego 145**Małgorzata Dumara**Zaburzenia funkcjonowania społecznego u adolescenta z rozpoznany
zespołem Aspergera – studium przypadku 154**Krzysztof Przybylski**Recenzja książki *Niepełnosprawność* 160

Wstęp

Czwarty numer czasopisma „Niepełnosprawność” porusza specyficzne problemy dwóch subdyscyplin pedagogiki specjalnej, surdopedagogiki oraz szeroko rozumianej pedagogiki zdrowia. Te dwie dynamicznie rozwijające się dyscypliny „skorzystały” z osiągnięć współczesnej myśli technicznej oraz medycyny. W części pierwszej skoncentrowaliśmy się na zagadnieniach związanych z uszkodzeniem słuchu. W przypadku osób niesłyszących wspomaganie techniczne związane jest z aparatami słuchowymi najnowszej generacji oraz z implantami ślimakowymi wykorzystywanymi w rehabilitacji osób z uszkodzonym słuchem (tekst Anieli Korzon). Jest to metoda szczególnie skuteczna przy wspomaganiu terapeutycznym, logopedycznym czy komunikacji pozawerbalnej (teksty Grażyny Guni, Katarzyny Pluteckiej). O rozmiarach trudności związanej z nauką mowy przez osoby niesłyszące nie decydują oczywiście jedynie uwarunkowania techniczne czy terapeutyczne. Potwierdzają to badania społecznych kontekstów zjawisk związanych z uszkodzeniem słuchu (tekst Urszuli Bartnikowskiej) czy specyficzne problemy edukacyjne tych osób (tekst Marty Wójcik).

Część drugą numeru poświęciliśmy zagadnieniu utraty zdrowia i konsekwencjom społecznym tego zjawiska. O tym, że nie jest to zjawisko wyłącznie medyczne, przekonują teksty Aleksandry Maciarz, Zbigniewa Formelli oraz Małgorzaty Dumary. Pozostałe teksty tej części można połączyć klamrą społecznego odbioru niepełnosprawności i próbom przeciwdziałania środowiskowego wykluczenia osób obarczonych niepełnosprawnością. O tym, że sytuacja ta jest dynamiczna i ulega nieustannym zmianom, traktują teksty o pozycji Innego we współczesnym społeczeństwie (tekst Amadeusza Krause) oraz trudnościach i nadziejach związanych z jego integracją (tekst Adama Mikruta, Marcina Wlazło). Różne drogi takiej integracji prezentuje tekst Teresy Żółkowskiej o włączaniu osób niepełnosprawnych do społeczeństwa informatycznego. W tej części pierwszy raz zdecydowaliśmy się zaprezentować nietłumaczone artykuły obcojęzyczne (tekst Zbigniewa Formelli oraz Karoliny Żółkowskiej). Mamy nadzieję, że pomimo utrudnień dla części z odbiorców mogą one być źródłem odniesienia dla europejskiej pedagogiki specjalnej.

Redaktor Naczelny
Amadeusz Krause

**WYBRANE PROBLEMY
SURDOPEDAGOGIKI**

Aniela Korzon

Implanty ślimakowe w rehabilitacji osób z uszkodzonym narządem słuchu

Jednym z najważniejszych zmysłów człowieka jest słuch, bowiem dzięki niemu człowiek nabywa umiejętność komunikowania się z otoczeniem: uczy się mówić i odbierać komunikaty. Ponadto czerpie radość z otaczającego go świata dźwięków, takich jak: muzyka, śpiew, śpiew ptaków, szum fal morskich, szelest liści i wielu innych. Słuch jest także tym zmysłem, który ostrzega człowieka przed niebezpieczeństwem: klakson samochodu, syrena alarmu, huk spadających przedmiotów itp., co daje człowiekowi poczucie bezpieczeństwa. Słuch, tak jak wzrok, należy do tzw. zmysłów dystansowych, lecz nie można go „wyłączyć” tak jak wzroku. Osoby ze sprawnie działającym narządem słuchu stanowią zdecydowaną większość populacji ludzkiej. Są jednak osoby, które pozbawione są odbioru świata dźwięków – to osoby głuche (niesłyszące) oraz niedosłyszące. Niestety ich liczba zwiększa się z różnych powodów: zatrucie środowiska (metale ciężkie w glebie, w powietrzu, w wodzie), natężenie hałasu, leki ototoksyczne, nieprawidłowy przebieg ciąży i porodu, choroby wieku dziecięcego i inne.

Konsekwencje uszkodzenia słuchu są bardzo poważne, szczególnie negatywne zaznaczają się, gdy występuje ono już u małego dziecka. Droga słuchowa jest najlepszą, naturalną formą rozwijania jego mowy. Ciągły dopływ informacji steruje odbiorem wrażeń wzrokowych, działa stymulująco, pobudza ciekawość, uwagę. Przez dziesiątki lat, od kiedy zaczęto interesować się głuchotą, próbowano w różny sposób wykorzystać zachowane resztki słuchu: zwinięta dłoń przykładana do małżowiny usznej, różnego rodzaju trąbki słuchowe. Dopiero rozwój audiologii, inżynierii biomedycznej, elektroniki i ergonomii w XX i XXI wieku pozwolił na konstruowanie różnego typu pomocy technicznych, ułatwiających proces rehabilitacji osób z uszkodzonym słuchem. Największym osiągnięciem wymienionych nauk są coraz doskonalsze aparaty słuchowe, a przede wszystkim osiągnięcie ostatnich trzydziestu lat – implanty ślimakowe.

W roku E. Wejer odkrył potencjały mikrofoniczne, które powstają w ślimaku, w wyniku czego ukształtowała się teoria, że ślimak działa jak przetwornik energii

akustycznej w elektryczną. Stało się to podstawą dla koncepcji budowy urządzeń dających możliwość słyszenia dzięki stymulacji elektrycznej – przyszłych implantów ślimakowych. W 1957 roku we Francji podjęto pierwszą próbę implantacji, nie przyniosła ona jednak zbyt dobrych efektów.

Postęp techniczny w elektronice, rozwój mikrochirurgicznych technik operacyjnych oraz wprowadzenie do medycyny nowych, biokompatybilnych materiałów pod koniec lat sześćdziesiątych XX wieku spowodowały, że grupa naukowców z Los Angeles (USA) rozwinęła program badawczy, którego celem było leczenie całkowitej głuchoty za pomocą implantów ślimakowych. Niebawem rozpoczęto ich produkcję seryjną. Początkowo stosowano implanty jednokanałowe, odbierające bardzo wąski zakres częstotliwości dźwięków. Jednak dość szybko zostały one zastąpione przez szybsze i zapewniające lepszy odbiór dźwięków, szczególnie dźwięków mowy, implanty wielokanałowe. Postęp w rozwoju implantów charakteryzują kolejne osiągnięcia: 1978 – pierwszy doświadczalny wielokanałowy implant ślimakowy; 1982 – pierwszy na świecie 22-kanałowy implant ślimakowy skonstruowany w celu bezpośredniej stymulacji nerwu słuchowego; 1997 – pierwszy implant odporny na diagnostykę obrazową, wykorzystującą zjawisko rezonansu magnetycznego; 1998 – pierwszy wielokanałowy zauszny procesor mowy; 2002 – trzecia generacja zausznych procesorów mowy; 2005 – najnowszą generacją systemu implantu ślimakowego Nucleus Freedom, wykorzystującego innowacyjną technologię SmartSound; 2007 – nowy produkt Babyworn (pomniejszona wersja Nucleusa) przeznaczony dla najmłodszych pacjentów. Do najnowszych należą: implant pniowy, implant balonowy, tzw. implant ucha środkowego, implant typu Baha.

Implant pniowy pobudza nerwy jądra nerwu słuchowego w pniu mózgu. Pozwala na percepcję dźwięków osobom, u których doszło do obustronnego uszkodzenia nerwów słuchowych. Jego zastosowanie pozwala na odbiór bodźców akustycznych i ich zamianę na sygnały elektryczne, które następnie są przetwarzane do postaci umożliwiającej stymulację obszaru jąder nerwu słuchowego. Budowa i zasada działania tego implantu są oparte na konstrukcji i funkcjonowaniu implantu ślimakowego, różnica dotyczy tylko konstrukcji elektrod. Matryca elektrod implantu pniowego jest umieszczana w zachyłku bocznym czwartej komory mózgu (w okolicy jądra ślimakowego brzuszego), natomiast implantu ślimakowego jest wszczepiana do wnętrza ślimaka i stymuluje włókna nerwu słuchowego. Implant pniowy daje możliwość przywrócenia słuchu osobom z całkowitą głuchotą pozaślimakową. Jednak rezultaty uzyskane u osób z implantem pniowym są gorsze niż u osób z implantem ślimakowym, ale jest to jedyny sposób na odbiór pewnego zasobu dźwięków.

Implant balonowy stosuje się przy nieprawidłowym wypełnieniu przestrzeni ucha środkowego (płynem lub tkanką). Zabieg taki polega na wszczepieniu balo-

nu wypełnionego powietrzem, który jest uformowany z giętkiej membrany o niskiej impedancji akustycznej.

Implant Baha wykorzystuje przewodnictwo kostne. Sygnał akustyczny jest przenoszony do ucha wewnętrznego drogą kostną, czyli za pośrednictwem kości czaszki, pomija nieprawidłowo funkcjonujące struktury przewodu słuchowego zewnętrznego lub ucha środkowego. W systemie Baha sygnały akustyczne są przetwarzane na wibracje mechaniczne. Przechodzą one przez skórę za pomocą wspornika procesora i są przekazywane do połączonego z nim implantu. Implant jest bardzo mocno i ściśle zintegrowany z kością i dzięki temu drgania natychmiast wywołują delikatne wibracje kości czaszki, które są odbierane przez ucho wewnętrzne – ślimak – i dalej przechodzą już normalną drogą sprawnymi strukturami. Ten typ implantu jest przeznaczony dla osób z wadą słuchu typu przewodzeniowego lub mieszanego (przewodzeniowo-mieszanego). Osoby takie nie mogą korzystać z klasycznych aparatów na przewodnictwo powietrzne. Funkcjonuje u nich część odbiorcza ucha (ślimak), natomiast mają uszkodzone lub niewykształcone części przewodzeniowe: przewód słuchowy zewnętrzny lub ucho środkowe.

Najpopularniejszy jest jednak implant ślimakowy, będący najbardziej rozpowszechnioną protezą słuchową. Składa się z części zewnętrznej i wewnętrznej. Mikrofon umieszczony za uchem odbiera dźwięki z otoczenia i przesyła je do procesora mowy, tam jest analizowany, przekształcany i kodowany w postaci cyfrowej. Te sygnały są następnie przesyłane do cewki nadawczej, która dalej przesyła sygnał przez skórę do części wewnętrznej, tzw. odbiornika/stymulatora. Odbiornik przetwarza kody na sygnały elektryczne i przekazuje je do elektrod znajdujących się w ślimaku, które tam stymulują włókna nerwu słuchowego. Wtedy następuje już prawidłowa praca nerwu słuchowego i przesłanie sygnału do mózgu, który odbiera to jako dźwięki. Implant przywraca słuch w sposób ograniczony, lecz ułatwia czytanie mowy z ust, bowiem zachodzi tzw. dwukanałowy odbiór mowy: wzrokowo-słuchowy. Korzyści z implantu ślimakowego są różne. Większe korzyści odnoszą osoby dorosłe, które utraciły słuch już po opanowaniu mowy, posiadają doświadczenia słuchowe, a przede wszystkim mają opanowany system językowy. Efekty pracy z dziećmi zależą od jak najwcześniejszego poddania ich operacji implantowania.

W Polsce pierwszą operację implantu przeprowadzono w 1992 roku w Warszawie. Pionierem tego milowego kroku w rehabilitacji niesłyszących jest prof. H. Skarżyński. Obecnie takie operacje są przeprowadzane w kilku klinikach:

- 1) Międzynarodowe Centrum Słuchu i Mowy Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu w Kajetanach,
- 2) Katedra i Klinika Otolaryngologii Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu,
- 3) Katedra i Klinika Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego,

- 4) Katedra i Klinika Otolaryngologii i Onkologii Laryngologicznej Uniwersytetu Medycznego w Lublinie,
- 5) Klinika Otolaryngologii Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku,
- 6) Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny im. A. Mielęckiego Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach.

Kandydaci do operacji wszczepienia implantu ślimakowego są poddani przed zabiegiem wielu rutynowym badaniom diagnostycznym, umożliwiającym określenie stanu zdrowia każdego pacjenta oraz uwzględnienie w procesie leczenia ewentualnych dodatkowych dolegliwości. Podczas procedury diagnostycznej następuje omówienie i ugruntowanie realistycznych dla danego pacjenta oczekiwań wobec metody implantu ślimakowego. W przypadku dzieci, szczególnie bardzo małych, te oczekiwania mają rodzice.

Procedura przedoperacyjna jest przeprowadzana w trybie hospitalizacji i obejmuje następujące elementy:

- badanie audiologiczne – ocena audiologiczna słuchu pacjenta bez oraz z aparatem słuchowym, dla dźwięków tonalnych oraz dla sygnału mowy; ocena funkcjonowania nerwu słuchowego; ważnym elementem jest ocena korzyści słyszenia w aparatach słuchowych, która w przypadku małych dzieci jest możliwa tylko wówczas, gdy okres korzystania z aparatu słuchowego przed operacją był dłuższy niż 3 miesiące;
- konsultacja laryngologiczna – określenie przyczyny ubytku słuchu, ocena ogólnego stanu zdrowia, często przeprowadzane są również konsultacje specjalistyczne w zakresie innych specjalności medycznych, takich jak neurologia, okulistyka, kardiologia, psychiatria i inne;
- badanie radiologiczne: tomografia komputerowa (CT) lub rezonans magnetyczny (MRI) kości skroniowej, dostarczające informacji o stanie narządu słuchu, o występowaniu nieprawidłowości w budowie anatomicznej ucha środkowego i wewnętrznego, które mogłyby wpłynąć na przebieg operacji wszczepienia implantu ślimakowego;
- konsultacja psychologiczna – ocena poziomu akceptacji i lęku przed operacją, określenie potrzeb pacjenta i jego rodziny oraz pomocy w rozwiązywaniu wielu różnych problemów, a także ocena możliwości akceptacji wyzwań związanych z uczestnictwem w programie rehabilitacji słuchowej po operacji;
- konsultacja logopedyczna – ocena poziomu rozumienia i produkcji mowy; badania prowadzone z wykorzystywaniem dźwięków otoczenia, instrumentów oraz dźwięków mowy, ponadto ocenia się drogę, która dominuje w procesie odbioru dźwięków: wzrokowo-słuchowa czy słuchowo-wzrokowa;
- konsultacja pedagogiczna – ocena potrzeb edukacyjnych dziecka, a także, na podstawie wywiadu z rodzicami, ocena ich udziału w realizacji pooperacyjnego programu rehabilitacji słuchowej;

- test elektrostymulacji – ocena możliwości elektrycznego pobudzania zachowania struktur drogi słuchowej poprzez elektrodę umieszczoną w przewodzie słuchowym zewnętrznym, w ten sposób ocenia się percepcyjne atrybuty wywołanego tą metodą wrażenia słuchowego.

Istnieją również przeciwwskazania do wszczęcia implantu:

- niewykształcenie ślimaka i atrezja nerwu słuchowego,
- względne przeciwwskazania: dysplazja ślimaka, przewidywane gorsze wyniki rehabilitacji, a także większe ryzyko zapalenia opon mózgowo-rdzeniowych,
- czynne stany zapalne uszu,
- stwierdzenie nerwiakowłóknikowości typu II,
- upośledzenie umysłowe stopnia znacznego,
- psychozy,
- organiczne dysfunkcje mózgu, szczególnie dotyczące obszaru kory słuchowej (Mikołajewska 2005, s. 53–58).

Ponadto nie zaleca się implantowania, gdy uszkodzenie słuchu jest stopnia lekkiego i lepszym rozwiązaniem okazuje się korzystanie z aparatu słuchowego. Przeciwwskazaniem jest także długi czas trwania głębokiego ubytku słuchu, jeśli nerw słuchowy nie był kiedykolwiek stymulowany, to wtedy traci on zdolność prawidłowego przewodzenia informacji dźwiękowej do ośrodków słuchowych w mózgu. Problemy medyczne pacjenta także mogą stanowić przeszkodę, bowiem istnieje ryzyko powikłań związanych ze znieczuleniem ogólnym podczas zabiegu. Bardzo ważne jest wsparcie rodziny i bliskich, ma ono kluczowe znaczenie szczególnie w przypadku dzieci.

Przed operacją należy pacjenta, a w przypadku dzieci – rodziców poinformować, że mogą wystąpić różnego rodzaju powikłania: infekcje w obrębie rany pooperacyjnej, płynotok z operowanego ucha, uszkodzenie nerwu twarzowego, obrzęk lub zasinienie okolicy oczu, zaburzenie smaku, zawroty głowy i zaburzenie równowagi (szczególnie w krótkim czasie po operacji), nasilenie szumów usznych, dyskomfort lub ból wymagające wyłączenia elektrod, możliwość zniszczenia resztek słuchowych, reakcje alergiczne na materiał, z którego wykonane jest urządzenie.

Mimo trudów związanych z operacją i dyskomfortu w okresie pooperacyjnym (co nie musi wystąpić u każdej operowanej osoby) korzyści płynące z zastosowania implantu ślimakowego są bardzo duże. Zastosowanie go oznacza dla użytkownika uzyskanie szerokiego zakresu korzyści słuchowych, przede wszystkim takich, jak słyszenie i rozumienie mowy, dźwięków otaczającego świata i muzyki. Doniesienia z większości ośrodków na świecie zgodnie wskazują, że zdecydowana większość pacjentów korzystających z tego nowoczesnego środka rozwija umiejętność rozumienia mowy, a dzięki autokontroli własnego głosu, także poprawę własnej artykulacji. Podczas badania klinicznego mierzy się procent

poprawnie rozumianych wyrazów bez możliwości patrzenia na usta nadawcy (czytania mowy z ust). W zasadzie wszyscy użytkownicy implantów ślimakowych mają szansę na pełny kontakt słuchowy z otoczeniem, a także odbiór wielu ważnych w codziennym życiu dźwięków, takich jak alarm, klakson, syrena itp. Natomiast rozwój pełnego rozumienia słów wymaga czasu i efektywnego programu rehabilitacyjnego, zwłaszcza w przypadku dzieci, szczególnie u tych, które mają głuchotę prelingwalną bądź interlingwalną. O pierwszym typie głuchoty mówimy wówczas, gdy dziecko urodziło się niesłyszące lub utraciło słuch przed drugim rokiem życia, głuchota interlingwalna to utrata słuchu między drugim a piątym rokiem życia. Dzieci te nie mają opanowanego systemu językowego lub nie jest on ukończony. Wymagają nie tylko nauki słuchania i słyszenia, ale także nauki mówienia, artykulacji, produkcji mowy. Możliwość słyszenia mowy innych osób, jak również własnego głosu pomaga użytkownikom implantu ślimakowego odpowiednio rozwinąć umiejętność produkcji mowy. Otwiera to przed osobami z wadą słuchu szansę na normalne kontakty towarzyskie i na rozwój kariery zawodowej. Natomiast przed dziećmi implantowanymi w pierwszych latach życia otwiera się szansa realizowania edukacji w integracji z dziećmi słyszącymi.

Wszczepienie implantu ślimakowego to początek długiej i żmudnej współpracy pacjenta – gdy chodzi o dziecko, to także jego rodziców – z zespołem specjalistów. Pierwsze spotkanie po operacji ma miejsce na ogół po miesiącu, gdy rany się zagoiły. Pacjent w pierwszym roku po operacji zgłasza się na kilkanaście cyklicznych wizyt będących kolejnymi etapami rehabilitacji audiologicznej, choć w tym etapie uczestniczą także inni specjaliści, oprócz audiologa także inżynier kliniczny, logopeda, pedagog, psycholog. W pierwszym roku po operacji, na podstawie badań audiologicznych, następuje pierwsze podłączenie procesora mowy. Wtedy ma miejsce jego zaprogramowanie na podstawie doboru właściwych parametrów stymulacji elektrycznej. Parametry te są dobierane indywidualnie dla każdego pacjenta zarówno na podstawie badań obiektywnych, jak i subiektywnych. Chodzi o uzyskanie dokładnych informacji na temat wrażeń pacjenta powstałych pod wpływem stymulacji elektrycznej. Metody obiektywne polegają na rejestracji sygnałów pochodzących z ciała ludzkiego, mają one znaczenie diagnostyczne. Natomiast w trakcie badań subiektywnych procesor mowy jest podłączony do komputera i bioakustyk za pomocą specjalnego programu dobiera wartość prądu stymulującego nerw słuchowy. Pacjent ma określić wrażenie słuchowe „słysząc – nie słysząc”, „jest – nie ma” lub „cicho – głośno”. Badanie małego dziecka polega głównie na obserwacji, np. w czasie zabawy.

Aktywacja implantu ślimakowego rozpoczyna się od sprawdzenia poprawności funkcjonowania części wszczepionej. Do skóry na głowie nad implantem przykładana się małą cewkę zwaną transmittersem, podłączoną do systemu komputerowego. Odpowiedni program komputerowy dokonuje pomiaru odporności

tkanek pomiędzy elektrodami oraz testuje działanie układów elektronicznych znajdujących się w implancie, jest to pomiar telemetryczny. Następnie podłącza się procesor mowy do systemu komputerowego.

W następnych dniach wykonuje się kolejne ustawienia procesora mowy. Dalejsza współpraca w triadzie: program komputerowy – procesor mowy – pacjent ma na celu znalezienie odpowiednich parametrów stymulacji elektrycznej do właściwości nerwu słuchowego danego pacjenta.

W tym czasie lekarz laryngolog/chirurg przeprowadza pełne badanie otolaryngologiczne dla oceny mikroskopowej uszu i oceny rany pooperacyjnej.

Audiolog wykonuje badanie audiometrii tonalnej dla oceny progu słyszenia po operacji oraz badanie audiometrii impedancyjnej dla oceny stanu ucha środkowego. Do audiologa należy także ocena słyszenia w implancie oraz ocena poprawności funkcjonowania systemu na podstawie progu słyszenia w wolnym polu.

Kolejną osobą, która pełni ważną funkcję w pierwszym roku po operacji, jest logopeda. Do niego należy rehabilitacja słuchowa, nazywana także w surdologii wychowaniem słuchowym. Prowadzona jest w oparciu o dźwięki ze środowiska i dźwięki mowy. Jej przebieg można ustalić na kolejne etapy, choć mogą one być różne w zależności od czasu utraty słuchu, wieku pacjenta, doświadczeń słuchowych przed utratą słuchu, a także stopnia opanowania mowy. Na ogół można wymienić następujące etapy:

- etap I – nauka wykrywania obecności dźwięku lub jego braku („jest – nie ma”),
- etap II – dyskryminacja, różnicowanie, czyli umiejętność postrzegania podobieństwa i różnic pomiędzy dwoma i więcej bodźcami słuchowymi, szczególnie w oparciu o dźwięki mowy,
- etap III – identyfikacja, rozpoznawanie, czyli możliwość określania poprzez powtarzanie, wskazanie lub napisanie usłyszanych dźwięków mowy,
- etap IV – rozumienie mowy, czyli możliwość rozpoznawania znaczenia mowy poprzez zadawanie pytań, wykonywanie poleceń, uczestniczenie w rozmowie,
- etap V – rozumienie mowy i dźwięków użytecznych na tle dźwięków zakłócających, czyli tzw. tło akustyczne.

Oceny postępów dokonuje logopeda, a także pedagog, szczególnie gdy podmiotem rehabilitacji jest dziecko i należy zdecydować o jego drodze edukacji. Zadaniem logopedy i pedagoga jest m.in. doradztwo rodzicom odnośnie kontynuowania ćwiczeń słuchowych w domu, a także co do wyboru przedszkola i szkoły dla dziecka.

Użytkowanie implantu ślimakowego w życiu codziennym jest proste i wygodne, niemniej pewne środki ostrożności muszą być przedsięwzięte:

- zewnętrzną część urządzenia należy trzymać z dala od wilgoci,
- należy unikać ekspozycji na wyładowania elektrostatyczne,
- należy unikać sportów kontaktowych, np. boks,

- trzeba mieć świadomość, że fale radiowe (np. telefony komórkowe) mogą powodować przejściowe zakłócenia odbioru dźwięków otoczenia u niektórych osób.

Oczekiwania potencjalnych pacjentów niesłyszących co do implantów ślimakowych spełnią się, jeśli operacja będzie przeprowadzana przez wysokiej klasy specjalistów, jeśli pacjent będzie posiadał podstawową wiedzę na temat funkcjonowania tej protezy, a przede wszystkim podejmie trud przynajmniej rocznej, intensywnej rehabilitacji, prowadzonej przez wymienionych wcześniej specjalistów (Ben-Itzhak i in. 2005).

Bibliografia

- Ben-Itzhak D., Tova M., Weisel A. (2005), *Relationship among professionals' knowledge, experiences and expectations regarding cochlear implants*, „American Annals of the Deaf”, nr 4
- Mikołajewska L. (2005), *Problem kwalifikacji dzieci do wszczepów ślimakowych*, „Audiofonologia”, t. 28

Cochlear implants in rehabilitation of individuals with hearing impairment (Summary)

Rehabilitation of individuals with hearing impairment has been taking place for a long time. However, it was not supported by technology. In the course of time, technological developments, especially of electro-acoustics, enabled creation of hearing aids. Since amplification of sound was the main goal of that process after further passage of time, cochlear implants appeared. They constitute one of the most significant achievements of medicine and technology in the last 30 years. It is an electronic prosthetic device that replaces, to a large extent, hearing impairment. Existence of cochlear implants provides a realistic chance for individuals afflicted by various types of hearing impairment to fully participate in the society and to escape from the world of silence. Development of technology resulted in a dynamic of deafness treatment through usage of cochlear implants for both children and adults.

Grażyna Gunia

Kierunki opieki logopedycznej wobec osób z zaburzoną zdolnością komunikacyjną

Wprowadzenie

Początki i obraz logopedii 2010 roku łączą założenia teoretyczne i praktyczne rozwiązania obowiązujące w tych dyscyplinach naukowych, których przedmiotem badań są kompetencje komunikacyjne ludzi na poziomie prewencji, diagnozy i terapii. Wiodącymi dyscyplinami naukowymi w tym zakresie są medycyna, a w zakresie dziedzin humanistycznych: pedagogika specjalna, psychologia i językoznawstwo.

Analiza uwarunkowań i kierunków rozwoju opieki logopedycznej na świecie i w Polsce zmieniała się wraz z „aktualizacjami orientacji aksjologicznej i telehorizmu” (Sztobryn 2006, s. 40), które zostały wypracowane głównie w obszarze dwóch dziedzin naukowych: medycznej i humanistycznej. Dlatego zgodnie z zaleceniem A. Krause (2009, s. 39) omówienie specyfiki oddziaływań w zakresie pedagogiki specjalnej wymagało nie tylko „przytoczenia idei, myśli, koncepcji, rozwiązań prekursorów czy wielkich nieobecnych, lecz aktualizacji najważniejszych dyskursów tej dyscypliny w odwołaniu do jej najważniejszych przesłań, o tworzeniu krytyczno-emancypacyjnej pedagogiki specjalnej *reagującej i wyczulonej na zmiany*”.

Interwencja logopedyczna z perspektywy różnych dyscyplin naukowych

Zaburzenia mowy lub trudności w porozumiewaniu się słownym są określane jako pedagogiczny fenomen, który charakteryzuje się niejednorodnym obrazem klinicznym o złożonych uwarunkowaniach, występujących w określonych przestrzeniach społecznych. Interdyscyplinarność i wielopoziomowość zadań opieki logopedycznej wobec osób z zaburzoną zdolnością komunikacyjną wymaga więc współpracy różnych specjalistów (Lechta 2010; Gunia, Lechta 2009). Praktyka wykazuje, że trudno jednemu resortowi, np. Ministerstwu Edukacji czy Zdrowia, przypisać organizację i realizację interwencji logopedycznej w zakresie

trzech nawzajem się uzupełniających poziomów: profilaktyki, diagnozy i terapii. Jednak nie możemy dopuścić do dominacji czy wręcz walki o nadrzędną pozycję specjalistów (Lechta 2009; Grohnfeldt i in. 1989).

Przedstawiciele nauk pedagogicznych, a logopedii w szczególności, uważają, że w okresie ponowoczesności badania, których przedmiotem jest rzeczywistość edukacyjna, powinny być prowadzone w zakresie wielu dziedzin naukowych, co wynika ze złożoności problematyki badawczej i wymaga stosowania metod opracowanych przez różnych specjalistów. Podkreślają to również reprezentanci nauk medycznych. Zakładają oni, że nie ma dysonansu w założeniach programowych logopedii i foniatrii, co wynika z wieloletniej praktyki, która implikuje zakresy kompetencji dla lekarzy i terapeutów mowy, a „idealnym rozwiązaniem są działania zespołowe: foniatry z psychologiem klinicznym i logopedą” (Obrębowski, Pruszewicz 1999, s. 127). Julian Aleksandrowicz (1987), lekarz i humanista, łączył profilaktykę z pedagogiką, a doniosłą rolę przypisywał rozwojowi pedagogiki profilaktyki i działaniom międzydyscyplinarnym.

Problematyka i ocena zdrowia również nabrały nowego wymiaru: de-medycyzacji. Humanistyczna diagnoza i terapia współczesnych problemów związanych ze zdrowiem uwzględnia: holistyczne podejście do zdrowia, ocenę nie tylko obiektywnych, ale również subiektywnych wskaźników zdrowia oraz kształtowanie u ludzi umiejętności życiowych i kompetencji do działania, czyli osobowości podejmującej świadomie działania do tworzenia zdrowego życia i środowiska (Aleksandrowicz 1987; Woynarowska 2000). Paradygmaty pedagogiki specjalnej obowiązujące we współczesnej rehabilitacji osób niepełnosprawnych zorientowane na upodmiotowienie, zasoby, uczestnictwo, mają więc swoje odzwierciedlenie w założeniach nauk medycznych (Gunia 2010).

Nurt *paidei* współczesnej logopedii cechuje epistemologiczna niepewność, związana z wieloparadygmatami pedagogiki otwartej, wymagającej interdyscyplinarności, wielokierunkowości i wewnętrznego różnicowania (por. Śliwerski 2006). Jest to zgodne z tezami reprezentowanymi przez wielu pedagogów specjalnych. Zdaniem J. Głodkowskiej (2009) cechy współczesnej rehabilitacji osób niepełnosprawnych to: rehabilitacja holistyczna, pozytywna, permanentna, podmiotowa, łączenia-zbliżania. Władysław Dykcik (2006, s. 17) proponuje „otwartość naukową pedagogiki specjalnej”, czyli poszukiwanie teoretycznego i praktycznego wykorzystania potrzeb edukacyjnych osób niepełnosprawnych dla ich pełnej samorealizacji. Czesław Kosakowski (2003, s. 36–37) uważa, że podmiotowość i autorewalidacja w pedagogice specjalnej to „akcentowanie mocnych stron osoby z odchyleniami od normy, tego, co nie zostało zaburzone” oraz nieakcentowanie tego, „co dzieli osoby niepełnosprawne i z odchyleniami od normy”.

Emancypacja w trendach pedagogicznych i psychologicznych oznacza dążenie do autonomii (Śliwerski 2006). Nurt emancypacyjny wiąże się usamodzielnieniem logopedii jako dyscypliny naukowej, którą głosił od połowy XX wie-

ku L. Kaczmarek. Jednak emancypacja jako urzeczywistnienie wolności, wychowywanie do świadomości krytycznej zmusza logopedę do odpowiedzialności za to, co jest i co powinniśmy osiągnąć. W odniesieniu do terapii logopedycznej świadomość realnej sytuacji oznacza opiekę oraz towarzyszenie ukierunkowane na eliminowanie zaburzeń różnymi metodami i technikami terapeutycznymi, opracowanymi zgodnie z koncepcjami teoretycznymi dyscyplin z pogranicza. Dążenie do niezależności to z jednej strony budowanie „mocnej struktury”, na której możemy oprzeć zarówno teoretyczne, jak i praktyczne działania, a z drugiej strony zobowiązanie do połączenia sił z innymi (Callo 2006, s. 328). Wymaga to, zdaniem V. Lechty (2009), ujednolicenia terminologii, jedno- znacznego zdefiniowania i stałego uzupełnienia o nowe terminy. Dotyczy to w pierwszym rzędzie podstaw na temat przedmiotu badań, który we współczesnych koncepcjach logopedii nie ogranicza się tylko do bezosobowego pojęcia mowy i słownego porozumiewania się, ale obejmuje cały proces komunikacji, indywidualnie zróżnicowany, ukierunkowany nie na zaburzenie, ale na osobę w całościowym ujęciu biopsychospołecznym. Dlatego V. Lechta proponuje stosowanie szerokiego terminu „interwencja logopedyczna” na określenie działań, które podejmuje logopeda wobec osoby z zaburzoną zdolnością komunikacyjną „w celu:

- 1) zintensyfikowania,
- 2) wyeliminowania, stłumienia lub przewyciężenia ZZK (zaburzonej zdolności komunikacyjnej),
- 3) zapobiegania zaburzeniom (doskonalenie zdolności komunikacyjnych)” (2009, s. 41).

Przeobrażenia logopedii zgodnie z nurtem emancypacyjnym wymagają jednoznacznego określenia przy współpracy wielu specjalistów. Jest to zadanie priorytetowe dla interdyscyplinarnego i wielopoziomowego organizowania kierunków opieki logopedycznej wobec osób z zaburzeniami zdolności komunikacyjnej. Muszą ono uwzględniać dotychczasowy dorobek w tym zakresie, wypracowany w przeszłości, ale osadzony w teraźniejszych realiach społecznych, politycznych, cywilizacyjnych wraz z wizją przyszłości.

Kierunki opieki logopedycznej w Polsce

Wielość dyscyplin i paradygmatów obowiązujących w logopedii zmusza do zastanowienia: kto i w jaki sposób organizuje logopedyczną interwencję wobec osób z trudnościami lub zaburzeniami zdolności komunikacyjnej? Polskie doświadczenia wykazują, że organizacją tej opieki zajmują się placówki podległe dwóm resortom:

- 1) służbie zdrowia (poradnie specjalistyczne: foniatryczne, zdrowia psychicznego lub gabinety specjalistyczne i ośrodki rehabilitacyjne – wczesnej interwencji przy klinikach, szpitalach);

2) edukacji narodowej, reprezentowanej przez przedszkola i szkoły.

Obecnie stosowane rozwiązania opieki logopedycznej miały swoje odzwierciedlenie w założeniach teoretycznych prekursorów podstaw teorii i praktyki logopedycznej. Władysław Ołtuszewski (1855–1922) był propagatorem działań profilaktycznych, które podejmują w pierwszym rzędzie rodzice i nauczyciele oraz działań mających na celu kształtowanie świadomego i aktywnego pacjenta jako partnera lekarza w procesie terapii. Model prewencji, diagnozy i terapii realizował w Zakładzie Leczenia Zboczeń Mowy w Warszawie (por. Gunia 2006). Wzorowy system opieki logopedycznej opracowano w latach trzydziestych XX wieku w Wilnie. Bogdan Dylewski był jednym z organizatorów Szkolnej Przychodni Fonologicznej prowadzącej badania przesiewowe w kierunku zaburzeń głosu i mowy oraz terapię na terenie szkół powszechnych, w których zorganizowano klasy dla uczniów źle mówiących. Należy podkreślić, że nauczyciele-terapeuci mowy opłacani przez resort oświaty mieli zniżkę godzin, a dla lekarzy szkolnych i nauczycieli były organizowane kursy z zakresu logopedii. Bogdan Dylewski uważał, że opieka logopedyczna powinna być prowadzona przez szkoły, a nie poradnie, w których dostrzegał wiele uchybień organizacyjnych. Jacek Głębocki podkreślał, że opiekę logopedyczną prowadzoną w ramach struktury i działalności szkolnej cechuje: powszechność, kompleksowość, systematyczność (Gunia 2006).

Model opieki logopedycznej z lat dziewięćdziesiątych autorstwa L. Kaczmarka (1991, s. 5, 18), wzorowany na założeniach opracowanych przez W. Ołtuszewskiego i B. Dylewskiego, jest „próbą włączenia jej do systemu edukacyjnego”, w którym wiodące zadania wychowawczo-profilaktyczno-rehabilitacyjne przypisuje się pedagogom w środowisku przedszkolnym/szkolnym oraz rodzicom w środowisku domowym. Leon Kaczmarek (1991) wymienia sześć faz opieki logopedycznej, zintegrowanych z naturalnym przebiegiem procesu kształtowania się i rozwoju mowy u człowieka, począwszy od okresu: prenatalnego (pierwsza faza), poprzez żłobkowy (druga), przedszkolny (trzecia), wczesnoszkolny (czwarta), szkolny (piąta) aż do okresu dorosłego (szósta). Opieka ta jest wielopoziomowa, zgodnie z całościowym ujęciem mowy lub innych sposobów komunikowania się. Zdaniem L. Kaczmarka (1991) wielowymiarowe podejście do mowy i jej zaburzeń wymagało powołania centrum wspólnego dla resortu zdrowia, edukacji, opieki społecznej, kultury i sztuki, pod nazwą Krajowy Ośrodek Logopedii. Działania ośrodka lubelskiego pod kierunkiem profesora L. Kaczmarka okazały się możliwe, ale wymagały dalszych wytrwałych i cierpliwych prac, których zabrakło przy transdyscyplinarnym podejściu do interwencji logopedycznej, uwzględniającej kultywowanie poprawności wymowy – kultury żywego słowa.

Bronisław Rocławski głosi ideę, by opieka logopedyczna w Polsce była realizowana od poczęcia aż do starości, głównie przez dwa resorty: edukacji i zdrowia.

Interwencją logopedyczną powinny być objęte dzieci w okresie prenatalnym, perinatalnym i postnatalnym. Postulowana profilaktyka „obejmie nie tylko okres przedszkolny, ale i okresy wcześniejsze (...) a wiedza logopedyczna coraz szerzej będzie docierać do społeczeństwa, do przyszłych matek i ojców dzieci poczętych i nowo narodzonych” (Rocławski 1998, s. 3–4).

Wzorując się na modelach opieki logopedycznej, E. Słodownik-Rycaj (2007, s. 290) przedstawiła jej miejsce i organizację w systemie oświatowym z perspektywy pedagogiki porównawczej. Przeprowadzona przez autorkę analiza porównawcza wykazała następujące tendencje:

- specjaliści zatrudnieni przez resort oświaty w największym stopniu przejmują realizację zadań logopedii wychowawczej, skoncentrowanych na stwarzaniu optymalnych warunków do kształtowania się mowy u dzieci pełno- i niepełnosprawnych oraz zapobieganiu zaburzeniom zdolności komunikacyjnej, a także eliminowaniu trudności w komunikowaniu się słownym i pisemnym;
- specjaliści zatrudniani przez resort zdrowia mający specjalizacje, takie jak: neurologopedia, balbutologopedia, koncentrują się na likwidowaniu zaburzeń mowy, nie uwzględniając kompleksowego, wielopoziomowego procesu terapii;
- przesunięcie opieki logopedycznej z poradni specjalistycznych do placówek systemu edukacji, głównie na terenie przedszkoli i szkół;
- zmieniające się ustawy i systematycznie obniżane środki pieniężne przeznaczone dla szkolnictwa i służby zdrowia lub niegospodarność w ich zarządzaniu powodują, że finansowanie tych placówek jest zróżnicowane;
- rozporządzenia w sprawie udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej uczniowi i jego rodzinie dotyczącej zajęć specjalistycznych o charakterze terapeutycznym i korekcyjno-kompensacyjnym, w tym zajęcia logopedyczne, są na wniosek rodziców lub pedagoga przeznaczone dla dzieci i młodzieży ze zdiagnozowanymi zaburzeniami mowy;
- pozyskiwanie środków pieniężnych na zajęcia logopedyczne wspomagają fundacje lub środki przeznaczone na realizację programów profilaktycznych bądź wczesnej interwencji.

Podsumowując prezentację systemu opieki logopedycznej w Polsce, można stwierdzić, że od wielu lat priorytetowym kierunkiem rozwoju tego systemu jest profilaktyka. Działania na poziomie profilaktyki są skierowane do: rodziców oraz noworodków i niemowląt na oddziałach położniczo-noworodkowych i dzieci do 6/7 roku życia. Zadaniem logopedy w tym zakresie jest (por. Stopnicka-Stolarska 1996; Stecko 1998; Rządźka, Rządźki 1996):

- 1) objęcie rodziców programem szkoleń na temat profilaktyki logopedycznej zapobiegającej powstawaniu nieprawidłowości w rozwoju artykulacji i prowadzenie konsultacji indywidualnych;

- 2) wczesna diagnoza na oddziałach neonatologicznych i zapobieganie patologii w obrębie narządu żucia:
 - a) uświadomienie rodzicom znaczenia karmienia piersią, które podczas ruchów ssąco-żujących wspomaga w sposób naturalny ćwiczenie mięśni aparatu artykulacyjnego, prawidłowe połykanie i oddychanie, a w efekcie przygotowuje do prawidłowej artykulacji głosek,
 - b) ocena budowy anatomicznej i odruchów fizjologicznych w obrębie jamy ustnej oraz wykluczenie nieprawidłowości w budowie twarzoczaszki;
- 3) prowadzenie badań przesiewowych wśród dzieci w żłobkach i przedszkolach, podczas których są oceniane: sposób połykania, oddychania, zgryz, badany jest słuch fizjologiczny, fonematyczny, diagnozowana jest poprawność artykulacyjna głosek, poprawność użycia form gramatycznych oraz rozumienie mowy;
- 4) szkolenie kadry pedagogicznej i prowadzenie zajęć warsztatowych z zakresu stymulacji rozwoju mowy z zastosowaniem różnych metod terapii, a także szkolenie lekarzy-pediatrów, pielęgniarek/położnych i kadry kierowniczej placówek obejmujących opieką dzieci od poczęcia do 7. roku życia.

Zakończenie

Nie jest możliwe określenie diagnozy i terapii logopedycznej oraz działań profilaktycznych w oderwaniu od ustalenia i wyjaśnienia istoty problemu z punktu widzenia nauk medycznych i biologicznych, koncepcji psychologicznych, teorii lingwistycznych czy pedagogicznych oraz wspomagania wypracowanego przez nauki techniczne, prawne, ekonomiczne. Interdyscyplinarny i wielopoziomowy charakter interwencji logopedycznej spowodował, że w Polsce nie stworzono jednolitego i zintegrowanego systemu opieki w tym zakresie na pograniczu trzech resortów: zdrowia, edukacji oraz kultury i sztuki, zarówno w zakresie globalnym, jak i terytorialnym, a problemy ekonomiczne utrudniają realizację modelowych ustaleń uznanych autorytetów.

Bibliografia

- Aleksandrowicz J. (1987), *Nie ma nieuleczalnie chorych*, Wydawnictwo Łódzkie, Łódź
- Callo Ch. (2006), *Modele wychowania*, [w:] *Pedagogika*, t. 1: *Podstawy nauk o wychowaniu*, red. B. Śliwerski, Gdańskie Wydawnictwo Pedagogiczne, Gdańsk
- Dykciak W. (2006), *Otwartość pedagogiki specjalnej*, [w:] *Pomiędzy teorią a praktyką. Dyskursy pedagogiki specjalnej 5*, red. Cz. Kosakowski, A. Krause, S. Przybyliński, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn
- Głodkowska J. (2009), *W trosce o przestrzeń rehabilitacyjną wobec osób z upośledzeniem umysłowym – czy „zuchwałe rzemiosło” pedagogiki specjalnej?*, [w:] *Pedagogika specjalna. Różne poszukiwa-*

- nia – wspólna misja. Pamięci Profesora Jana Pańczyka, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej, Warszawa
- Gunia G. (2006), *Terapia logopedyczna dzieci z zaburzeniami słuchu i mowy. Wybrane problemy teorii i praktyki surdologopedycznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Gunia G. (2010), *Subiektywny obraz zdrowia oraz zachowań zdrowotnych uczniów z wadą słuchu*, „Prace Monograficzne” nr 553, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego im. Komisji Edukacji Narodowej, Kraków
- Gunia G., Lechta V. (2009), *Ewolucja poglądów na temat logopedycznej interwencji a rozwój subdyscyplin pedagogiki specjalnej*, [w:] *Relacje i doświadczenia społeczne osób z niepełnosprawnością. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, red. C. Kosakowski, A. Krause, M. Wójcik, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit” s.c. Toruń–Olsztyn
- Grohnfeldt M. i in. (1989), *Grundlagen der Sprachtherapie. Handbuch der Sprachtherapie*, Bd 1, Marhold, Berlin
- Kaczmarek L. (1991), *Model opieki logopedycznej w Polsce*, Gdański Związek Logopedów, Gdańsk
- Kosakowski C. (2003), *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń
- Krause A. (2009), *Ku „nowej” pedagogice (specjalnej)*, [w:] *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość. Wielowymiarowość edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością*, t. 4, red. T. Żółkowska, I. Ramik-Mażewska, Zapol, Szczecin
- Lechta V. (2009), *Metody, techniki i zasady terapii logopedycznej*, [w:] *Teoretyczne i praktyczne aspekty terapii pedagogicznej osób z niepełnosprawnością*, red. B. Oszustowicz, V. Lechta, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków
- Lechta V. (2010), *NKS jako pedagogiczny fenomen*, [w:] *Zakłady inkluzji w pedagogiki*, red. V. Lechta, Portal, s.r.o., Praha
- Obrębowski A., Pruszewicz A. (1999), *Współpraca foniatry i logopedy w diagnozowaniu i rehabilitacji zaburzeń procesu komunikatywnego*, „Logopedia”, nr 26, s. 123–128
- Rządka M., Rządki J. (1996), *Program profilaktyki zaburzeń mowy w przedszkolach*, [w:] *Profilaktyka logopedyczna szansą dla dziecka i logopedy. Materiały pokonferencyjne*, Wydawnictwo DiG, Warszawa
- Słodownik-Rycaj E. (2007), *System opieki logopedycznej w Polsce i Anglii*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Stecko E. (1998), *Czynności przygotowujące niemowlęcy narząd artykulacyjny do podjęcia funkcji mowy*, [w:] *Opieka logopedyczna od poczęcia*, red. B. Rodawski, Glottispol, Gdańsk
- Stopnicka-Stolarska P. (1996), *Logopeda na oddziale położniczo-noworodkowym*, [w:] *Profilaktyka logopedyczna szansą dla dziecka i logopedy. Materiały pokonferencyjne*, Wydawnictwo DiG, Warszawa
- Sztobryn S. (2006), *Historia wychowania*, [w:] *Pedagogika*, t. 1: *Podstawy nauk o wychowaniu*, red. B. Śliwerski, Gdańskie Wydawnictwo Pedagogiczne, Gdańsk
- Śliwerski B. (2006), *Wprowadzenie do pedagogiki*, [w:] *Pedagogika*, t. 1: *Podstawy nauk o wychowaniu*, red. B. Śliwerski, Gdańskie Wydawnictwo Pedagogiczne, Gdańsk
- Woynarowska B. (red.) (2000), *Zdrowie i szkoła*, PZWL, Warszawa

**Directions of the Speech Therapy Care toward Persons
with Impaired Communication Skills
(Summary)**

The article presents theoretical assumptions and practical solutions of the speech therapy intervention from the perspective of different scientific disciplines (medical and humanistic) which subject of research are communicative human competences at the level of prevention, diagnosis and therapy. Models which assist speech development and speech therapy intervention were discussed, as well as, practical activities in this area on three levels, addressed to parents, newborns, infants, children up to 6/7 year of life.

The conclusion states that Poland has not created a unified and integrated system of speech therapy care between three departments: health, education and art and culture, and economic difficulties hinder the realization of model conclusions of recognized experts.

Urszula Bartnikowska

Głuchota – mniejszość językowa, kulturowa, pogranicze..., czyli społeczny kontekst badania zjawisk związanych z uszkodzeniem słuchu

Niepełnosprawni / niesłyszący jako mniejszość

Na początku należy sobie zadać pytania: czy osoby niepełnosprawne, w tym też osoby z uszkodzonym słuchem, można traktować jako mniejszość, czy nie są to po prostu grupy osób odbiegających od normy, grupy z pewnymi określonymi deficytami, czy rzeczywiście przysługuje im status grup mniejszościowych, czy niepełnosprawni tworzą odrębną kulturę niepełnosprawnych? Na te pytania próbowali udzielić odpowiedzi różni badacze zjawisk socjologicznych dotyczących niepełnosprawnych. Ogólne wnioski przytaczają Barnes i Mercer, dostrzegając duże zróżnicowanie poglądów. Część z nich, podobnie jak Bragg, odpowiada negatywnie na wyżej postawione pytania. Uznają oni, że niepełnosprawni nie mają wspólnego języka, wspólnoty historycznej, solidarności politycznej, kulturowej jednorodności, akulturacji od wczesnych lat dzieciństwa, nie odczuwają więzi pokoleniowej i genetycznej ani dumy z odmienności. Przeciwnego zdania są m.in. Peters i Linton, którzy twierdzą, że niepełnosprawnych spajają wspólne wartości, tożsamość, historyczna i językowa wspólnota, które wytarzają się na bazie zaangażowania w problemy społeczno-polityczne. Ich poczucie odmienności staje się źródłem siły. Grupy niepełnosprawnych, według nich, przeciwstawiają się traktowaniu niepełnosprawności jako problemu jednostkowego, który wymaga zastosowania jedynie indywidualnych rozwiązań. Okazuje się, że w swoim postępowaniu, mającym na celu również zmianę wizerunku niepełnosprawnych w społeczeństwie, naśladowały inne grupy podlegające społecznym opresjom (Barnes, Mercer 2008).

Spora część badaczy nie uznaje jednak wyżej przytoczonych argumentów za wystarczające i mimo wszystko sceptycznie podchodzi do idei traktowania niepełnosprawnych jako mniejszości. Ponieważ niniejszy artykuł będzie dotyczył jednej z grup osób niepełnosprawnych, a mianowicie ludzi z uszkodzonym

sluchem, niezbędne wydaje się przytoczenie źródeł traktowania ludzi niesłyszących jako mniejszości. Już Bragg, mimo że odrzucił pomysł postrzegania niepełnosprawnych jako odmiennych kulturowo, status mniejszości przyznaje niesłyszącym (za: Barnes, Mercer 2008). Ta grupa, jako wyjątkowa grupa niepełnosprawnych, ma własny język, który ma moc jednoczenia ludzi, daje im możliwość swoistego interpretowania doświadczeń życiowych oraz tworzenia na jego bazie odmiennej kultury. Głusi zaczęli być traktowani jako mniejszość językowa i kulturowa po tym, jak język migowy, którym się posługują, został opisany przez Stokoe'a jako pełnowartościowy, żywy język, tworzony przez głuchych w celu zaspokojenia ich potrzeb komunikacyjnych i społecznych (Stokoe 1970; Bouvet 1996). Jednak osoby z uszkodzonym słuchem są bardzo zróżnicowane. Znajdują się wśród nich takie, które w pełni identyfikują się z mniejszością językową i kulturową tworzoną przez osoby z tym typem uszkodzenia ciała, są też takie, które w zupełności zostały zintegrowane ze środowiskiem słyszących i nie dążą do tego, by reprezentować odmienną kulturę. Zdarza się, że ci drudzy nawet nie rozumieją dążeń do wyodrębniania osobnej kultury niesłyszących, nie są w stanie pojąć poczucia dumy płynącego z tej odmienności. Wśród nich mogą być niesłyszący, którzy identyfikują się jedynie z ogólnie pojmowaną grupą niepełnosprawnych. Jest to istotna cecha odróżniająca ich od tej grupy, która, uznając siebie za mniejszość językową, odcina się od poczucia bycia niepełnosprawnym. Stąd też zaistniała potrzeba dostosowania funkcjonującej terminologii do zachodzących w społeczności niesłyszących przemian. Wynikiem tego jest pojawienie się terminu „Głuchy” przeciwstawionego identycznie brzmiącemu terminowi: „głuchy”. Różni je wyłącznie pisownia – pierwszy, dla podkreślenia odmienności (podobnie jak przy określaniu narodowości) jest pisany wielką literą. Ludzie określający się tym mianem uznają siebie za odmiennych językowo i kulturowo, czują, że są złączeni z tą społecznością poprzez życie społeczne, polityczne, artystyczne, wizualne spostrzeganie świata, podzielanie wspólnych wartości oraz charakterystyczne poczucie humoru (por. Padden, Humphries 1988, 2006; Sacks 1998). Jak pisze Świdziński, „idealnym głuchym jest niesłyszący potomek głuchych rodziców; takiego głuchego chciałbym nazywać Głuchym, pisząc «Głuchy» wielką literą na początku, tak jak piszę «Polak», «Anglik» albo «Turek»” (2007, s. 16).

Atrybuty mniejszości

Uznając Głuchych za mniejszość, można powrócić do definicji tego terminu i sprawdzić, na ile są one zgodne z funkcjonowaniem tej społeczności. Definicje socjologiczne podają kilka atrybutów mniejszości:

- 1) liczebność – ustalana relatywnie, w zależności od grupy odniesienia, może liczyć kilku członków, ale też kilka milionów;

- 2) odrębność fizyczna (bądź psychiczna) i kulturowa (dotyczy zwykle odmienności rasy, pochodzenia etnicznego, języka, religii lub obyczajów), atrybut odrębności bywa podstawą wyróżnienia wielu kategorii i grup społecznych, ale sam w sobie nie jest wystarczający do nadania im statusu mniejszości;
- 3) intersubiektywna więź społeczna – mniejszość istnieje tylko wówczas, gdy ma świadomość (w tym mit i ideologię) własnej odrębności, z czego wynikają określone następstwa społeczne, polityczne i prawne;
- 4) asymetria alokacji i uczestnictwa w życiu kulturalnym, społecznym oraz politycznym i/lub dostępu do władzy, bogactwa, a także prestiżu;
- 5) ograniczona autonomia grupy – grupa mniejszościowa nie ma pełnej autonomii, zwłaszcza politycznej;
- 6) interes mniejszości mobilizuje jej członków do aktywności na rzecz ochrony jej statusu;
- 7) członkowstwo oparte na przypisaniu (uzależnionym od pochodzenia i urodzenia), a nie wyborze czy wstąpieniu;
- 8) historyczno-symboliczny charakter – zdarza się, że mniejszość zachowuje swoją moc nawet wtedy, kiedy mniejszość przestaje istnieć (Paleczny 1999).

Które z tych atrybutów mogą być przypisane społeczności Głuchych? Na pewno liczebność tej społeczności jest mniejsza niż społeczności słyszących. Jest to ewidentnie mniejszość w odniesieniu do słyszącej większości. Kolejny atrybut to odmiennosc – w tym wypadku mamy do czynienia nie tylko z odmiennością fizyczną wyznaczaną przez stan słuchu, ale też z odrębnością języka oraz – jak coraz częściej dowodzą badacze – odrębnością kultury tworzonej na bazie języka migowego. Z pewnością istnieje również intersubiektywna więź społeczna. Osoby określające siebie jako Głuche są świadome więzi łączących je z innymi Głuchymi. Tę intersubiektywną więź mogą obserwować i istnienia jej doświadczać słyszący, którzy chcą wejść w środowisko Głuchych. Trudności w pełnej integracji Głuchych ze słyszącymi są również dowodem na niewidoczne, ale silne więzy łączące członków tej grupy. Jeżeli chodzi o czwarty atrybut, czyli alokację i uczestnictwo w życiu kulturalnym, to można stwierdzić, że występowały one jeszcze przed utworzeniem grup niesłyszących oraz powstaniem społeczności Głuchych. Mniejsze uczestnictwo w życiu społecznym, politycznym, dostęp do władzy i prestiżu – tego osoby niesłyszące doświadczają już przez sam fakt posiadania wady słuchu, który powoduje ograniczone możliwości kontaktowania się ze słyszącymi. Początki funkcjonowania Głuchych jako odrębnej społeczności i mniejszości językowej potwierdziły tylko te cechy oraz zwiększyły świadomość samych Głuchych w tym względzie. Ponadto grupa Głuchych, jak każda grupa mniejszościowa, na co dzień doświadcza braku pełnej autonomii (atrybut piąty). W wielu kwestiach jest uzależniona od słyszących, którzy mają większe możliwości decydowania o całokształcie życia społecznego, politycznego i gospodarczego

kraju. To z kolei pociąga powstanie (czy też uaktywnienie) kolejnej cechy charakteryzującej mniejszości, czyli mobilizację członków do walki o własne interesy. W świecie już od lat siedemdziesiątych, natomiast w Polsce od kilku/kilkunastu lat trwają świadome działania Głuchych, skupiające się głównie na walce o prawa do języka migowego, do możliwości porozumiewania się w miejscach użyteczności publicznej w dostępnej im formie, do kształcenia w tym języku oraz do swobodnego rozwoju i propagowania kultury Głuchych. Następnym atrybutem – członkostwo oparte na przypisaniu, a nie na wyborze czy wstąpieniu – można rozpatrywać w dwóch aspektach. Pierwszym jest pytanie: czy można wybrać sobie przynależność do społeczności Głuchych lub też do niej wstąpić? Drugim: komu przypisuje się przynależność do społeczności? Na pierwsze odpowiedź brzmi negatywnie. Społeczność jest – jak zauważają słyszący – dosyć hermetyczna. Przynależność do niej nie jest oczywista nawet w przypadku osoby z wadą słuchu – ważniejsze jest posługiwanie się językiem migowym. Uszkodzenie słuchu nie zawsze jest konieczne, aby stać się członkiem społeczności – jak to się dzieje w przypadku słyszących dzieci Głuchych rodziców. Tutaj może zdecydować znajomość języka migowego, ale nie zawsze. Za członków społeczności Głuchych uznawane są bowiem też te słyszące dzieci Głuchych rodziców, które nie znają języka migowego. Fakty te potwierdzają, że przynależność jest oparta na bazie przypisania. Ten atrybut można również rozpatrywać z dwóch perspektyw: osoby słyszącej i Głuchej. Kryteria, według których jest oceniana przynależność do społeczności, mogą być inne dla tych dwóch grup osób. W wyobrażeniu słyszących przynależność do społeczności Głuchych to – jak nazwa wskazuje – bycie głuchym, czyli posiadanie głębokiego uszkodzenia słuchu. Głusi tę przynależność określają innymi kategoriami, o których wspomniano powyżej. Do nich należą nie tyle uszkodzenie słuchu i jego głębokość, ile posługiwanie się językiem migowym, wspólne doświadczenia kształcenia w szkole (lub ośrodku szkolno-wychowawczym) dla niesłyszących, poczucie wspólnoty z innymi Głuchymi itp. Ostatni atrybut – posiadanie historyczno-symbolicznego charakteru – można odnaleźć w pewnych znanych przez Głuchych wydarzeniach historycznych, określanych jako „historia Głuchych” (należą do nich wydarzenia związane z walką Głuchych o swoje prawa oraz z uciskiem ze strony słyszących), a także pewnych symbolach przyjmowanych i propagowanych przez tę społeczność, do których należy m.in. symbol motyla. „Ogólnie przyjętym, międzynarodowym symbolem Głuchych jest motyl. Motyle są głuche, a porównanie języka migowego do ich barwnych i trzepocących skrzydeł dopełnia znaczenia tego symbolu. Na domiar tego Polski Język Migowy, metaforycznie nazwany Pięknym Językiem Motyli, uzupełnia godność i ważność tej symboliki Kultury Głuchych. Pół-ludzie, pół-motyle. Posiadając swój specyficzny, niezrozumiały dla innych język, zachowania i kulturę, żyjąc w odwiecznej izolacji i niezrozumieniu, staliśmy się swojego rodzaju współczes-

nymi Elfami” (<http://krainamotyli.blogspot.com/>). Jak widać, społeczność Głuchych ma atrybuty przypisywane innym mniejszościom. Jedne w bardziej, inne w mniej oczywisty sposób dowodzą, że jest to mniejszość językowa i kulturowa (por. Singleton, Tittle 2000; Padden, Humphries 1988, 2006; Sacks 1998; Leigh i in. 1998).

Do tych atrybutów można dodać charakterystyczną cechę mniejszości wyróżnioną przez J. Muchę, zauważającego, że grupa mniejszościowa „poddawana jest specyficznemu traktowaniu, które najlepiej można określić jako rozmaite formy dyskryminacji” (2005, s. 18). W tym również Głusi nie odbiegają od innych grup mniejszościowych. Jedną z form dyskryminacji pokazująca negatywny stosunek słyszących do Głuchych zyskała swoją własną nazwę. Jest nią audyzm. Lane uznaje, że audyzm jest „sposobem, za pomocą którego słyszący dominują, dokonują restrukturyzacji i sprawują władzę nad społecznością Głuchych” (1996, s. 68). Słyszający wobec Głuchych przyjmują postawę paternalizmu, określając, co jest dla nich odpowiednie, właściwe, co powinno stanowić wzorzec dla człowieka z uszkodzeniem słuchu (Lane zauważa, że podobnie dzieje się z kolonizatorami i ludami przez nich uciemienionymi). Głusi postrzegający siebie jako mniejszość językową i kulturową sprzeciwiają się tym działaniom dyskryminacyjnym. Domagają się uznania ich odmienności, zrównania statusu głuchoty ze statusem słyszenia, uznania Głuchoty za odmiennosc, z którą nie należy walczyć, ale ją przyjąć za fakt. Walczą również o uznanie języka migowego za zwyczajny język, podobnie jak przyjmuje się języki, którymi posługują się inne mniejszości etniczne i językowe.

Społeczność Głuchych a inne społeczności mniejszościowe

Poznając literaturę dotyczącą mniejszości etnicznych, kulturowych, religijnych i innych, można odnaleźć wiele ciekawych wątków, które pomagają wyjaśnić zachowania społeczności Głuchych. Huntington zauważa, że w Stanach Zjednoczonych „wielokulturowy ruch mający na celu zastąpienie amerykańskiej angloprotestanckiej kultury głównego nurtu innymi kulturami, związanymi przede wszystkim z grupami rasowymi, rozpoczął się w latach siedemdziesiątych XX wieku. Największe sukcesy oraz znaczenie ruch ten osiągnął w latach osiemdziesiątych i na początku lat dziewięćdziesiątych, aby napotkać następnie zajadły opór podczas wojen kulturowych, które rozgorzały w ostatniej dekadzie wieku” (2007, s. 159). Opisywane przez autora zdarzenia miały miejsce wtedy, kiedy też Głusi w USA zyskiwali świadomość swojej odrębności językowej i kulturowej. W latach sześćdziesiątych, wraz z odkryciem Stokoe’a, że naturalny język migowy jest pełnowartościowym, żywym, rozwijającym się językiem, powstały pierwsze grupy Głuchych świadomych własnej, pozytywnie określonej odmienności. Później przemiany w relacjach między różnymi grupami kulturowymi i rasowymi, walka mniejszości o swoje prawa, dały możliwość Głuchym na wyrażenie swojego zdania, a także stworzyły podwaliny zrozumienia ich racji przez innych.

W USA zmiany dotyczące mniejszości kulturowych rozpoczęły się w latach siedemdziesiątych, by w kolejnej dekadzie zyskać na sile. W latach osiemdziesiątych miało miejsce największe, przełomowe wydarzenie dotyczące społeczności Głuchych, czyli „Deaf President Now” (1988). Była to akcja przeprowadzona przez Głuchych studentów Uniwersytetu Gallaudeta, w czasie której domagano się, aby rektorem uczelni została osoba Głucha. Głusi okazali się niezwykle skuteczni w swoich działaniach. Efektem protestów był wybór Irvinga Kinga Jordana na rektora Uniwersytetu (por. Rose, Kiger 1995; MacDougall 1991; Sacks 1998). Można przypuszczać, że przemiany w społeczeństwie amerykańskim sprzyjały przemianom, jakich domagali się Głusi.

Relacja mniejszość – większość

Z jednej strony „mowa ojczysta jest tym fenomenem, który w sposób szczególny przyczynia się do kształtowania tożsamości narodowej. Z drugiej strony tworzy barierę, granicę oddzielającą od ludzi mówiących innymi językami”, jak pisze Dzikowska (2004, s. 104). Języki, którymi porozumiewają się społeczność większościowa i mniejszość tworzą pierwszą granicę pomiędzy nimi. Język stanowi podwaliny kształtowania tożsamości danego człowieka oraz tworzy więzi wspólnotowe z innymi. Oczywiście zatem jest, że Głusi, posługując się odmiennym językiem, mogą mieć zupełnie odmienną tożsamość. Mogą więc bardziej utożsamiać się z byciem „Głuchym” niż z byciem „Polakiem”, skoro język migowy jest częściej i chętniej wykorzystywany w kontaktach z innymi niż język polski i on daje poczucie większej przynależności do społeczności Głuchych niż do społeczności Polaków.

Ma to swój wyraz w kształtowaniu tożsamości, która jest „świadomością siebie jednostki lub grupy. Jest produktem samoświadomości, wiedzy, że ja lub my posiadamy jako byt szczególne cechy, które odróżniają mnie od ciebie, a nas od nich. Noworodek posiada pewne elementy tożsamości, jak imię, płeć, rodziców, obywatelstwo. Nie stają się one jednak częścią jego lub jej tożsamości do momentu, kiedy dziecko zyskuje ich świadomość i określa się w ich kategoriach. (...) Póki ludzie wchodzą w interakcje z innymi, nie mają wyboru – muszą określać się w stosunku do tych innych oraz identyfikować swoje podobieństwa i różnice w odniesieniu do nich” (Huntington 2007, s. 32). Większość niesłyszących noworodków pojawia się w rodzinach słyszących. Tam są kształtowane, zaczynają być świadome swojej płci, imienia, rodziców i obywatelstwa. Jednak – jak zaznacza wyżej cytowany autor – są to elementy przypisanej tożsamości, która staje się elementem własnej tożsamości po uzyskaniu świadomości i rozpoczęciu określania się w danych kategoriach. Wchodzenie w relacje z innymi pozwala na uzyskanie własnej świadomości istnienia osobowej odrębnej tożsamości. W przypadku niesłyszących oprócz tych wcześniej wymienionych elementów dochodzi jeszcze

odróżnianie się ze względu na stan słuchu. Następuje odnalezienie cech wyróżniających daną osobę w gronie najbliższych (jeżeli ma słyszącą rodzinę) i odnalezienie osób, do których jest podobna. Jest to naturalny, ludzki proces poszukiwania swojego miejsca w społeczeństwie. Wówczas też może nastąpić rozbudzenie tożsamości Głuchego.

Identyfikacja ze społecznością Głuchych jest z pewnością dodatkowo wzmocniana nadawaniem imion/nazwisk-znaków. Głusi, wchodząc w społeczność, zyskują znak, który jest ich osobistym określeniem, przynależy do nich, a w społeczności może być istotniejszy niż nadane przez rodziców imię i odziedziczone po nich nazwisko. Jak zauważa Grzesiak, przy spotkaniu Głuchych padają dwa pytania: „jak się nazywasz” i „jak ciebie migają”. Pierwsza odpowiedź jest zwykle przeliterowana z użyciem daktylografii, drugą stanowi przekazanie znaku ideograficznego przypisanego do danego człowieka (Grzesiak 2003). Człowiek niesłyszący, wchodząc w społeczność Głuchych, uzyskuje pewien dodatkowy, charakterystyczny element tożsamości, ściśle związany z funkcjonowaniem tej mniejszości.

Istnienie społeczności Głuchych jest faktem. Głusi do niej przynależący sami zdecydowali, że chcą ją tworzyć, że nie pragną pełnej integracji, która prowadziłaby do zatracenia „głuchej” części ich tożsamości. Ten fakt został uznany przez część badaczy i jest znany części społeczeństwa, szczególnie mającego kontakt z osobami z uszkodzonym słuchem. Można powiedzieć, że Głusi dużo osiągnęli. Nasuwają się jednak pytania: po co im to, co im daje przynależność do mniejszości, skoro bycie członkiem większości daje znacznie szersze możliwości, skąd nasilona w ostatnim czasie potrzeba eksponowania swojej odrębności przez Głuchych, kiedy właśnie żyjemy w czasach dużych możliwości technicznych, które mogłyby uczynić ich podobnymi do słyszących, a otwartość i tolerancyjność ludzi pełnosprawnych wydaje się być znacznie większa niż dawniej?

Odpowiedzi znowu można poszukać w analizowaniu zachowań innych mniejszości. Okazuje się, że wraz ze wzrostem możliwości identyfikowania się z szerszą społecznością (a obecnie z pewnością wzrasta świadomość i możliwości kontaktowania się z innymi) nasila się potrzeba identyfikacji z mniejszą, najbardziej podobną do danego człowieka grupą. Postawa Głuchych okazuje się nie być w tym względzie odosobniona. Przykładem są zachowania Latynosów, którzy w latach dziewięćdziesiątych XX wieku zaczęli głosić, że chcą zapobiec asymilacji Latynosów z angloprotestanckim społeczeństwem i kulturą Ameryki, chcą doprowadzić do stworzenia dużej, autonomicznej i trwałej hiszpańskojęzycznej latynoskiej wspólnoty społecznej i kulturowej w USA. Ich drugi cel to przekształcenie Ameryki jako całości w dwujęzyczne, dwukulturowe społeczeństwo. Zwolennicy tego nurtu uważają, że Ameryka powinna mieć dwie kultury: latynoską i anglosaską, oraz dwa języki: hiszpański i angielski (Huntington 2007). Okazuje się, że

kiedy ludzie są świadomi wartości swojego pochodzenia etnicznego, dziedzictwa kulturowego, języka, a jednocześnie doświadczają znaczących wpływów innej kultury, zaczynają być przeciwni asymilacji z „większością” prezentującą odmienne wzorce.

Podobne procesy zaobserwowali badacze mniejszości na terenie Polski. „Każda konfrontacja z inną kulturą, z innym językiem, innym zachowaniem potęguje odruchowo uświadamianie swej własnej odrębności, swej inności w stosunku do drugich. Dlatego należy stwierdzić, że proces osadzania się na Śląsku grup etnicznie obcych potęgował trzymanie się własnej tradycji, wspomnianej już kultury obyczajowej. To zaś stało się skutkiem utrzymania się nie tylko na Śląsku (...) zjawisk archaicznych, co w przypadku folkloru wyraża się w zabytkach dawno już w centralnych regionach zapomnianych. Jest to w prostej drodze wynik naturalnego aktu samoobrony i dążności do zachowania swojskiej, rodzimej spuścizny kulturowej, przy równoczesnej, co może brzmieć nielogicznie, otwartości na wszelkie nowiny cywilizacyjne, techniczne, pochodzące z innych krajów” (Simonides 1998, s. 23). To, co dotyczy Ślązaków, można odnieść do sytuacji i zachowań Głuchych. Dawniej, kiedy przepaść między słyszącymi i niesłyszącymi była znacznie większa, bo głusi nie byli wykształceni i kontaktowali się ze światem słyszących jedynie za pośrednictwem zaufanych ludzi, nie mogli doświadczać zbyt dużych wpływów społeczności słyszących na własny język i kulturę. Nie potrafiono im udostępnić języka mówionego, więc też nie posiadano takich możliwości, żeby zniszczyć ich własny język. Teraz wzajemne wpływy są znacznie większe, bo współcześnie operujemy większymi możliwościami – wiedza z zakresu psychologii, logopedii, nowe podejścia w pedagogice, postęp techniki, a wraz z nim coraz lepsza aparatura, w tym implanty ślimakowe, dają większe szanse skutecznej ingerencji w funkcjonowanie niesłyszących. Głusi coraz bardziej doświadczają „inwazji” słyszących w swoje życie. Ponieważ wraz ze wzrostem liczby osób wykształconych rośnie też świadomość tych środowisk, jest możliwe kształtowanie poczucia dumy z przynależności do danej społeczności, rośnie świadomość korzyści płynących z odmienności, chęć utrzymania odrębności – głównie chęć zachowania języka, który był do tej pory ratunkiem, a teraz jest doceniany jako szczególnie cenny przejaw odmienności, element kultury, choć dla słyszących może się on wydawać archaiczny i zupełnie niepotrzebny w dobie takiego postępu technicznego i nowych możliwości integracyjnych. Podobnie jak Ślązacy mogliby uchodzić po prostu za Polaków, tak i Głusi mogliby w dzisiejszych czasach przy większym lub mniejszym wysiłku funkcjonować jak słyszący. Jednakże obie grupy doceniają wartość swojego „pochodzenia”, społeczności, z którą się identyfikują.

Relacje między większością i mniejszością są naznaczone licznymi starciami. „Mniejszość kulturową przeciwstawiamy grupie kulturowo dominującej. Stosun-

ki społeczne między nimi najlepiej określić jako stosunki dominacji (...). Często przejawem dominacji i reakcji na tę dominację jest konflikt kulturowy” (Mucha 2005, s. 18). Każde zatem zetknięcie obu kultur może być sprawdzianem sił, próbą zdobycia przewagi i większego wpływu. Konfrontacja obu kultur może mieć też charakter wzajemnego dostosowywania się. Ponadto stosunki między większością i mniejszością kulturową mają znaczenie dla tożsamości grupy i jednostek, które do niej należą. „Jednostki i grupy definiują siebie przez odróżnienie się od ‘obcych’ czy ‘innych’, zaś owych obcych czy innych – poprzez wskazanie tego, co różni ich od nas, czyli ‘swojaków’ (...) między zbiorowością etniczną a jej otoczeniem istnieje na ogół kontakt kulturowy, prowadzący często do wzajemnego dostosowania kultur czy akulturacji imigranckiej bądź tubylczej mniejszości do społeczeństwa przyjmującego albo do szerszego zewnętrznego układu kulturowego. Taka akulturacja istotna jest w przypadku imigrantów” (Mucha 2005, s. 18–19). Jednak naturalne jest, że grupa mniejszościowa prezentuje pewne swoje interesy, w tym „interes kulturowy”, który polega na domaganiu się swobody w rozwoju własnej kultury. Naturalnym procesem zachodzącym między większością i mniejszościową grupą jest walka o wpływy w kulturze. Grupa większościowa stara się utrzymać dominację, a mniejszościowa stara się zdobywać coraz większe wpływy, włączając swoje wzorce do systemu wzorców składających się na kulturę w ogóle. Spotykając Głuchych świadomych zarówno swojej odmienności, jak i wartości tej odrębności, którą tworzą, należy się liczyć z tym, że nie będą oni lgnęli do realizacji celów integracyjnych wyznaczanych przez grupę większościową tworzoną przez słyszących. Można z dużym prawdopodobieństwem przyjąć, że będą się oni zachowywać jak każda inna grupa mniejszościowa, czyli będą – jak zauważa wyżej cytowany autor – z jednej strony przystosowywać się do warunków, które tworzą słyszący, ale z drugiej – pod wpływem nacisków ze strony większości – będą stawiać opór przed większymi zmianami, które mogłyby unicestwić ich własną kulturę i język.

„Bardzo ważną cechą grup etnicznych jest istnienie i świadomość specyficznych interesów. Grupy etniczne muszą być traktowane jako grupy interesów. Oczywiście, zawsze były grupami interesów, ale z uwagi na charakter interesów, których realizacji się dotąd domagały, na ogół nie były jako takie traktowane. O ile kiedyś domagały się na ogół tylko tolerancji dla swej odrębności religijnej, językowej czy obyczajowej, o tyle teraz wyraźnie żądają też równych praw ekonomicznych i politycznych” (Mucha 2005, s. 32). O tym, że obecnie również w przypadku Głuchych nie jest to jedynie walka o tolerancję dla odmienności, domaganie się wspierania niepełnosprawnych jako słabszych członków społeczeństwa, ale polityczna walka o wpływy, świadczą szczególnie wydarzenia mające miejsce w Uniwersytecie Gallaudeta w Waszyngtonie.

Centralne miejsce w kulturze Głuchych zajmuje język migowy (Polski Język Migowy lub w innych krajach naturalne języki migowe używane w swobodnych

kontaktach między Głuchymi). W Polsce zaznacza się głównie walka o uznanie tego języka jako pełnoprawnego środka porozumiewania się Głuchych, szczególnie ze słyszącymi. W naszym kraju dochodzi do starć między zwolennikami Polskiego Języka Migowego (PJM) i zwolennikami systemu językowo-migowego (SJM). PJM jest naturalnym językiem Głuchych, natomiast SJM jest sztucznym subkodem opartym na języku polskim, który polega na dodawaniu do wypowiedzianego w języku polskim zdania znaków języka migowego. Stosowanie SJM jest łatwe dla osób znających język mówiony, ponieważ zakłada ono znajomość danego języka fonicznego, na który nakłada się elementy z języka migowego. Używanie SJM wzbudza negatywne uczucia w ludziach kulturowo Głuchych. Ten sposób zachowania Głuchych można porównać do zachowania Ślązaków. Jeżeli ktoś jest Ślązakiem, to – według Kujawskiej – nawet gdy dobrze zna język literacki, w domu, wśród swoich używa gwary. Nieużywanie jej oznaczałoby, że człowiek ten wynosi się ponad innych. Z badań autorki wynika, że źle widziane bywa używanie gwary śląskiej przez obcych, którzy czynią to nieudolnie. Wywołuje to silne negatywne emocje, brzmi to dla nich jak naigrywanie się z ich mowy, która jest dla nich ważna. Wiąże się to z charakterystycznym i mocno zakorzenionym w tradycji zamykaniem się rodzin śląskich przed obcymi, życiem wewnątrz własnej rodziny, z nieujawnianiem spraw prywatnych i nieingerowaniem w sprawy innych ludzi (Kujawska 2003). Podobnie jest z Głuchymi oraz językami, którymi posługują się lub mogą się posługiwać. Część niesłyszących zna zarówno język mówiony, jak i PJM oraz SJM. Porozumiewanie się językiem mówionym i SJM-em jest dozwolone w kontakcie z osobami słyszącymi. Natomiast w kontakcie z Głuchymi naturalne jest używanie PJM. Obecnie, przy większej świadomości Głuchych, negatywnie odbierane jest posługiwanie się SJM w kontaktach z innymi niesłyszącymi. Ponadto, jak zauważa Sacks (1998), naturalny język migowy, którym posługują się Głusi, nie jest chętnie udostępniany słyszącym. W kontakcie ze słyszącymi niesłyszący niemal automatycznie przedstawiają się na uproszczonej formie języka migowego (do której należy SJM) lub język mówiony. PJM pozostaje językiem kontaktów ze „swoimi”.

Walka o język ma swoje odbicie w środkach masowego przekazu. Burger podkreśla wagę przekazu medialnego (prasa, radio, telewizja, Internet) w językach mniejszości dla ugruntowania ich poczucia zajmowania znaczącego miejsca w społeczeństwie. Internet pełni ważną funkcję szczególnie w przypadku rozproszonych grup mniejszościowych, np. mniejszości ukraińskiej. Media odgrywają też ważną rolę w „oswajaniu” z innością mniejszości (Burger 2001). Te procesy łatwo można zauważyć w społeczności Głuchych. Należą oni do mniejszości rozproszonych, stąd niezwykle istotne jest znaczenie Internetu, który stał się miejscem upowszechniania PJM-u. Bez trudu można w nim odnaleźć filmy propagujące ten język, działa również telewizja internetowa ONSI.tv, w której

wiadomości są przekazywane przy użyciu PJM. Jeżeli zaś weźmiemy pod uwagę telewizję, to aktywność społeczności Głuchych zaznacza się na dwóch „frontach”. Pierwszy to walka o napisy, drugi to walka o „prawdę” dotyczącą mniejszości. Ciekawym zjawiskiem są zmagania Głuchych o udostępnianie większej ilości programów z napisami w języku polskim, czyli w języku narodowym. Nie jest to walka o więcej „języka migowego”, który w wydaniu polskiej telewizji oznacza więcej programów w SJM. Nie są to więc działania na rzecz samego języka, ale walka o dostęp do informacji. Drugi „front” jest walką o własną tożsamość i o rozprzestrzenianie wiedzy na jej temat wśród społeczności słyszących. Wyraża się ona w szybkim reagowaniu na programy poruszające problematykę osób z uszkodzonym słuchem, czego przykładem był chodzący „Niemy protest” (por. Bartnikowska 2009).

Pogranicze

Problematyka pogranicza dotyka właściwie wszystkich członków społeczności mniejszościowej, którzy mają kontakt z większością. „Pogranicze to terytorium, na którym ma miejsce określony typ współżycia dwóch lub więcej grup kulturowych, najczęściej etnograficznych, językowych, wyznaniowych, narodowościowych” (Sadowski 2005, s. 4). Pogranicze można postrzegać jako „obszar, terytorium znajdujące się przy granicy lub daleko od centrum (aspekt przestrzenny); – pogranicze jako usytuowany w przestrzeni kontakt społeczno-kulturowy między dwoma lub więcej narodami lub grupami etnicznymi (aspekt społeczno-kulturowy); – pogranicze jako miejsce kształtowania się nowego człowieka i jego kultury (aspekt osobowościowo-kulturowy)” (Sadowski 1995, s. 13). Każda mniejszość żyjąca w otoczeniu większości wchodzi na obszary pogranicza. W przypadku głuchych i słyszących to specyficzne pogranicze jest bardziej mentalne niż fizyczne czy terytorialne. Można tu odnaleźć aspekty społeczno-kulturowy i osobowościowo-kulturowy. Problematyka pogranicza dotyka w specyficzny sposób Głuchych, ponieważ żyją oni w otoczeniu słyszących, są w wielu kwestiach od nich uzależnieni, funkcjonują w rzeczywistości kreowanej w dużej mierze przez słyszącą większość, podlegają prawidłowościom świata społecznego wyznaczonego w większości przez słyszących. Tereny czy też społeczności stykowe wyznaczają pewne określone relacje, szczególnie kiedy mamy do czynienia ze słabszą i silniejszą stroną. Słabsza wówczas przyjmuje na siebie obowiązek przystosowania. Szczególnym typem dostosowania kulturowego jest dwujęzyczność (por. Krawczyk-Wasilewska 1998). Taką dwujęzyczność prezentuje większość Głuchych, posługując się językiem migowym i językiem mówionym (czasem nie w formie mówionej, ale przynajmniej w pisanej).

Specyfika mniejszości tworzonej przez Głuchych

Przy tych wszystkich rozważaniach należy pamiętać, że społeczność niesłyszących jest wewnętrznie bardzo zróżnicowana. To, o czym pisałam, dotyczy osób identyfikujących się z grupą, która nazywa siebie Głuchymi, czyli mniejszością odmienną kulturowo i językowo (stąd pisownia tego wyrazu z wielkiej litery, podobnie jak pisze się o Polakach, Francuzach czy Rosjanach). Jednak wśród osób z uszkodzonym słuchem wiele jest takich, dla których kultura Głuchych jest kulturą obcą, którzy wrosli w kulturę słyszących i własną wadę słuchu postrzegają w kategoriach uszkodzenia organizmu.

W literaturze amerykańskiej bardzo często mówi się, że Głusi pozostają mniejszością językową / kulturową / etniczną. Z jednej strony bez trudu można dostrzec pewne wspólne elementy społeczności Głuchych i innych społeczności mniejszościowych. Jednak pewne elementy pozostają specyficzne. Singleton i Tittle spostrzegają, że Głusi jako mniejszość językowa różnią się od innych mniejszości językowych tym, że mimo regularnego przebywania wśród ludzi posługujących się językiem mówionym mają ciągle ograniczony dostęp do niego. Inne mniejszości językowe mogą codziennie słuchać obcego im języka i dzięki temu stopniowo się go uczyć. Możliwości niesłyszących pod tym względem pozostają ograniczone i nie zmieniają się mimo upływu czasu (Singleton, Tittle 2000). Również Davis spostrzega, że modele postrzegania Głuchych jako mniejszości językowej czy etnicznej powodują pewne ograniczenia i są zbyt sztywne. Autor ten proponuje stworzyć nowy rodzaj grupy, której członkowie nie odziedziczyli przynależności ani nie przynależą do niej ze względu na jakąś fizyczną cechę organizmu. Jej członkowie zdecydowali się połączyć w określonym celu, nie jako grupa mniejszościowa czy etniczna, ale jako zupełnie nowy rodzaj społeczności, zaspokajający potrzebę identyfikacji pewnej grupy ludzi. Społeczność Głuchych to coś, co wyrasta jak feniks z popiołów w postmodernistycznym świecie (Davis 2007). Jednak nadal można próbować wyjaśniać zjawiska dotyczące tej mniejszości, korzystając z dorobku innych nauk społecznych, badających specyfikę funkcjonowania innych grup mniejszościowych, kulturowych i językowych. One mogą wyjaśnić pewne mechanizmy zachowania tej społeczności, które do tej pory mogły wydawać się niezrozumiałe, a czasem wręcz dziwaczne.

Podsumowanie

Nawet jeżeli zapanuje powszechne zrozumienie faktu, że Głusi stanowią mniejszość językową i kulturową, ich sytuacja pozostanie swoista. Zawsze będzie ona wyznaczana specyficznym stosunkiem większości do osób odróżniających się, podobnie jak to się dzieje w przypadku innych „odmieńców” w naszym kraju. Ciekawy przykład podaje Mucha: „Katolicka i dobrze zorganizowana większość

była i jest głównym kontekstem społecznym, w jakim tkwią niewierzący w Polsce. Każdy, kto nie jest katolikiem, a w szczególności, kto nie wierzy w Boga, jest 'obcym', który nie może zostać zupełnie wyeliminowany, ale który może i powinien zostać przekształcony w członka grupy dominującej kulturowo. Jeśli się to nie uda, powinien on zostać usunięty na margines życia społecznego. W tej sytuacji niewierzący, którzy manifestują swe indywidualne postawy, zaczynają podlegać silnej kontroli społecznej. Faktycznie muszą oni zrezygnować z wielu rodzajów zachowań, które wybraliby w sytuacji słabszej kontroli. Muszą zdecydować się na zachowania, których woleliby nie podejmować" (Mucha 2005, s. 310). Można więc uznać, że Głusi, jako przedstawiciele mniejszości, zawsze będą podlegali presji przystosowania się do większości. Można też się spodziewać, że z perspektywy słyszących będą pochwalane zachowania mające na celu adaptację niesłyszącego do większości, natomiast potępiane będą te, które będą ją odrzucały.

W funkcjonowaniu Głuchych obok słyszących można również dostrzec pewną szansę na wzbogacenie społeczności o przejawy unikatowej, odmiennej kultury. To m.in. funkcjonowanie Głuchych obok słyszących może czynić nasze społeczeństwo wielokulturowym. Wielokulturowość zaś, jak zauważa Mucha, można postrzegać jako trzy zjawiska: „1) poziom 'empirycznego stanu rzeczy', 2) poziom świadomości społecznej, w sensie istnienia niesformalizowanych wielorakich norm społecznych, aprobujących i regulujących wspomniany stan rzeczy, i wreszcie 3) system ideologiczny, uznający ten stan rzeczy za społecznie funkcjonalny i zachęcający do podejmowania lub kontynuowania działań praktycznych (głównie politycznych) mających go podtrzymać" (Mucha 2005, s. 52). Pierwszy z tych poziomów obecnie jest podejmowany – badacze starają się spojrzeć w nowy, świeży sposób na społeczność Głuchych, zbadać specyfikę jej funkcjonowania i określić ją w innych kategoriach: nie jako patologię, ale jako odmienną kulturę i językową. Drugi poziom ma szansę zaistnieć na podstawie samej aktywności Głuchych oraz na bazie upowszechniania wyników badań. Ostatni z wymienionych przez autora poziomów obejmuje przyznanie tego typu odmienności miejsca w społeczeństwie oraz uznanie tego za pozytywny przejaw współżycia różnorodnych grup w ramach jednego społeczeństwa. W chwili obecnej ostatni poziom wydaje się być utopią. Osiągnięcie go wymagałoby rzeczywistego uznania Głuchych za mniejszość, co z pewnością jest niezmiernie trudne, zważywszy na to, że dla przeciętnego człowieka słyszącego uszkodzenie słuchu nadal oznacza jedynie utratę znaczącej sprawności organizmu.

Bibliografia

- Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność*, przeł. P. Morawski, Wydawnictwo Sic!, Warszawa
- Bartnikowska U. (2009), *Poczucie tożsamości kulturowej Głuchych – tendencje izolacyjne czy szansa na integrację?*, [w:] *Naukowe forum pedagogów. Obszary społecznej marginalizacji – niepełnosprawność*, red. J. Rutkowiak, A. Krause, Wydawnictwo OSW, Olsztyn, s. 83–94
- Bouvet D. (1996), *Mowa dziecka. Wychowanie dwujęzyczne dziecka niesłyszącego*, przeł. R. Gałkowski, WSiP, Warszawa
- Burger W.S. (2001), *Etniczne odsłony pogranicza. Kwestie etniczne a pogranicze polsko-niemieckie, rozprawy i studia*, t. 403, Wydawnictwo Uniwersytetu Szczecińskiego, Szczecin
- Davis L.J. (2007), *Deafness and the Riddle of Identity*, „Chronicle of Higher Education”, 1/12, vol. 53, Issue 19, s. B5–B8
- Dzikowska K. (2004), *Tożsamość i uczestnictwo*, [w:] *Tożsamość indywidualna i zbiorowa. Szkice filozoficzne*, red. M. Żardecka-Nowak, W.M. Nowak, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów
- Grzesiak I. (2003), *Nazwy osobowe w polskim języku migowym*, „Prace Językoznawcze” V, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn, s. 51–61
- Huntington S. (2007), *Kim jesteśmy? Wyzwania dla amerykańskiej tożsamości narodowej*, przeł. B. Pietrzyk, Znak, Kraków 2007
- Krawczyk-Wasilewska V. (1998), „My” czy „oni”? *Z problematyki metodologicznej badań pogranicza*, [w:] *Folklor i pogranicza*, red. A. Staniszewski, B. Tarnowska, Wydawnictwo WSP, Olsztyn, s. 13–18
- Kujawska A. (2003), *O gwarze jako wyznaczniku śląskiej tożsamości – przykład tyski*, [w:] *Pogranicza kulturowe i etniczne w Polsce*, red. Z. Kłodnicki, H. Rusek, Polskie Towarzystwo Ludoznawcze, Uniwersytet Wrocławski, Wrocław, s. 113–121
- Lane H. (1996), *Maska dobroczynności. Deprecjacja społeczności Głuchych*, przeł. T. Gałkowski, J. Kobosko, WSiP, Warszawa
- Leigh I.W., Marcus A.L., Dobosh P.K., Allen T.E. (1998), *Deaf/Hearing Cultural Identity Paradigms: Modification of the Deaf Identity Development Scale*, „Journal of Deaf Studies and Deaf Education”, 3:4, s. 329–338
- MacDougall J.C. (1991), *Current Issues in Deafness: a Psychological Perspective*, „Canadian Psychology / Psychologie canadienne”, vol. 32 (4), s. 612–627
- Mucha J. (2005), *Oblicza etniczności. Studia teoretyczne i empiryczne*, Zakład Wydawniczy „NOMOS”, Kraków
- Padden C., Humphries T. (1988), *Deaf in America: Voices from a culture*, Harvard University Press, Cambridge, MA
- Padden C., Humphries T. (2006), *Inside Deaf Culture*, Harvard University Press, Cambridge, MA
- Palczyński T. (1999), *Mniejszość*, [w:] *Encyklopedia socjologii*, red. Z. Bokszański i in., Oficyna Naukowa, Warszawa, s. 259–264
- Rose P., Kiger G. (1995), *Intergroup Relations: political action and identity in the deaf community*, „Disability & Society”, 10 (4), s. 521–528
- Sacks O. (1998), *Zobaczyć głos. Podróż do świata ciszy*, przeł. A. Małczyński, Zysk i S-ka, Poznań

- Simonides D. (1998), *Bogactwo kultur pogranicza*, [w:] *Folklor i pogranicza*, red. A. Staniszewski, B. Tarnowska, Wydawnictwo WSP, Olsztyn, s. 19–27
- Singleton J.L., Tittle M.D. (2000), *Deaf parents and their hearing children*, „*Journal of Deaf Studies and Deaf Education*”, 5(3), s. 221–236
- Stokoe W.C. (1970), *The Study of Sign Language*, Academic Search Complete, EBSCOhost, dostęp lipiec 2009
- Świdziński M. (2007), *Jak Głusi przyswajają język: o językach migowych i miganych*, [w:] *Język migowy we współczesnym szkolnictwie na świecie i w Polsce*, red. I. Grzesiak. Wydawnictwo Stanisław Sumowski. Malbork, s. 16–24

Deafness – cultural and language minority, borderland...
On social contexts of exploring hearing disability aspects
(Summary)

The abandonment of medical depictions of disability is backed up with a consideration of the social context of losing hearing. Many researchers claim that a separate sign language establishes deaf as social minority. Others reject that possibility due to an existing correspondence between the community of the hearing and the community of the deaf. The author presents arguments in favor of considering deaf people as a social minority. According to her standpoint it is a minority originating in relation to the majority of the hearing who influence the social position of deaf people. The functioning of the deaf minority may also be an opportunity for a general cultural enrichment within the society.

Marta Wójcik

Osoby niesłyszące w systemie edukacji

W polskim systemie oświaty młodzież niepełnosprawna, w tym niesłysząca i słabosłysząca, ma możliwość kształcenia się we wszystkich typach szkół, zgodnie z indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz predyspozycjami. Prawo zapewnia im dostosowanie treści, metod i organizacji nauczania do ich możliwości psychofizycznych, a także możliwość korzystania z opieki psychologicznej i specjalnych form pracy dydaktycznej.

Historia edukacji osób z uszkodzonym słuchem to proces poszukiwania drogi przekazywania wiadomości uczniom, którzy mają poważne trudności z przyswajaniem wiadomości na najpopularniejszej drodze – przekazu słuchowo-werbalnego.

W kształceniu niesłyszących właśnie metodzie nauczania (komunikacji) często przyznawano pierwsze miejsce i koncentrowano się na niej. Dziś oprócz samej metody ważne jest przekazywanie niesłyszącym odpowiedniej wiedzy i umiejętności. Jak pisał K. Kirejczyk (1967, s. 28): „Chodzi (...) o to, by głusi w tych wszystkich dziedzinach życia gospodarczego, kulturalnego, politycznego i społecznego, w których brak słuchu lub jego wady nie odgrywają decydującej roli i nie eliminują ich z niego, brali na równi ze słyszącymi twórczy i odpowiedzialny udział”.

Początkowo kształcenie dzieci niesłyszących odbywało się w domach i było dostępne jedynie dla najbogatszych. Z biegiem czasu przeszło do placówek specjalnych. Później dążenie do społecznej i edukacyjnej integracji różnych grup osób niepełnosprawnych spowodowało pojawienie się integracyjnych form kształcenia, także dla osób z uszkodzonym słuchem.

Obecnie, na podstawie art. 1 pkt 5 ustawy o systemie oświaty, każdy uczeń niepełnosprawny, a więc także niesłyszący i słabosłyszący, ma możliwość nauki we wszystkich typach szkół – ogólnodostępnych, integracyjnych i specjalnych. Wybór konkretnej formy kształcenia powinien być zgodny z jego indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz predyspozycjami, zarówno na poziomie obowiązku szkolnego, jak i obowiązku nauki (Gołubiew 2008).

W ostatnich latach „w orzeczeniach o potrzebie kształcenia specjalnego wydawanych przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne w stosunku do dzie-

ci niesłyszących czy niedosłyszących coraz częściej proponowane jest nauczanie w warunkach placówki ogólnodostępnej (oczywiście stosownie do indywidualnych możliwości i predyspozycji każdego dziecka oraz przy spełnieniu przez szkołę określonych warunków wsparcia tej edukacji)” (Mrówka i in. 2008, s. 463).

Tendencję do częstszego wybierania dla dzieci z różnymi typami niepełnosprawności, w tym niesłyszących i słabosłyszących, szkół ogólnodostępnych i integracyjnych łatwo dostrzec, analizując dane statystyczne Głównego Urzędu Statystycznego czy badanie PENTOR-u. Dane te wskazują, że co roku w szkołach podstawowych specjalnych odnotowuje się znaczący spadek liczby uczniów. Od roku szkolnego 1999/2000 do 2008/2009 ich liczba zmalała o 33 514 (tab. 1).

Tab. 1. Liczba uczniów szkół podstawowych specjalnych od roku szkolnego 1999/2000 do 2008/2009

Rok szkolny	Uczniowie
1999/2000	59 397
2000/2001	52 020
2001/2002	42 424
2002/2003	39 873
2003/2004	37 733
2004/2005	35 052
2005/2006	33 209
2006/2007	31 220
2007/2008	27 284
2008/2009	25 883

Źródło: www.stat.gov.pl, dostęp 2.07.2010 r.

Wraz z taką tendencją zmienia się także liczba uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkołach ogólnodostępnych i integracyjnych. Jak wskazują dane zawarte w tabeli 2, mimo okresowych wahań od roku szkolnego 1999/2000 do roku szkolnego 2008/2009 zdecydowanie wzrosła liczba klas ogólnodostępnych oraz integracyjnych, w których uczą się dzieci z niepełnosprawnością. W związku z tym obserwuje się również wzrost ich liczby w tych oddziałach.

Zjawisko coraz powszechniejszego przechodzenia ze szkół specjalnych do masowych i integracyjnych obserwuje się także na poziomie gimnazjum. W roku szkolnym 2008/2009 we wszystkich gimnazjach dla dzieci i młodzieży uczyło się 56,2 tys. uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. W gimnazjach specjalnych kształciło się 31,4 tys. uczniów. Dla porównania, w 2006 roku gimnazjalistów w szkołach specjalnych było 35 649. W tej liczbie znajdowały się 773 osoby niesłyszące i 269 – słabosłyszących.

Tab. 2. Uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkołach podstawowych dla dzieci i młodzieży

Rok szkolny	Forma organizacyjna			
	szkoła podstawowa specjalna	oddział specjalny w szkole podstawowej	klasa integracyjna w szkole podstawowej	klasa ogólnodostępna w szkole podstawowej
Liczba szkół, oddziałów lub klas				
1999/2000	801	384	1 132	3 080
2000/2001	780	284	1 548	9 788
2001/2002	757	238	1 899	11 817
2002/2003	783	214	2 326	10 814
2003/2004	779	229	2 727	11 639
2004/2005	770	229	3 004	11 906
2005/2006	772	201	3 275	12 156
2006/2007	778	196	3 424	11 048
2007/2008	790	209	3 306	17 319
2008/2009	776	165	3 150	16 129
Liczba uczniów				
1999/2000	59 397	4 654	5 033	12 608
2000/2001	52 020	3 207	6 897	37 890
2001/2002	42 424	2 156	8 305	43 318
2002/2003	39 873	1 753	9 120	32 842
2003/2004	37 733	1 733	10 933	30 330
2004/2005	35 052	1 653	12 641	30 166
2005/2006	33 209	1 450	13 578	28 315
2006/2007	31 220	1 290	14 278	26 240
2007/2008	27 284	2 304	11 084	27 392
2008/2009	25 883	1 616	11 362	24 796

Źródło: www.stat.gov.pl, dostęp 2.07.2010 r.

Ponieważ zmniejsza się liczba dzieci niesłyszących i słabosłyszących w szkołach podstawowych specjalnych i gimnazjach specjalnych, spadkowi ulega również liczba uczniów w specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych. Tę spadkową tendencję obrazuje tabela 3.

Należy w tym miejscu zaznaczyć, że przechodzenie między poszczególnymi formami kształcenia, w przypadku osób z uszkodzonym narządem słuchu, odbywa się też w przeciwnym kierunku – nie tylko ze szkoły specjalnej do integracyjnej

lub ogólnodostępnej, ale także z nich do szkoły specjalnej. Powody tych przejść są różne. Najczęstsze prezentuje tabela 4.

Tab. 3. Specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze w Polsce oraz ich wychowankowie w latach 1995–2008

Specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze							
wyszczególnienie	rok						
	1995	2000	2003	2004	2005	2007	2008
Ośrodki	436	442	454	446	441	403	401
Miejsca	32 847	32 930	32 212	31 504	30 544	30 192	28 325
Wychowankowie łącznie	33 100	31 776	29 102	28 310	26 862	22 756	21 311
w tym: niesłyszący i słabosłyszący	3 396	3 080	2 936	2 914	2 766	2 388	2 080

Źródło: Mały Rocznik Statystyczny, dział 9 – Edukacja i wychowanie, 2005; Mały Rocznik Statystyczny Polski 2009, dział 9 – Edukacja i wychowanie.

Tab. 4. Zmiany formy kształcenia uczniów niesłyszących i słabosłyszących oraz ich przyczyny

Kierunek zmiany	Przyczyny
Szkoła ogólnodostępna → szkoła specjalna	<ul style="list-style-type: none"> – trudności w nauce – problemy w kontaktach z rówieśnikami – brak opieki specjalistycznej – niechęć nauczycieli
Szkoła ogólnodostępna → szkoła integracyjna	<ul style="list-style-type: none"> – trudności w nauce – brak opieki specjalistycznej – nadzieja na lepsze warunki kształcenia (wykwalifikowana kadra, wyposażenie szkoły)
Szkoła integracyjna → szkoła specjalna	<ul style="list-style-type: none"> – brak lub niewielkie postępy w nauce – problemy w porozumiewaniu się – problemy w kontaktach z rówieśnikami – problemy rodziców we wspomaganiu dziecka w nauce
Szkoła specjalna → szkoła ogólnodostępna lub integracyjna	<ul style="list-style-type: none"> – wzrost możliwości komunikacyjnych – wysokie wyniki w nauce – sugestie zmiany formy kształcenia ze strony nauczycieli lub rodziców

Źródło: Opracowanie własne.

Nieco inaczej wygląda sprawa kształcenia ponadgimnazjalnego młodzieży niesłyszącej i słabosłyszącej. Zwykle osoby, które do tej pory przebywały w ośrodkach szkolno-wychowawczych, pozostają w nich, ewentualnie zmieniając je w poszukiwaniu odpowiadającego im profilu kształcenia. Jest jednak grupa osób, które przechodzą do szkolnictwa integracyjnego i ogólnodostępnego. Przejście to motywują najczęściej chęcią zwiększenia szans na podjęcie studiów, na zdobycie lepszego wykształcenia, które w szkole specjalnej, jak uważają, byłoby niemożliwe. Trzeba jednak zaznaczyć, że licea ogólnokształcące i profilowane, działające przy ośrodkach szkolno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży niesłyszącej oraz słabosłyszącej, dają możliwość uzyskania matury, a tym samym dostania się na studia.

Mimo że nadal niewielka grupa osób niesłyszących podejmuje studia, to mogą one liczyć na pomoc finansową ze strony programów pomocowych prowadzonych przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, w szczególności: Student, Student II oraz Pitagoras i Pitagoras 2007. Dzięki nim niepełnosprawni studenci uzyskują pomoc finansową na zakup książek i materiałów niezbędnych do studiowania, uczelnie otrzymują dofinansowanie na zakup i instalację sprzętu ułatwiającego słyszenie oraz zatrudnienie tłumaczy języka migowego. Rektorzy większości szkół wyższych powołali pełnomocników do spraw studentów niepełnosprawnych. Wszystkie te udogodnienia oraz chęć zdobycia wykształcenia sprawiają, że na uczelniach wyższych systematycznie rośnie liczba studentów z niepełnosprawnością.

Według danych Głównego Urzędu Statystycznego liczba studentów niepełnosprawnych podejmujących studia na uczelniach wyższych zwiększyła się w 2009 roku o 2277 osób w stosunku do roku poprzedniego. W tym samym czasie zwiększyła się także liczba studentów niesłyszących i słabosłyszących z 1491 do 1723 (tab. 5).

Tab. 5. Liczba studentów niepełnosprawnych i niesłyszących w Polsce w latach 2008 i 2009

Kategoria	Studenci niepełnosprawni		Studenci niesłyszący i słabosłyszący	
	2008	2009	2008	2009
Tryb stacjonarny	12 569	13 089	872	914
Tryb niestacjonarny	10 419	12 176	619	809
Ogółem	22 988	25 265	1 491	1 723

Źródło: <http://www.stat.gov.pl>, dostęp: 01.06.2009 r.

Jak wskazuje tabela 6, osoby niesłyszące podejmują naukę we wszystkich typach uczelni wyższych i to zarówno na studiach stacjonarnych, jak i niestacjonarnych. W stosunku do roku 2008, w 2009 roku więcej osób niesłyszących i słabosłyszących wybrało naukę w uniwersytetach, wyższych szkołach technicznych, rolniczych, ekonomicznych, pedagogicznych, morskich i w akademiach medycznych. Ich liczba zmniejszyła się natomiast w szkołach artystycznych, teologicznych, w akademiach wychowania fizycznego oraz szkołach resortu obrony narodowej.

Tab. 6. Liczba studentów z wadą słuchu w poszczególnych typach szkół wyższych w Polsce w roku 2008 i 2009

Uczelnia	Liczba osób			
	ogółem		stacjonarne	niestacjonarne
	2008	2009	2009	2009
Uniwersytet	426	476	305	171
Wyższe szkoły techniczne	164	212	154	58
Wyższe szkoły rolnicze	51	55	29	26
Wyższe szkoły ekonomiczne	315	345	74	271
Wyższe szkoły pedagogiczne	199	226	148	78
Akademie medyczne	19	26	24	2
Wyższe szkoły morskie	1	2	2	0
Akademie wychowania fizycznego	25	24	18	6
Wyższe szkoły artystyczne	20	19	8	11
Wyższe szkoły teologiczne	7	3	2	1
Szkoły resortu obrony narodowej	5	4	4	0
Pozostałe	259	331	146	185
Ogółem	1491	1723	914	809

Źródło: <http://www.stat.gov.pl>, dostęp 1.06.2009 r., http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/PUBL_E_szkoly_wyzsze_2008.pdf, dostęp 3.07.2010 r.

Niesłyszący i słabosłyszący studenci, jak wynika z danych zawartych w tabeli 7, najczęściej podejmują naukę na kierunkach wchodzących w skład nauk społecznych, w tym w zakresie gospodarki i prawa. Kolejna duża grupa osób z wadą słuchu to studenci preferujący kierunki związane z kształceniem, a więc przyszli pedagodzy i nauczyciele. Najmniej liczna grupa studiuje rolnictwo.

Mimo coraz lepszych perspektyw edukacyjnych dla osób niesłyszących i słabosłyszących, nadal w różnego typu analizach – szczególnie dokonywanych pod kątem późniejszej aktywności zawodowej – okazuje się, że nie mają one odpowiedniego wykształcenia, co skazuje je na pozostawanie biernymi zawodowo.

Tab. 7. Liczba studentów w poszczególnych typach uczelni wyższych z podziałem na grupy kształcenia

Grupa kształcenia	Uniwersytety	Wyższe szkoły techniczne	Wyższe szkoły rolnicze	Wyższe szkoły ekonomiczne	Wyższe szkoły pedagogiczne	Akademie medyczne	Wyższe szkoły morskie	Akademie wychowania fizycznego	Wyższe szkoły artystyczne	Wyższe szkoły teologiczne	Pozostałe szkoły wyższe	Szkoły resortu obrony narodowej	Ogółem
Kształcenie	60	6	1	40	151	X	X	2	2	-	64	1	327
Nauki humanistyczne i sztuka	71	8	2	18	26	X	X	X	17	3	13	1	159
Nauki społeczne, gospodarka i prawo	251	32	3	200	23	X	-	18	X	-	144	1	672
Nauka	67	49	5	23	13	X	X	X	X	X	27	1	185
Zdrowie i opieka społeczna	12	1	-	18	10	25	X	3	X	X	30	X	99
Technika, przemysł, budownictwo	7	105	22	3	-	-	2	X	-	X	10	-	149
Rolnictwo	3	0	20	-	3	X	X	X	X	X	5	X	31
Usługi	5	11	2	43	-	1	-	1	X	X	38	-	101
Ogółem	476	212	55	345	226	26	2	24	19	3	331	4	1723

X – uczelnia nie prowadzi kształcenia w danej grupie kształcenia

Źródło: http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xber/gus/PUBL_E_szkoly_wyzsze_2008.pdf, dostęp 03.07.2010 r.

Bolączką okazuje się kształcenie ustawiczne osób niesłyszących i słabosłyszących, dające szansę na dostosowywanie się do zmiennych realiów rynku pracy. Dane, prezentowane przez PENTOR, przeprowadzone na grupie 502 osób niesłyszących i słabosłyszących, wskazują, że jedynie 8% spośród nich uczestniczyło w ostatnich 5 latach w jakichkolwiek szkoleniach lub kursach. Okazuje się również, że 63% osób z wadą słuchu po zakończeniu swojej drogi edukacyjnej nie chce się dalej kształcić, nawet jeśli oznacza to odrzucenie atrakcyjnej oferty pracy. Dziwi to nieco, skoro 79% badanych jest świadomych znaczenia, jakie w dzisiejszym świecie ma wykształcenie i deklaruje, że zgadza się ze stwierdzeniem, iż „wykształcenie w dzisiejszym świecie to podstawa”.

Jak czytamy dalej w tej samej analizie: „Osoby niepełnosprawne wbrew tendencjom rynkowym i edukacyjnym coraz częściej wybierają mniej efektywne i odrzucane przez osoby pełnosprawne zasadnicze szkoły zawodowe – co więcej, ich kształcenie zawodowe podporządkowane jest nie potrzebom rynku pracy, ale zasobom instytucji kształcących, które, jak pokazują zrealizowane wywiady, wciąż wykazują bardzo duży opór wobec konieczności zmian w programach nauczania” (*Badania wpływu kierunku...*, s. 20).

Dane z analizowanego badania wskazują, że częściej potrzebę i chęć dokończenia się deklarują osoby niesłyszące i słabosłyszące, które ukończyły szkoły integracyjne, niż osoby uczące się w szkołach specjalnych.

Właśnie w kształceniu integracyjnym autorzy raportu upatrują największych szans na zmianę sytuacji edukacyjnej, a w konsekwencji również zawodowej osób z wadą słuchu.

Pojawia się pytanie, czy słusznie, czy to faktycznie najlepsza droga dla wszystkich? Doświadczenia wielu rozmów z samymi zainteresowanymi, lektura ich wypowiedzi w wielu publikacjach oraz wywiady z ich rodzicami wydają się poddawać w wątpliwość tę tezę.

Na mocy Rozporządzenia MENiS z dnia 18.01.2005 r. w sprawie organizacji kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz niedostosowanej społecznie w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz ośrodkach, dyrektorzy wymienionych tu placówek zostali zobowiązani do zapewnienia każdemu uczniowi z niepełnosprawnością takich warunków, jakie zostały zapisane w jego orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego, oraz do dostosowania programu do indywidualnych potrzeb i możliwości ucznia. Dyrektor powinien także zatroszczyć się o właściwe jego kontakty z pozostałą społecznością szkoły, szczególnie z rówieśnikami. Niestety, bardzo często są to tzw. „martwe zapisy”, a historie osób niesłyszących pokazują, że bywają witane w murach szkół ogólnodostępnych, a czasami i integracyjnych, z dużą niechęcią. Niechciany uczeń, z którym nauczyciel nie umie pracować, którego może nawet się boi, pozostawiany jest bez opieki specjalistycznej i jedynie przepychany tylko z klasy do

klasy, żeby nie psuł statystyk. Sytuację taką opisał na podstawie własnych przeżyć Leszek Nowaczyk (2009, s. 311–312):

Nie lubię wracać myślami do tamtych chwil, kiedy byłem dwa lata w szkole masowej. Były one szare i smutne. Czas płynął z dnia na dzień, bez nadziei na lepsze jutro. (...) pobyt w szkole podstawowej uważam za zmarnowany. Przesiedziałem go tylko w ławce i nic więcej. (...) Moja wychowawczyni była oczywiście poinformowana o moim niedosłuchu, nie podjęła jednak żadnych kroków zaradczych. (...) Przez cały okres szkolny traktowała mnie jak powietrze. (...) Szkoła masowa po prostu nie chciała podjąć się zadania, jakim jest opieka nad uczniem o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Rada pedagogiczna szkoły podjęła w końcu decyzję: nie otrzymałem promocji do następnej klasy i zostałem uznany za dziecko opóźnione w rozwoju.

Co ciekawe, autor tych słów po przejściu do szkoły specjalnej bardzo szybko nadrobił stracony czas i okazał się być bardzo dobrym uczniem. Dziś jest dorosłym mężczyzną, ukończył studia z zakresu bankowości i finansów, studia podyplomowe z pedagogiki, pedagogiki opiekuńczo-wychowawczej, specjalnej (w zakresie oligofrenopedagogiki i surdopedagogiki), studiuje geografii i jest uczestnikiem studiów trzeciego stopnia. Jest on żywym przykładem, że także uczniowie szkół specjalnych mogą osiągnąć sukces edukacyjny. Nie jest on jedynym przykładem. Właściwie każdy ośrodek szkolno-wychowawczy dla dzieci niesłyszących lub słabosłyszących może poszczycić się absolwentami, którzy, kończąc w nich edukację i zdając maturę, podjęli studia i z powodzeniem je skończyli.

Dla wielu osób niesłyszących czy słabosłyszących szkoła masowa czy nawet integracyjna okazała się nietrafionym wyborem. Gdy przychodzą do szkół specjalnych cechuje ich: „brak motywacji do nauki, negatywizm, zaburzenia emocjonalne i inne, utrudniające prawidłowe funkcjonowanie w szkole” (Wasilewska 2000, s. 195). Tu jednak, dzięki stosowaniu odpowiednich metod i form pracy, są w stanie osiągnąć sukces. Korzystają nie tylko z zajęć lekcyjnych i rehabilitacyjnych, ale uczestniczą w zajęciach pozalekcyjnych, kołach zainteresowań.

Oczywiście, nie oznacza to, że szkoła specjalna jest dla ucznia niesłyszącego lub słabosłyszącego jedyną słuszną drogą. Integracja, zarówno ta społeczna, jak i edukacyjna, jest jak najbardziej pożądana i wskazana.

Najczęściej w kształceniu integracyjnym i masowym pojawiają się osoby niesłyszące/słabosłyszące, które dobrze radzą sobie z korzystaniem z języka werbalnego, z noszonych aparatów słuchowych czy implantów, doskonale odczytują mowę z ust. Jednak ich sukces jest okupiony często dużym wysiłkiem ich samych i rodziców, którzy pomagają w odrabianiu lekcji, przygotowywaniu się do zajęć, niejednokrotnie interweniują w szkole – zarówno w kontaktach z nauczycielami, jak i z rówieśnikami. Na szczęście, zwykle ani dzieci, ani ich rodzice nie żałują włożonego wysiłku i cieszą się ze zdobytego wykształcenia. Są dumni z siebie i swoich osiągnięć.

O tym, jak może być ciężko, opowiada jedna z mam:

Szukałam szkoły, a obok była szkoła społeczna, do której mój syn wcześniej chodził. Byłam zadowolona z tej szkoły i pomyślałam sobie, że Ewa może też do takiej szkoły pójść. Ustaliliśmy tak z mężem i ona poszła do klasy „0”, do zerówki. Niestety, nie miło wspominać ten okres. Pani, która prowadziła wtedy klasę „0”, była... no nie bardzo wiedziała, na czym polega praca z dzieckiem niesłyszącym, (...) zasugerowała mi, że Ewa się do tej szkoły jednak nie nadaje, że przychodzi pan, który uczy gry na flecie, a moja Ewa... on jakoś nie widzi... No i tak to było i Ewa tak się czuła tam wyobcowana i postanowiłam poszukać jej, no wiadomo, że pomimo badań różnych tam psychologicznych, że Ewa ma powyżej normy itd., ale ja sama wiedziałam, że ona może sobie nie poradzić. (...) W szkole waldorfskiej była (...) 3 lata (...) ale w pewnym momencie zaczęło mi brakować tego, że moja Ewa tak mało wie (...). Po drugiej klasie chciałam ją zabrać, ale mój mąż jeszcze mnie namówił, żeby rok zostawić i porozmawiać i rozmawiałam kilkakrotnie. (...) w czwartej klasie zabrałam ją do „czwórki”, gdzie i ja rozpoczęłam pracę (...). Dzieci często nie mają wyobraźni, jak mogą skrzywdzić kogoś, kto jest inny. Zdarzało się tak, że moje dziecko przychodziło i płakało, bo ktoś tam: „Ewa zrób małpę”. No niestety chłopcy. Albo robili za jej plecami, a ona to widziała, jakieś miny, że Ewa miga. Ewa nie migająca. (...) Przeprowadziliśmy się..., zbudowaliśmy dom... i Ewka nie chciała już tu 6 klasy skończyć. Namawiałam ją, ale ona źle się tu czuła. To była taka klasa „rodziców z lepszych sfer”, więc nie zmuszałam jej. Nie to nie. (...) Trafiła do klasy, gdzie taka silna grupa była. Właściwie była tam jedna silna dziewczyna, bardzo inteligentna, bardzo dobrze się ucząca – Karolina, która miała swoją świtę. Ja nie wiedziałam długi czas, że moje dziecko przeżywa tam gehennę. Po raz kolejny. Pamiętam, jak dziś, jak Ewa do mnie mówi: „mamo, jaki dziś dzień”, a ja jej odpowiadam „środa”... „O Jezu, to znowu będę musiała uciekać”. „Jak to uciekać, gdzie uciekać?” „bo biblioteka jest zamknięta” (czy świetlica – już nie pamiętam). „No to co?” „no bo...” i tu się rozpląkała i zaczęła opowiadać, że jest taka dziewczyna w klasie, która po prostu ją gnębi, która chodzi za nią. Ona wychodzi na dworzec, a ona idzie z tą grupką i wyzywają ją tam, migają różne bardzo brzydkie rzeczy... straszne, bardzo brzydkie rzeczy tam robią. Potrafiły kupić paczkę podpasek, czerwonym flamastrem tam powypisywać: „Ewka jest jakaś tam” i poprzyklejać na całej stacji kolejowej, tam gdzie Ewa stała. Takie rzeczy. Ja jeszcze dziś się denerwuję. (...) Potem gimnazjum. Ja nie byłam zwariowaną matką w kontaktach z nauczycielami, później moimi kolegami i koleżankami z pracy. Nigdy nie próbowałam czegoś wyegzekwować. Zawsze mówiłam, „słuchajcie, Ewka jest od chmur nawracania, gaduła i w ogóle macie tak ją traktować, jakbyście mnie nie znali. Jestem matką i nikim więcej, nie koleżanką, ale proszę was tylko o jedno, jak będziecie coś tłumaczyć, odwracajcie się twarzą do niej, ponieważ ona odczytuje. Często mówili mi, że Ewa się kręci, a ja pytałam jak tłumaczył... matematyk „czy tłumaczyłeś i pisałeś?” „No tak”, no to ona nie słyszy jak jesteś odwrócony. To ona patrzy do koleżanki, pyta się, odwraca, bo ona nie wie, nie słyszy. (...) No i przebrnęła przez gimnazjum i pisała test ten dla dzieci niesłyszących. Ja byłam załamana tym testem, jego poziomem. Byłam wręcz oburzona. Uważam, że to wielka pomyłka. Ewka pisała wspaniale rozprawki. Ja siedziałam z nią całe gimnazjum, nie dawałam jej

żadnych forów. Ona musiała styl i te jej agramatyzm to po prostu tragedia. Uczyla ją, jak należy pisać, żeby zdanie ze zdania wypływało. (...) Ona jest przyzwyczajona, że ja jej zawsze sprawdzałam te prace i praktycznie potem liceum, nie było pracy, żeby ona nie przychodziła i nie dawała mi do sprawdzenia i ja się wściekałam, jak ona już wieczorem zwłaszcza przychodziła, (...) kiedy ona prosiła, żądała, żebym ja jej poprawiała i ta moja poprawa to praktycznie wyglądała, jakbym ja zaczęła pisać na nowo. Mówiłam jej: „Ewa to są bzdury”. Ile ja czasami nerwów, to tylko ja wiem. (...) Liceum – dostała się do klasy humanistyczno-społecznej. To był też jej wybór. I chwali sobie ludzi, którzy tam byli. Nie wszystkich oczywiście, ale do dziś utrzymuje kontakty z grupą osób. Co prawda, dzisiaj mówi: „Wstrętna szkoła, okropna szkoła”, ale myślę, że najgorzej nie było. Zdała maturę całkiem dobrze. Tam jakieś problemy były z panią od niemieckiego, która nie rozumiała jej problemu. Dziecko było szykanowane, do momentu, kiedy powiedziała pani swojej, że będzie zdawała niemiecki na maturze i to rozszerzony. To nie to, że ona ją cisnęła czy wymagała więcej, bo ja bym była nawet za tym. Jak usiadłam na rozmowę, to powiedziała, że nie trzeba, bo to będzie krótka rozmowa, ona na dzień dobry na nie. To mnie zraziło. (...) moje dziecko, które długo mówiło „mamo nie”, w końcu mówi „mamo, idź, bo nie dam rady”. Zawsze pytałam córki, czy mam pójść. To była jej decyzja. Później poszłam prosto do dyrektorki, która mnie pyta, dlaczego ja wcześniej z tym nie przyszedłam, ja mówię, że to była decyzja mojej córki. Nie chciała po prostu. „No to przeniesiemy Ewę do innej klasy”. Ale jak to? W 3 klasie? Dlaczego Ewa ma być ofiarą? Wszystko się ukróciło. Na studia (...) dostała się za pierwszym razem na to, co chciała. Kiedyś chciała na turystykę (mąż pracuje w branży turystyczno-gastronomicznej), później wybrała humanistyczne, poszła na pedagogikę. Wybór był taki, no i oligo... ona zawsze miała takie zapędy w kierunku takim. Studiuje jeszcze psychologię w Warszawie, a po tej psychologii chce jeszcze kryminologię. (...) Uważam, to co Ewa osiągnęła przy mojej pracy z nią i jej, przede wszystkim jej największej pracy, to myślę, że to jest mój największy sukces życiowy, żaden inny.

Przytoczona tu obszerna wypowiedź wskazuje na bardzo ważny czynnik, który w bardzo dużej mierze decyduje o drodze edukacyjnej niesłyszącego dziecka – na nauczyciela. Swoją postawą potrafi on zupełnie zniechęcić do nauki, ale też mocno zmotywować. To on ma wpływ na to, co dzieje się w klasie i w szkole.

W którym miejscu w systemie edukacji powinno znaleźć się więc dziecko niesłyszące, by odnieść edukacyjny sukces? Jaką ścieżką edukacyjną powinno pójść – kształcenia specjalnego, integracyjnego czy ogólnodostępnego? To pytanie jest zawsze żywe w rozmyślaniach rodziców, szczególnie w odniesieniu do pierwszych etapów kształcenia, ponieważ później wiele zależy od tego początku. Te późniejsze decyzje też są istotne – wybór szkoły ponadgimnazjalnej, odpowiedniego kierunku studiów – wpływają na możliwości zatrudnienia i samorealizacji w dorosłym życiu.

Wielość form kształcenia w przypadku osób z wadą słuchu jest ze wszechmiar potrzebna. Daje bowiem możliwość wyboru drogi edukacyjnej optymalnej

dla każdego dziecka – zgodnie z jego możliwościami i predyspozycjami. Postulowana edukacja włączająca nie zawsze jest wskazana i możliwa do realizacji.

Jako dopowiedzenie do poczynionych rozważań zachęcam do przeczytania historii osób niesłyszących, pisanych przez nich samych i ich rodziców, zawartych w książce: *Młodzież głucha i słabosłysząca w rodzinie i otaczającym świecie*, pod red. J. Kobosko. Z niej właśnie zaczerpnęłam historię pana Leszka Nowaczyka.

Myślę, że warto na miejsce osób niesłyszących w systemie edukacji spojrzeć z ich perspektywy. My – w większości słyszący specjaliści i słyszący rodzice – chcemy dla dzieci i młodzieży niesłyszącej i słabosłyszącej jak najlepiej. Ich dobrem kierujemy się, wybierając dla nich formę kształcenia. Chcielibyśmy, by maksymalnie rozwijały się w zakresie porozumiewania się ze słyszącymi (z nami), by w życiu codziennym mogły sobie same radzić. Wydaje się nam, że do tego celu najlepsze jest przebywanie dziecka wśród słyszących, dlatego jesteśmy skłonni preferować edukację włączającą. Zanim jednak kiedykolwiek przyjdzie nam do głowy likwidować szkolnictwo specjalne dla tej grupy osób, chciejmy posłuchać i usłyszeć, co mówią sami niesłyszący, jakiej edukacji chcą.

Bibliografia

- Gołubiew-Konieczna M. (2008), *Realizacja oferty edukacyjnej dla uczniów niepełnosprawnych zawartej w obowiązujących przepisach prawa oświatowego*, [w:] *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, red. U. Bartnikowska, Cz. Kosakowski, A. Krause, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn
- Mrówka M., Pankowska A., Barej A., Zgoda M., Wojewódzka B., Świącicka A., Wąsowski A. (2008), *Realizacja obowiązku szkolnego w różnych placówkach edukacyjnych przez dzieci korzystające z systemu implantu ślimakowego*, [w:] *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, red. U. Bartnikowska, Cz. Kosakowski, A. Krause, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn
- Nowaczyk L. (2009), *Moja droga wyrównywania szans*, [w:] *Młodzież głucha i słabosłysząca w rodzinie i otaczającym świecie dla terapeutów, nauczycieli, wychowawców i rodziców*, Warszawa
- Wasilewska T.M. (2000), *Problemy kształcenia i wychowania dzieci z wadą słuchu*, [w:] *Dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych*, red. Cz. Kosakowski i M. Zaorska, Toruń
- Badania wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych. Raport końcowy, cz. 3 z 6: Perspektywa osób niesłyszących i niedosłyszących*, PENTOR Research International
- Mały Rocznik Statystyczny 2005, dział 9 – Edukacja i wychowanie*
- Mały Rocznik Statystyczny Polski 2009, dział 9 – Edukacja i wychowanie*
- Strony internetowe:**
- http://www.pfron.org.pl/ftp/dokumenty/Badania_i_analzy/Raport_CZESC_3z6_N_Sluchowa_final.pdf
- http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbr/gus/PUBL_oz_maly_rocznik_statystyczny_2009.pdf

Deaf people in educational system (Summary)

The author updates the topic of deaf people in educational system. She especially underlines the teaching of deaf children in mainstream institutions. According to the presented data, we are facing the growth of the population of deaf students in such schools. The same relates to high schools and colleges. According to the author this positive tendency does not result in a subsequent employment among this group. This is due not only to the difficulties on the labor market but also the low social activity of deaf people. Their activity often comes to an end once they finish education.

Katarzyna Plutecka

Komunikacja pozawerbalna niesłyszących uczniów z dodatkowymi dysfunkcjami rozwojowymi

W populacji uczniów niesłyszących istnieje grupa, która ujawnia dodatkowe dysfunkcje rozwojowe. Występowanie u dziecka więcej niż jednej niepełnosprawności spowodowanej tym samym lub różnymi czynnikami prenatalnymi, perinatalnymi albo postnatalnymi określa się terminem niepełnosprawność sprzężona. Niepełnosprawność sprzężona nie stanowi sumy składających się na nią dysfunkcji, ale jest swoistą, odrębną i złożoną całością (Twardowski 2005). Międzynarodowe Biuro Audiofonologii dokonało klasyfikacji dysfunkcji najczęściej towarzyszących głuchocie. Wśród zaburzeń rozwojowych autorzy wymienili: dysfazję, zaburzenia osobowości (autyzm, psychoza), niedorozwój intelektualny, uszkodzenia narządu ruchu, ślepotę i schorzenia somatyczne (za: Gałkowski 1998, s. 11). Badania naukowców z Gallaudet Research Institute również dostarczyły danych o specjalnych potrzebach edukacyjnych uczniów głuchych z niepełnosprawnością sprzężoną. Dodatkowe trudności w opanowaniu osiągnięć szkolnych są spowodowane takimi dysfunkcjami, jak: problemy z widzeniem, utratą wzroku, niepełnosprawnością intelektualną, zaburzeniami emocjonalnymi, zaburzeniami w funkcjonowaniu behawioralnym, deficytami uwagi, porażeniem mózgowym. Ponadto zdarzają się coraz częściej przypadki dzieci z całościowym zaburzeniem rozwoju (PPD) oraz zaburzeniami ze spectrum autyzmu (ASDs) (Easterbrooks, Handley 2005/2006, s. 401). Wyniki z polskich badań dotyczących opanowania umiejętności czytania i pisania przez dzieci niesłyszące potwierdziły, że mają one trudności w nabywaniu tych sprawności. Dodatkowym utrudnieniem są uszkodzenia centralnego układu nerwowego towarzyszące głuchocie, o czym świadczą następujące zaburzenia:

- obniżony poziom rozwoju funkcji percepcyjno-motorycznych, tzn. analizy i syntezy wzrokowej i słuchowej, sprawności motorycznej i graficznej, lateralizacji, orientacji przestrzennej, koordynacji wzrokowo-ruchowej;
- obniżony poziom rozwoju procesów poznawczych: mowy, myślenia, pamięci, spostrzegania, uwagi, a także ogólnego rozwoju umysłowego;

- zaburzenia dynamiki procesów nerwowych, co objawia się nadpobudliwością lub zahamowaniem psychoruchowym, przedłużonym czasem reakcji;
- niższy poziom posiadanych umiejętności i wiadomości, np. orientacji w sytuacjach życia codziennego, czynności samoobsługowych, nabywania umiejętności szkolnych, takich jak: czytanie, pisanie, liczenie (Zelech 1997).

Pojawienie się dodatkowej dysfunkcji rozwojowej u dziecka niesłyszącego utrudnia przyswajanie języka, a także ogranicza jego możliwości komunikowania się. Wtórnymi ograniczeniami, które pojawiają się u tych dzieci, są jeszcze opóźnienia w rozwoju kognitywnym, społecznym i emocjonalnym. Przecież u podstaw aktywności komunikacyjnej leży funkcjonowanie społeczne, a także te aspekty procesów emocjonalnego i poznawczego, które warunkują społeczny rozwój dziecka. Brak gotowości do nawiązywania komunikatu przez dzieci niesłyszące może być też zdeterminowany tym, że nie spostrzega ono innych jako odbiorców własnego zachowania albo też ma trudności w określaniu własnych stanów i potrzeb (Zalewska i in. 1987). Wobec niesłyszących dzieci z dodatkowymi dysfunkcjami rozwojowymi nie można realizować koncepcji kształcenia mowy opartej wyłącznie na rozwoju języka. Zdaniem A. Twardowskiego (2005, s. 291) opanowanie umiejętności porozumiewania się przez dzieci ze sprzężonym upośledzeniem jest podstawowym zadaniem ich rehabilitacji. Jednakże autor podkreśla, że w oddziaływaniach rehabilitacyjnych nie należy zmierzać do uczenia ich tylko języka mówionego i pisma, ale trzeba pamiętać o środkach niewerbalnych, które są przecież macierzystymi formami wymiany informacji pomiędzy niemowlęciem a najbliższym otoczeniem.

Każda sytuacja społeczna determinuje proces nadawania i odbierania komunikatu nie tylko poprzez zachowania werbalne, ale także poprzez sygnały pozawerbalne: spojrzenie, wyraz twarzy, a nawet za pomocą ciszy. Środki użyte podczas procesu komunikacji w celu przekazania informacji pogrupowano na trzy rodzaje i są to:

- 1) środki językowe, czyli język artykułowany podwójnie i w postaci wokalnej;
- 2) środki parajęzykowe, np. niewerbalno-wokalny (ton głosu), niewokalny (gesty);
- 3) środki pozajęzykowe: wokalne lub niewokalne (Baylon, Mignot 2008, s. 150–151).

Realizacja komunikacji międzyludzkiej jest możliwa dzięki obecności partnerów komunikatu i zrozumieniu przez nich systemu znaków, który służy do przekazywania informacji. Analizując czynniki wpływające na proces uczenia się dzieci niesłyszących, A. Rakowska (1992, s. 66) obok doświadczeń indywidualnych i umiejętności językowych wyróżniła również umiejętności komunikacyjne pozawerbalne. Komunikacja pozawerbalna może być rozumiana jako nieustanny proces wyrażania uczuć, zainteresowań poprzez nielingwistyczne zachowania: gesty, mimikę, postawę ciała. Jest to proces dokonujący się bez udziału świadomości, bo pomimo zaangażowania siły woli przez jednostkę realizuje się ekspresja

określonych sygnałów niewerbalnych, np. uczuciu nasilającego się zdenerwowania towarzyszy drżenie rąk. Należy zaznaczyć, że przekaz niewerbalny ma charakter ciągły, bo ciało człowieka nieustannie przesyła sygnały wyrażające jego samopoczucie, nastrój, kondycję zdrowotną, a nawet światopogląd.

Komunikacja pozawerbalna może przebiegać kilkoma kanałami, do których B. Dobek-Ostrowska (2002, s. 26) zaliczyła:

- 1) kinezjetykę (mowę ciała) – mimika twarzy, gestykulacja, ruchy ciała, spojrzenie, kontakt wzrokowy, przyjmowanie określonej pozy;
- 2) prajęzyk, w skład którego wchodzi:
 - cechy wokalne głosu, do których zalicza się: ton, barwę, wysokość, natężenie, głośność, modulację, tempo mówienia,
 - inferencje wokalne, czyli wzajemne oddziaływanie na siebie dwu lub więcej cech głosu oraz wszelkie dźwięki pozajęzykowe, np. „eee”, „of”;
- 3) samoprezentację człowieka, czyli wygląd zewnętrzny, budowę ciała, ubranie, fryzurę, makijaż;
- 4) haptkę – dotyk wyrażający się poprzez podanie dłoni, uścisk, poklepywanie;
- 5) proksemikę – dystans między rozmówcami i relacje przestrzenne;
- 6) chronemikę – punktualność, czas trwania zdarzenia;
- 7) elementy środowiska fizycznego, np. oświetlenie, temperatura, zapach, dźwięki, kolory.

Opracowanie materiału empirycznego

W niniejszych badaniach diagnostycznych wykorzystano technikę analizy dokumentów dzieci oraz wywiadu przeprowadzonego z pedagogiem szkolnym, psychologiem, nauczycielką, rodzicami i wychowawcami w internacie. Zebrane informacje zostały zwarte w arkuszu wywiadu, a następnie zweryfikowane i opracowane. Analiza dokumentacji i teczek osobowych uczniów pozwoliła na zebranie informacji dotyczących etiologii uszkodzenia słuchu, danych osobowych, zaburzeń towarzyszących głuchocie, sposobów porozumiewania się oraz stosowanych przez badanych gestów w komunikacji pozawerbalnej. Celem prowadzonych badań było poznanie sposobów komunikowania się niesłyszących uczniów z dodatkowymi dysfunkcjami rozwojowymi.

Grupę empiryczną stanowiło 39 wychowanków Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego dla Dzieci Niesłyszących w Krakowie. W badanej populacji było 24 chłopców i 15 dziewcząt w wieku od 9 do 13 lat. Analiza statystycznych wyników badań wykazała, że przyczyną głuchoty u 6 badanych (co stanowi 15%) były uwarunkowania genetyczne. Należy zaznaczyć, że dziedziczenie może dotyczyć wyłącznie wady słuchu albo całego zespołu dysfunkcji, co oznacza, iż głuchota może być skojarzona z innymi zaburzeniami rozwojowymi. Innym czynnikiem etiologicznym głuchoty o charakterze nabytym w okresie płodowym,

który pojawił się u 10 badanych (26%), były choroby matki: wirusowe – różyczka (4 badanych), grypa (3 badanych) oraz pasożytnicze: toksoplazmoza (2 badanych) i cytomegalowirus (1 badany). Wirus różyczki może być uważany nie tylko za potencjalną przyczynę głuchoty u dziecka, ale także wywołać zaburzenia wzroku, serca, mikrocefalię, niedorozwój intelektualny, śródmiąższowe zapalenie płuc, splenomegalię, zapalenie wątroby, a także anomalie układu moczowo-płciowego. W okresie okołoporodowym ujawniły się również czynniki zwiększonego ryzyka, które spowodowały u 9 badanych uczniów (23%) uszkodzenie słuchu i dodatkowe dysfunkcje rozwojowe. Do tych czynników można zaliczyć: uraz porodowy, wcześniactwo, niezgodność grup krwi matki i płodu, które mogły doprowadzić do choroby hemolitycznej noworodka i żółtaczki jąder podkorowych. Wywiad pedagoga z rodzicami ujawnił szczegółową symptomatologię urazu porodowego u tych badanych i były to: anoksja, przedłużająca się akcja porodowa, przodujące łożysko. U 6 uczniów (15%) przyczyna głuchoty pozostaje nieznana. W badanej grupie byli również uczniowie, którzy utracili słuch we wczesnym dzieciństwie z powodu stosowania leków ototoksycznych (5 badanych, 13%), takich jak: streptomycyna, erytromycyna, a także z powodu przebytych chorób (3 badanych, 7%): zapalenie opon mózgowych, świnka i grypa. Uzyskane wyniki na temat przyczyn uszkodzeń słuchu badanych uczniów ilustruje tabela 1.

Tab. 1. Przyczyny uszkodzenia słuchu badanych uczniów

Przyczyny uszkodzenia słuchu	N	%
Genetyczne	6	15
Nabyte w okresie płodowym	10	26
Nabyte w okresie okołoporodowym	9	23
Nabyte we wczesnym dzieciństwie	8	21
Nieznane	6	15
Razem	39	100

Źródło: Opracowanie własne.

Na podstawie prowadzonych badań amerykańscy naukowcy stwierdzili, że istnieją określone zależności między czynnikami powodującymi głuchotę a funkcjonowaniem pewnych sfer rozwoju dziecka. U głuchych wcześniaków występują neurologiczne i psychologiczne zaburzenia, a także problemy w komunikowaniu się. Wśród dzieci, u których uszkodzenie słuchu było spowodowane różyczką matki w okresie ciąży, dodatkowo diagnozuje się zaburzenia emocjonalne, nadpobudliwość i impulsywność. Duży odsetek dzieci głuchych w wyniku konfliktu serologicznego jest dotknięty paralizem mózgowym, a wszystkie mają trudności w opanowaniu języka. Innym czynnikiem etiologicznym głuchoty może być za-

palenie opon mózgowych, które równocześnie może spowodować uszkodzenia mózgu, narządu równowagi i przyczynić się do niedorozwoju intelektualnego. W okresie wczesnego dzieciństwa zaburzenie słuchu może być zdeterminowane uszkodzeniem mechanicznym, infekcją wirusową lub działaniem czynników toksycznych, które mogą przyczynić się do pojawienia się chronicznych syndromów mózgowych. Ponadto badacze potwierdzili, że dzieci z głuchotą dziedziczną wykazują bardzo dobre przystosowanie emocjonalne, osiągają lepsze wyniki w nauce oraz wysoki poziom intelektualny (Sinnott, Jones 2005; Vernon 1969).

Niepokojące jest zjawisko, że z każdym rokiem przybywa uczniów głuchych z dodatkowymi dysfunkcjami rozwojowymi w placówkach szkolnictwa specjalnego. Po likwidacji w 2000 roku Ośrodka Szkolno-Wychowawczego dla Dzieci Głuchych nr 2 im. J. Korczaka w Lublińcu niesłyszące dzieci dotknięte sprzężonymi niepełnosprawnościami są kierowane do szkoły specjalnej znajdującej się najbliżej ich miejsca zamieszkania. W związku z tym w szkolnictwie specjalnym zwiększyła się znacznie liczba dzieci niesłyszących z dodatkowymi dysfunkcjami rozwojowymi i ze względu na ich możliwości oraz potrzeby tworzone są oddziały szkolne dla uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi, liczące od 2 do 4 uczniów (Rozporządzenie MENiS 18 stycznia 2005 r.).

W badanej populacji uczniów niesłyszących poważne trudności stworzyło psychologowi szkolnemu diagnozowanie i różnicowanie dysfunkcji, gdyż mogą one mieć podłoże organiczne oraz funkcjonalne. Z przeprowadzonej analizy dokumentacji medycznej, pedagogicznej i psychologicznej wynika, że najczęściej głuchocie towarzyszą następujące dysfunkcje rozwojowe:

- niedorozwój intelektualny w stopniu lekkim (8 badanych, 14,5%),
- wady wzroku (8 badanych, 14,5%),
- zaburzenia zmysłu równowagi (7 badanych, 13%),
- zaburzenia neurologiczne (6 badanych, 10,5%),
- autyzm (6 badanych, 10,5%),
- niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym (5 badanych, 9%),
- ADHD (5 badanych, 9%),
- zaburzenia endokrynologiczne (4 badanych, 7%),
- niedorozwój intelektualny w stopniu znacznym (2 badanych, 4%),
- niepełnosprawność ruchowa (2 badanych, 4%),
- mózgowe porażenie dziecięce (2 badanych, 4%).

Wśród badanych było 4 niesłyszących uczniów (10%), którzy ujawnili więcej niż jedną dysfunkcję rozwojową, np. głuchocie towarzyszyły wada wzroku, niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim oraz niepełnosprawność ruchowa.

Istotnym składnikiem, a nawet bazą dla procesu porozumiewania się bez względu na stosowane formy przekazu jest przedślowna aktywność komunika-

cyjna. Ta potrzeba komunikowania się dziecka z innymi osobami wyprzedza jego zdolność pełnego porozumiewania się. Jak twierdzi B. Aouil (1996, s. 58), komunikacja pozawerbalna stanowi około 70% naszej komunikacji interpersonalnej. W nawiązywaniu kontaktów interpersonalnych kody komunikacji niewerbalnej pełnią następujące funkcje:

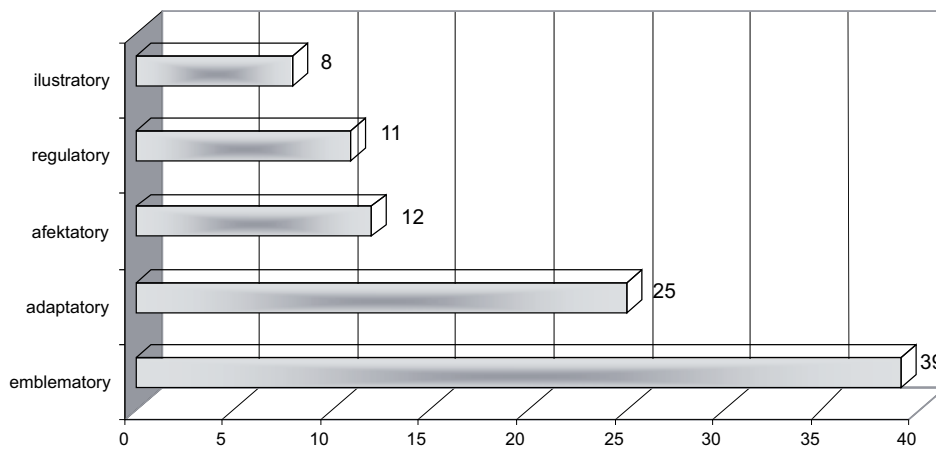
- 1) powtarzanie identycznego komunikatu werbalnego,
- 2) zastępowanie komunikatu werbalnego,
- 3) uzupełnianie przekazu werbalnego,
- 4) akcentowanie komunikatu,
- 5) regulowanie werbalnego komunikatu,
- 6) przeciwstawianie innego przekazu werbalnego.

Na podstawie analizy materiału empirycznego można zauważyć, że w aktywności komunikacyjnej badanych uczniów dominują następujące kody pozawerbalne: gesty (39 badanych, 22,5%), mimika (30 badanych, 17%), język migowy (28 badanych, 16%), daktylografia (25 badanych, 14%), układ ciała (15 badanych, 8,5%). Uzupełniającymi sposobami ich przekazu informacji są: pismo (12 badanych, 7%), język migany (10 badanych, 6%), mowa ustna (8 badanych, 4,5%), słuch (8 badanych, 4,5%). W związku z tym, że w aktywności pozawerbalnej badanych uczniów najczęściej pojawiają się gesty – ruchy rękami, ciałem i głową, dokonano szczegółowej analizy tej aktywności pozawerbalnej. Przyjmując jako kryterium podziału pełnią funkcję, można wyróżnić określoną grupę gestów. Są to:

- emblematory,
- afektatory,
- ilustratory,
- regulatory,
- adaptatory (por. Nęcki 1992).

Emblematory są gestami stosowanymi przez wszystkich diagnozowanych 39 niesłyszących uczniów z dodatkowymi dysfunkcjami rozwojowymi. Ten rodzaj ekspresji mimicznej oznacza niewerbalne substytuty konkretnych słów, np. wzruszenie ramion oznacza „nie wiem”, klaskanie oznacza aprobatę. Charakterystycznymi gestami dla tych uczniów są też adaptatory (25 wskazań) służące zaspokojeniu określonych potrzeb psychicznych lub fizycznych. Wśród tego typu zachowań niewerbalnych pojawiły się następujące gesty: wiercenie się na krześle, drapanie się po głowie jako przejawy znużenia albo zdenerwowania. Te gesty są też przejawem wewnętrznego napięcia. Badani uczniowie wykorzystują również w komunikacji pozawerbalnej afektatory (12 wskazań), regulatory zachowań konwersacyjnych (11 wskazań) oraz ilustratory służące uplastycznieniu wypowiedzi (8 wskazań). Afektatory – gesty wyrażające emocje są niewerbalnymi zachowaniami, które odsłaniają ukrywane lub jawne uczucia badanych, np. sympa-

tię poprzez uśmiechanie się, antypatię poprzez wyrażanie pięścią, a ponadto informują o stanie rozwoju emocjonalnego tych uczniów. Gesty – regulatory nie powinny być interpretowane w oderwaniu od innych elementów komunikowania się. Badani wykorzystują je wówczas, gdy chcą uzupełnić proces komunikowania się, np. podnoszą rękę w czasie lekcji, chcąc coś przekazać. Najbardziej stosowanymi przez badanych są gesty ilustratory, którymi przedstawiają pantomimiczny obraz kształtowanych pojęć. Uczniowie niesłyszący tymi gestami pokazują określone czynności albo pomagają sobie podczas interpretacji analizowanego tekstu. Dane dotyczące rodzajów stosowanych gestów przez badanych uczniów szczegółowo prezentuje wykres 1.



Wykres 1. Rodzaje gestów stosowanych przez badanych uczniów

Źródło: Opracowanie własne.

Wnioski

Przeprowadzone badania diagnostyczne wykazały potrzebę modyfikacji obecnych strategii rehabilitacji stosowanych wobec niesłyszących dzieci z dodatkowymi dysfunkcjami rozwojowymi. System oświaty powinien być dostosowany do zróżnicowanych potrzeb uczniów z wadą słuchu. Istnieje konieczność opracowania specjalnych programów oraz planów nauczania i wychowania, które będą uwzględniały możliwości niesłyszących dzieci z dodatkowymi dysfunkcjami rozwojowymi. Postępowanie rehabilitacyjne powinno mieć nie tyle charakter modelowych rozwiązań, ile praktycznych działań na rzecz wspomagania ich rozwoju. Wczesna i kompleksowa diagnoza uszkodzenia słuchu oraz współistniejących zaburzeń u dziecka determinuje osiągnięcia późniejszych efektów rehabilitacji.

Model postępowania terapeutyczno-wychowawczego wobec niesłyszących uczniów z dodatkowymi dysfunkcjami rozwojowymi powinien uwzględniać następujące formy oddziaływań:

- wczesne wykrywanie zaburzeń,
- kompleksową i wielospecjalistyczną diagnozę uwzględniającą ocenę procesów poznawczych i emocjonalnych dziecka,
- trening umiejętności społecznych i interpersonalnych,
- trening umiejętności życia codziennego,
- wspieranie i stymulację rozwoju dziecka,
- prowadzenie współpracy z rodziną i zachęcanie do komunikowania się w jednolity sposób, zgodny ze strategiami ustalonymi przez terapeutę,
- wybór odpowiedniego systemu komunikowania się.

Problematyka rehabilitacji tych niesłyszących uczniów nabrała ostatnio szczególnej aktualności. Nie wolno zapominać, że znaki pozawerbalne mają największy wpływ na kształtowanie się procesu komunikacji. Dzieci niesłyszące z dodatkowymi dysfunkcjami rozwojowymi pomimo swoich ograniczeń, wykorzystując tę formę porozumiewania się z innymi, zachowują się tak samo jak dzieci słyszące. Komunikaty niewerbalne mają bowiem charakter wrodzony i poprzez te znaki przekazujemy około 55% informacji. Nie można jednak dopuścić do sytuacji, aby komunikacja pozawerbalna stanowiła jedyny sposób porozumiewania się przez badanych uczniów. Obecnie coraz częściej stosuje się wobec tych dzieci metody komunikacji wspomagającej i alternatywnej, kody wizualno-przestrzenne, wizualno-graficzne, których celem jest nadawanie i odbieranie komunikatu z innymi osobami przy użyciu dodatkowych pomocy, takich jak: komputer, maszyny do pisania, piktogramy, symbole Bliss, daktylografia, fonogesty. Wykorzystywanie w rehabilitacji niesłyszących dzieci ze sprzężonymi niepełnosprawnościami humanistycznych modeli edukacji eksponujących alternatywne metody zaspokajania ich potrzeb jest przykładem nowoczesnego systemu opieki dla wszystkich uczniów niesłyszących.

Bibliografia

- Aouil B. (1996), *Komunikowanie się a rozwój społeczny osobowości dzieci z uszkodzeniem słuchu*, [w:] *Trudności w komunikowaniu się osób z uszkodzonym słuchem*, red. R. Ossowski, Wydawnictwo WSP, Bydgoszcz, s. 53–60
- Dobek-Ostrowska B. (2002), *Podstawy komunikowania społecznego*, Wydawnictwo Astrum, Wrocław
- Dykcik W. (2005), *Pedagogika specjalna wobec aktualnych sytuacji i problemów osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego, Poznań
- Easterbrooks S.R., Handley M.C. (2005/2006), *Behavior change in a student with a dual diagnosis of deafness and pervasive developmental disorder: a case study*, „*American Annals of the Deaf*” 5, vol. 150, s. 401–406

- Gałkowski T. (1993), *Kilka uwag na temat rozwojowych potrzeb dzieci głuchych*, „Audiofonologia” 5, s. 137–145
- Gałkowski T. (1998), *Przestrzenne i ruchowe komponenty komunikacji z dziećmi głuchymi*, Polski Komitet Audiofonologii, Warszawa
- Korzon A. (2001), *Totalna komunikacja jako podejście wspomagające rozwój zdolności językowych uczniów głuchych*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków
- Nęcki Z. (1991), *Negocjacje w biznesie*, Wydawnictwo PSB, Kraków
- Rakowska A. (1992), *Rozwój systemu gramatycznego u dzieci głuchych*, Wydawnictwo Naukowe WSP, Kraków
- Rozporządzenie MENiS z dnia 18 stycznia 2005 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz ośrodkach (Dz.U. Nr 19, poz. 166)
- Sinnott C.L., Jones T.W. (2005), *Characteristics of the Population of Deaf and Hard of Hearing Students With Emotional Disturbance in Illinois*, „American Annals of the Deaf” 3, vol. 150, s. 268–272
- Tomaszewski P. (2005), *Język dzieci głuchych – wskazówki dla edukacji szkolnej*, „Szkoła Specjalna” 3, s. 167–180
- Twardowski A. (1999), *Wychowanie dzieci o niepełnosprawności sprzężonej*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, WSiP, Warszawa, s. 493–521
- Twardowski A. (2005), *Pedagogika osób ze sprzężonymi upośledzeniami*, [w:] *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, s. 289–299
- Vernon M. (1969), *Multiplex handicapped deaf children: medical, educational and psychological aspects*, D.C.: Council für Educational Children, Washington
- Zalewska M., Schier K., Wojciechowska E. (1987), *Gotowość do komunikowania się i jej znaczenie w procesie rehabilitacji dzieci głuchych*, „Psychologia Wychowawcza” 2, s. 193–197
- Zelech W. (1997), *Zaburzenia czytania i pisania u dzieci afatycznych, głuchych i dyslektycznych*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków

**The beyondverbalism communication of deaf students
with additional developmental dysfunctions
(Summary)**

In Poland there is increasing number of deaf pupils with multiplied disabilities. 39 children with hearing impairment took part in these researches. Among students, except the deafness following dysfunctions were recognized: the mental retardation, the neurologist disturbances, the behavioral problems, the blind, the motor paralysis, the autism. The purpose of the researches was to focus attention on using different methods of non-verbal communication in the communication of deaf students with additional developmental dysfunctions.

**NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
W ASPEKCIE
ZDROWIA I ŻYCIA SPOŁECZNEGO**

Aleksandra Maciarz

Dualizm w ujmowaniu niektórych zaburzeń zdrowia

Nowe odkrycia neurologów i genetyków dotyczące patogenezy niektórych zaburzeń wczesnorozwojowych (autyzmu, ADHD, dysleksji) i zaburzeń wieku młodzieńczego (anoreksji, bulimii) sprawiają, że ulegają deprecjacji przekonania o znaczeniu w ich etiologii czynników psychicznych, społecznych i kulturowych. Fascynacja nową wiedzą o zaburzeniach biochemicznych i funkcjonalnych mózgu powoduje coraz większe ignorowanie wiedzy wynikającej z badań przedstawicieli psychoanalizy i socjologii zdrowia oraz przedstawicieli medycyny psychosomatycznej. Upowszechnienie nowych odkryć nie tylko w literaturze naukowej i popularnonaukowej, ale także na forach internetowych (zwykle bez kontekstu teoretycznego) eksponuje biologiczne aspekty tych zaburzeń i sprawia, że fascynacja nowymi odkryciami rodzi obawę o to, że jesteśmy „samą biologią”. Pojawia się stan rezygnacji i poczucia bezradności w sferze naszych przekonań dotyczących możliwości samokontroli i samokreowania nie tylko naszego zdrowia, ale także naszego zachowania się i różnych form naszej życiowej aktywności. Umacniają się przekonania z kręgu determinizmu biologicznego, osłabiające wartość naszych doświadczeń psychospołecznych.

Tendencji tej ulegają także niektórzy psycholodzy i pedagodzy, którzy w prezentowanych poglądach na patogenezę i patomechanizmy niektórych zaburzeń zdrowia i zachowania się dzieci i młodzieży wręcz odrzucają podejście psychospołeczne. Konsekwencją takiej postawy jest niedocenywanie roli różnych rodzajów psycho- i socjoterapii prowadzonej z osobą i z członkami jej rodziny oraz eksponowanie znaczenia nowej farmakoterapii jako panaceum zabezpieczającego pozytywną prognozę. Zafascynowanie nową wiedzą medyczną sprawia, że niektórzy przedstawiciele nauk humanistycznych krytycznie odnoszą się do poglądów wskazujących na związek zaburzeń odżywiania się z doświadczeniami doznanyymi w środowisku rodzinnym. Powołując się na badania polskich i obcojęzycznych autorów oraz na teksty z Internetu, eksponują dominujące znaczenie w etiologii anoreksji i bulimii czynników genetycznych oraz rozległych zaburzeń poziomu niektórych neuroprzekazników w mózgu osób chorych. Równocześnie

minimalizują wpływ czynników kulturowo-społecznych, uznając, że interpretacja zaburzeń odżywiania w kontekście społecznym krzywdzi osoby nimi dotknięte i utrudnia podejmowanie odpowiednich działań terapeutycznych. Postawa obronna motywowana chęcią uwolnienia rodziców (szczególnie matek) osób dotkniętych zaburzeniami odżywiania od poczucia winy skłania ich ku determinizmowi biologicznemu. W konsekwencji nie doceniają znaczenia środowiska rodzinnego i czynników kulturowych w etiologii, w przebiegu i terapii zaburzeń odżywiania się (Żółkowska, Żółkowska 2009).

Nie negując podłoża organicznego, należy brać pod uwagę potwierdzone przez wielu badaczy wpływ czynników społeczno-kulturowych na zwiększanie się ryzyka wystąpienia zaburzeń odżywiania się, intensyfikację ich obrazu klinicznego oraz na efekty prowadzonej terapii. Ponadto w ocenie czynników etiologicznych zaburzeń odżywiania się należy uwzględnić to, że diagnoza hormonalnych zaburzeń w mózgu osób nimi dotkniętych była dokonywana dopiero w okresie dużego zaawansowania procesu chorobowego, gdy były one leczone w warunkach klinicznych. Badacze nie rozstrzygnęli jednoznacznie problemu, jaki wpływ na obraz kliniczny zaburzeń hormonalnych mózgu tych osób chorych miał wyniszczający ich organizm proces chorobowy i czy można utożsamiać go z obrazem hormonalnym mózgu tych osób przed zachorowaniem.

We współczesnej psychologii klinicznej wyklucza się także wpływ napięć emocjonalnych oraz doświadczanej przez dziecko agresji i przemocy w rodzinie na powstanie u niego nadpobudliwości psychoruchowej. Przyjmuje się, że zaburzenie to ma wyłącznie genetyczne tło, a patogenne środowisko rodzinne może jedynie nasilać jego objawy. W konsekwencji bywają niedoceniane w terapii dziecka stabilność, niezmienność i harmonijne współżycie w środowisku rodzinnym. Psychoterapeuci preferują różne indywidualne oddziaływania w terapii prowadzonej z dzieckiem i rzadko inicjują wprowadzanie zmian do mikrośrodowiska rodzinnego w celu jego stabilizacji, wyciszenia, utrzymania rytmicznego ładu w codziennym życiu dziecka, umiejętnego dozowania różnych rodzajów jego aktywności i okazywanych mu przejawów akceptacji (Wolańczyk i in. 1999).

Poglądy tych przedstawicieli nauk humanistycznych, którzy jednoznacznie przypisują dominującą rolę czynnikom organicznym w patogenezie, diagnozie i terapii wymienionych zaburzeń zdrowia i nie doceniają znaczenia czynników psychospołecznych, plasują się w biologicznym paradygmacie zdrowia i choroby. Cechuje się on dualistycznym rozdzielaniem ciała i psychiki człowieka, co jest od dawna uznawane w naukach medycznych i humanistycznych za anachronizm. W biopsychospołecznym paradygmacie zdrowia i choroby dominuje przekonanie o trwałej nierozdzielności ciała i psychiki.

To, że większość pedagogów i psychologów eksponuje znaczenie czynników psychospołecznych w patogenezie, diagnozie i terapii chorób, a medycy eksponują rolę czynników biologicznych, jest niejako zjawiskiem naturalnym. Jednak

pełne urzeczywistnienie w praktyce holistycznego paradygmatu zdrowia i choroby powinno wyrażać się całkowitym uwolnieniem się specjalistów od dualizmu, który utrzymuje się nadal w ich podejściu do człowieka chorego. Mimo postępu na kontinuum „od biologicznego do humanistycznego” ujmowania zdrowia i choroby, nadal istnieje duży dystans między postępowaniem w teorii i praktyce wielu nauk, których przedmiotem zainteresowania jest człowiek (Krause 2010).

Utrzymujący się stan biologizmu w praktyce medycznej sprawia, że w większości oddziałów szpitalnych nie zatrudnia się psychologów i terapeutów, w tym także w oddziałach neurologii, kardiologii, onkologii czy intensywnej terapii (por. Iwanitzky, Madeja 2008). W oddziałach pediatrycznych nie zatrudnia się pedagogów. Uzasadnianie tego stanu niskim nakładem z budżetu na leczenie w naszym kraju nie usprawiedliwia tej nowej postaci patologii w funkcjonowaniu państwa.

Przeciążenie lekarzy czynnościami medycznymi nie sprzyja nawiązywaniu kontaktów z pacjentami w celu poznania ich doświadczeń oraz sądów związanych z chorobą i jej leczeniem, udzielaniu im wyjaśnień oraz wpływaniu na ich przekonania i samopoczucie. Oddział szpitalny stał się specjalistycznym warsztatem szybkiej obsługi medycznej, w którym pacjent bywa narażony na wiele stresów. Humanistyczny paradygmat podejścia do człowieka chorego, lansowany już wiele lat temu przez wybitnych specjalistów medycyny (W. Dega, A. Kempieński), nie został upowszechniony w polskim szpitalnictwie.

Tymczasem intensywne prace genetyków nad rozszyfrowaniem genomu człowieka stwarzają nowe wyzwania dla służb medycznych oraz służb psychologicznych, pedagogicznych i socjalnych. Rozszyfrowanie genomu pozwoli bowiem wszechstronnie oceniać aktualny stan wszystkich narządów i procesów organizmu człowieka, a tym samym prognozować o jego zdrowotnej przyszłości. To stworzy potrzebę opracowania dla niego takiego programu zachowań prozdrowotnych, który zabezpieczy go przed chorobami, na jakie jest podatny jego organizm. Świadomy udział człowieka w realizacji tego programu upodmiotowi go w procesie zapobiegania zagrożeniom chorobowym. Lekarze będą zmuszeni docierać do sfery mentalnej pacjentów i członków ich rodzin, korzystać z wiedzy i pomocy psychologów, a także uwzględniać właściwości środowiska, w którym żyją ich pacjenci. Środowisko i uwikłanie człowieka w wielorakie z nim współzależności nie jest obojętne dla jego zdrowia, gdyż ma różnorodny wpływ na funkcjonowanie jego organizmu, na jego samopoczucie oraz na stan jego psychicznych doświadczeń.

Współcześnie nie budzi już wątpliwości przekonanie, że stresujące przeżycia osłabiają odporność immunologiczną organizmu. Wiadomo, że długotrwały stres psychiczny powoduje niekorzystne zmiany w organizmie (np. w obrębie lipidów, limfocytów, procesów metabolicznych) i osłabia zdolność organizmu w walce z infekcjami.

Genetycy często argumentują hipotezę o genowym pochodzeniu danej choroby znacznym wskaźnikiem liczbowym osób nią dotkniętych wśród bliźniąt jednojajowych. Ignorują natomiast to, że osoby z cięż bliźniaczych wzrastają w tym samym środowisku, mają podobne doświadczenia, są narażone na te same stresy itp.

Udział czynników psychospołecznych i kulturowych w patogenezie wielu chorób człowieka, a zwłaszcza tych, które w swoim obrazie klinicznym mają także symptomy zaburzeń mentalnych, nie budzi już dzisiaj wątpliwości. Tym bardziej włączanie tych czynników w kompleksowo ujmowaną profilaktykę chorób i rehabilitację człowieka jest uznawane za konieczność.

Bibliografia

- Iwanitzky N., Madeja Z. (2008), *Koncepcja natury człowieka a rozumienie zdrowia i choroby*, „Nasze Forum”, nr 3–4
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Kraków
- Wolańczyk T., Kołakowski A., Skotnicka M. (1999), *Nadpobudliwość psychoruchowa u dzieci*, Lublin
- Żółkowska T., Żółkowska K. (2009), *Niepełnosprawność w krzywym zwierciadle społecznych koncepcji*, „Niepełnosprawność”, nr 1

The dual attitude towards some of health disorders (Summary)

The author describes the latest achievements in diagnosing the etiology of selected diseases. At the same time, she warns against an excessive fascination over new biologism, that is a situation when medical achievements overshadow pedagogical, psychological and social contexts of disability. Not only physicians but also some pedagogues and psychologists reject the psychosocial approach in diagnosing health disorders. According to the author this attitude can lead to a comeback of a dangerous individualizing approach that reduces disability to biologism and medicine.

Lucyna Bobkowicz-Lewartowska
Sylwia Diedrich

Poczucie sensu życia u chorych na stwardnienie rozsiane

Wprowadzenie

Stwardnienie rozsiane (MS – multiple sclerosis) jest przewlekłą zapalno-demielinizacyjną chorobą ośrodkowego układu nerwowego. Obok urazów mózgu i dziecięcego porażenia mózgowego jest jedną z najczęstszych przyczyn neurologicznego inwalidztwa u ludzi młodych. Stwardnienie rozsiane najczęściej rozpoczyna się między 20 a 40 rokiem życia, choć zdarzają się przypadki już w wieku dziecięcym, a bywa, że choroba zaczyna się rozwijać w wieku późniejszym. U kobiet stwardnienie rozsiane występuje około dwukrotnie częściej niż u mężczyzn. Charakterystyczne jest geograficzne rozprzestrzenienie choroby, dowodząc roli czynników środowiskowych w patogenezie MS. Polska zalicza się do strefy wysokiego zagrożenia MS, o współczynnikach chorobowości w granicach 60–100/100 000 mieszkańców (Losy, Selmaj 2007). W patogenezie stwardnienia rozsianego istotną rolę odgrywają czynniki genetyczne. Geny wydają się warunkować podatność na MS, typ przebiegu, jak również ciężkość objawów. Jest to choroba spotykana głównie u rasy białej, natomiast jej częstość u pozostałych ras jest znacznie mniejsza. Chociaż dokładna rola poszczególnych genów w MS do tej pory jest jeszcze niejasna, badania ostatnich lat mogą wskazywać na rolę genów warunkujących odpowiedź immunologiczną, np. ilość uwalnianych cytokin czy wrażliwość układu nerwowego na immunologiczny atak (Lassmann 2005).

W MS charakterystyczne jest rozsianie zmian w czasie i miejscu. W pełni rozwiniętej chorobie spotyka się takie objawy, jak: niedowład spastyczny kończyn, objawy mózdkowe (ataksja, drżenie, dyzartria, oczopląs), zaburzenia funkcji pęcherza, zaburzenia czucia głębokiego. Wyróżniamy cztery typy przebiegu klinicznego MS. Są to:

- 1) Postać rzutowo-remisyjna – charakteryzuje się występowaniem zaostrzeń choroby (rzutów) z całkowitym lub częściowym powrotem funkcji. Okresy pomiędzy rzutami cechuje brak progresji choroby.

- 2) Postać pierwotnie postępująca – cechuje się postępowaniem choroby od początku z dopuszczalnymi okresami stabilizacji bądź okresową niewielką poprawą stanu klinicznego.
- 3) Postać wtórnie postępująca – charakteryzuje się progresją choroby po okresie rzutowo-remisyjnym. W postaci tej mogą występować okazjonalne rzuty, niewielkie remisje oraz okresy stabilizacji.
- 4) Postać postępująco-rzutowa – cechuje się progresją choroby od początku i wyraźnymi rzutami. Okresy między rzutami cechują się wyraźną progresją objawów (Losy, Selmaj 2007).

Objawy, których doświadczają chorzy z SM, mogą być ograniczone tylko do fizycznych, ale mogą także obejmować trudności intelektualne (kłopoty z pamięcią, koncentracją uwagi, męczliwość procesów poznawczych) i psychiczne (obniżony nastrój, depresja, zaburzenia psychotyczne). Ta różnorodność objawów klinicznych powoduje, że chorzy oceniają chorobę zarówno jako cierpienie lub obciążenie, jak i jako wyzwanie (Kossakowska 2003). Zaburzenia poznawcze są już widoczne na wczesnym etapie MS. Głównie dotyczą uwagi, pamięci, szybkości przetwarzania informacji, hamowania i konceptualizacji. Osłabienie funkcji poznawczych jest zazwyczaj stopnia lekkiego lub umiarkowanego. U tylko 5% do 20% chorych z MS rozwija się demencja (Buchanan i in. 2005). W sferze emocjonalno-osobowościowej Grant (1986, za: Cendrowski 1993) wyodrębnił dwie grupy zaburzeń sfery emocjonalno-osobowościowej:

- 1) zmiany psychiczne wywołane procesem demielinizacyjnym, w tym: depresję endogenną, euforię, chwiejność emocjonalną, manię, psychozy urojeniowo-omamowe, charakteropatię oraz zaburzenia emocjonalne występujące na tle otępienia;
- 2) zmiany zachowania spowodowane reakcjami adaptacyjnymi, w tym: depresję egzogenną, reakcję nerwicową, zespoły hipochondryczne, reakcje psychotyczne łącznie ze stanami majaczeniowymi. W literaturze wiele miejsca poświęca się stanom euforii u chorych z MS. Euforia charakteryzuje chorych z nasilonymi objawami neurologicznymi i deficytami poznawczymi, ale czas trwania choroby nie jest czynnikiem warunkującym jej pojawienie się. Zdaniem Bauma (1991, za: Cendrowski 1993) podłożem euforii są rozległe, obustronne, podkorowe, przedczołowe obszary demielinizacji oraz blizny glejowe, które funkcjonalnie rozrywają połączenia czołowo-limbiczne. Inne wyniki badań (Fourier, Bensing 1999) wykazują też możliwość, że nadmierny optymizm chorych z MS jest wypracowaną postawą życiową w trakcie procesu przystosowywania się do choroby.

W podjętych badaniach w grupie osób ze stwardnieniem rozsianym starano się określić poczucie sensu życia, które stanowi nieodłączny element refleksyjnej oceny własnego życia. Poczucie sensu życia to według Frankla (1972) stan pod-

miotowej satysfakcji jednostki związanej z działaniem celowym i ukierunkowanym na wartości. Ze względu na pełnioną funkcję stanowi ono metapotrzebę, której realizacja determinuje zdrowie psychiczne i rozwój osobowości. Brak realizacji tej metapotrzeby prowadzi do frustracji egzystencjalnej, która przybliża człowieka do nerwicy noogennej. Symptomami charakterystycznymi dla nerwicy noogennej są: nuda, cynizm, nihilizm, depresja, negacja, agresja, ucieczka od życia. Gdy symptomy są zachowaniami okresowymi, mówimy o frustracji egzystencjalnej. Kiedy pojawiają się jako utrwalony sposób radzenia sobie przez jednostkę z trudnymi zachowaniami, to można stwierdzić nerwicę noogeną. Popielski (1994) mówi nawet o noetycznym wymiarze osobowości (gr. *noetikos* – zdolność do myślenia), który wiąże się z wyjaśnianiem stosunku człowieka do takich wartości, jak godność, wolność, odpowiedzialność i sens życia. Badania empiryczne (Popielski 1987) wykazały, że osoby o rozwiniętej motywacji noetycznej głębiej i częściej doświadczają poczucia sensu życia.

Sens życia może być poszukiwany przez dążenie do tzw. wartości ostatecznych (Rokeach 1968), które określają stan finalny dążeń ludzkich. Są to np. piękno, pokój, wolność, dojrzała miłość. Wartościami instrumentalnymi (np. ambicje, zdolności) będą natomiast pożądane sposoby zachowania, pozwalające osiągnąć wartości ostateczne. Frankl (1984) utożsamiał sens bytu ludzkiego poprzez realizację wartości, którymi są:

- 1) wartości twórcze – związane z ekspresją siebie, pracą, kształtowaniem świata;
- 2) wartości przeżyciowe – związane z odczuciami estetycznymi, z realizacją siebie poprzez wyrzeczenie się siebie dla piękna natury, świata lub sztuki;
- 3) wartości postawy – związane ze stosunkiem do człowieka, zdarzeń losowych i cierpienia, które są realizowane przez podejmowanie wyzwań losu i cierpienie.

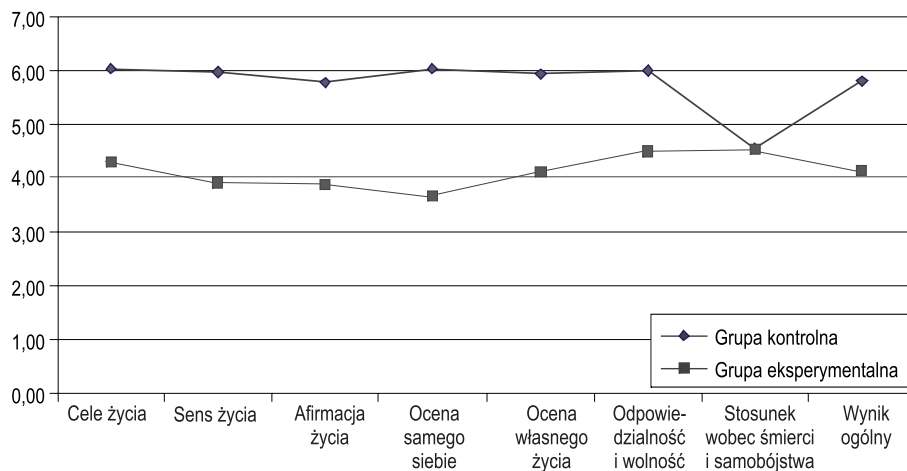
Ta ostatnia kategoria wydaje się szczególnie istotna w odniesieniu do badań poczucia sensu życia u osób niepełnosprawnych, które są pozbawione w sferze psychofizycznej warunków dobrej jakości życia. Poszukiwania sensu życia u osób niepełnosprawnych można by wpisać w budowanie szczęścia nie na wartościach witalnych i przetrwania, ale na wartościach transcendentnych. Ten nurt dociekań nad dobrym życiem można by wywieść od Arystotelesa i stoików, którzy utożsamiali szczęście z eudajmonią, czyli naszym „prawdziwym ja”. Miarą szczęścia powinno być życie autentyczne, podkreślające podstawowe cnoty, zapewniające samo-realizację, ale niekoniecznie przy tym przyjemne.

Badania własne

W przedstawionych poniżej badaniach starano się określić poziom i strukturę poczucia sensu życia u osób ze stwardnieniem rozsianym. Sformułowano następujące pytania badawcze: 1) Czy profile wymiarów sensu życia osób chorych na

stwardnienie rozsiane i osób zdrowych różnią się? 2) Czy istnieją różnice między osobami chorymi na stwardnienie rozsiane a osobami zdrowymi pod względem badanych wymiarów sensu życia? Grupę eksperymentalną stanowiło 20 osób chorych na stwardnienie rozsiane w wieku od 20 do 60 lat. Najwięcej osób (7) było w przedziale wiekowym od 41 do 50 lat. Wszystkie osoby należały do Koła Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w Kościerzynie (oddziału wojewódzkiego w Gdańsku). Grupę kontrolną stanowiło 20 osób w wieku 20 do 55 lat bez problemów zdrowotnych. W obu grupach przeprowadzono badania testem PIL (Purpose in Life Test) Crumbaugha i Maholicka. Skala ta jest kwestionariuszem powstałym na podstawie teorii Frankla, zaadaptowanym przez Płużek. Kwestionariusz ten składa się z dwóch części. Pierwsza z nich zawiera 20 twierdzeń dotyczących celu, sensu życia, afirmacji życia, oceny własnego życia, odpowiedzialności i wolności oraz stosunku do śmierci i samobójstwa. Każde ze stwierdzeń badany ma ocenić na siedmiostopniowej skali. Druga część skali PIL składa się ze zdań niedokończonych typu projekcyjnego, np. Moje życie jest..., Moją największą ambicją jest..., Choroba i cierpienie mogą być... W tej części skali badany może swobodnie wypowiadać się na temat dążeń, ambicji oraz zaplanowanych celów życiowych.

Przeprowadzona analiza podobieństwa profilowego wykazała, że profile wyników w obu grupach różnią się (współczynnik podobieństwa profilowego Spearmana wyniósł 0,17). Oznacza to, że różnice między grupami są nie tyle jakościowe, ile ilościowe. Sens życia jest tworzony w inny sposób u osób chorych na stwardnienie rozsiane i osób zdrowych.

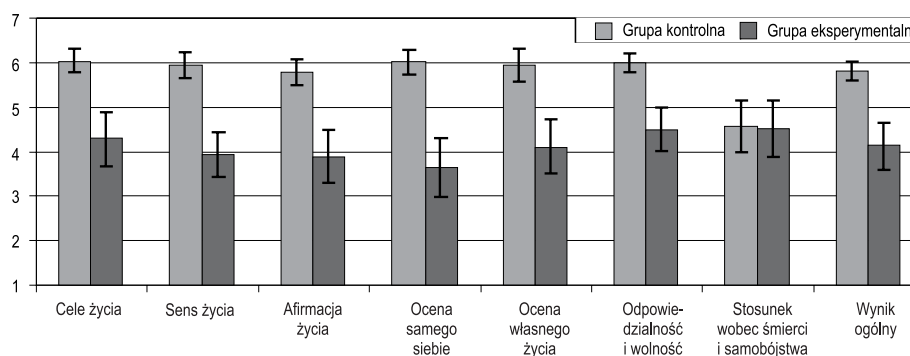


Rys. 1. Profile wymiarów sensu życia w obu badanych grupach

Tab. 1. Średnie i odchylenia standardowe wyników w teście PIL w grupie eksperymentalnej i kontrolnej

Wymiar sensu życia	Osoby zdrowe (N=20)		Osoby chore (N=20)		Ogółem	
	M	SD	M	SD	M	SD
Cele życia	6,05	0,63	4,31	1,38	5,18	1,38
Sens życia	5,97	0,67	3,93	1,17	4,95	1,40
Afirmacja życia	5,79	0,69	3,90	1,38	4,84	1,44
Ocena samego siebie	6,03	0,64	3,65	1,54	4,84	1,67
Ocena własnego życia	5,95	0,86	4,13	1,43	5,04	1,49
Odpowiedzialność i wolność	6,00	0,49	4,50	1,12	5,25	1,14
Stosunek wobec śmierci i samobójstwa	4,58	1,33	4,53	1,42	4,55	1,36
Wynik ogólny	5,82	0,47	4,13	1,18	4,97	1,23

M – średnia; SD – odchylenie standardowe.



Rys. 2. Poziomy poszczególnych wymiarów sensu życia w obu badanych grupach
Słupki błędów na wykresie oznaczają 95% przedział ufności dla średniej

Aby odpowiedzieć na pytanie, czy badane grupy różnią się pod względem natężenia poszczególnych wymiarów sensu życia, zastosowano test t-Studenta.

Powyższa tabela ukazuje, że istnieją znaczące i silne różnice między obiema grupami pod względem każdego wymiaru sensu życia oprócz stosunku wobec śmierci i samobójstwa. Osoby chore na stwardnienie rozsiane w większości skal testu PIL uzyskują niższe wyniki niż osoby zdrowe. Wynik statystyki t ($t=5,948$) na poziomie istotności 0,001 wskazuje, że w zakresie ogólnego poziomu sensu życia osoby ze stwardnieniem rozsianym uzyskały istotnie niższy wynik niż osoby zdrowe.

Tab. 2. Wyniki porównań testem t-Studenta grup kontrolnej i eksperymentalnej pod względem każdego wymiaru sensu życia

Wymiar sensu życia	t	df	p
Cele życia	5,112	38,000	0,0012***
Sens życia	6,721	30,330	0,001***
Afirmacja życia	5,480	28,097	0,001***
Ocena samego siebie	6,372	25,340	0,001***
Ocena własnego życia	4,892	31,065	0,001***
Odpowiedzialność i wolność	5,477	25,883	0,001***
Stosunek wobec śmierci i samobójstwa	0,115	38,000	0,909
Wynik ogólny	5,948	24,925	0,001***

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$.

Dopełnieniem i poszerzeniem analizy ilościowej są dane uzyskane w porównawczej analizie jakościowej na podstawie drugiej części kwestionariusza PIL. W wypowiedziach na temat ogólnej oceny własnego życia 55% osób ze stwardnieniem rozsianym oceniało je pozytywnie. Mówili o swoim życiu, że jest: bardzo ciekawe, piękne i pełne niespodzianek, udane, wesołe. Obie grupy (eksperymentalna i kontrolna) udzieliły podobnych odpowiedzi, chociaż 10% więcej optymistycznych odpowiedzi na temat swojego życia udzieliła grupa eksperymentalna. W innym pytaniu 40% badanych z grupy eksperymentalnej odpowiedziało, że życie jest darem, skarbem, pełne niespodzianek, 20% mówiło natomiast, że jest udręką i ciężarem, jest niesprawiedliwe, stresujące, trudne. Odpowiedzi w grupie kontrolnej były bardzo podobne. 50% badanych ze stwardnieniem rozsianym uważa, że życie jest największym i najcenniejszym skarbem, darem i wszystkim, spełnieniem marzeń, jest łaskawe. Obie grupy w ocenie życia były zgodne i udzielały zbliżonych odpowiedzi.

W wypowiedziach dotyczących dotychczasowych osiągnięć 50% osób ze stwardnieniem rozsianym deklaroowało, że osiągnęło: wiele, cel, wszystko, wykształcenie, natomiast 25% osiągnęło dno, trochę, niewiele. Odpowiedzi w grupie kontrolnej były bardzo podobne, chociaż 10% mniej osób udzieliło pozytywnych odpowiedzi niż grupa ze stwardnieniem rozsianym.

75% badanych ze stwardnieniem rozsianym wskazywało na cele, które dotyczyły podstawowej egzystencji i osobistych potrzeb. Padały takie wypowiedzi, jak: pragnę zdrowia, żyć, szczęścia. Grupa kontrolna w większym stopniu wskazywała na cele szczegółowe związane z pracą zawodową. W sferze ambicji 55% badanych ze stwardnieniem rozsianym wskazywało na rodzinę, pracę, szczęście, niepoddawanie się, pomaganie innym, dokształcanie się, podróżowanie dookoła świata. Najważniejszą wspólną cechą w obu grupach w sferze ambicji była praca

zawodowa. Uzupełniając zdanie: Jedynym celem mojego życia jest..., 45% grupy eksperymentalnej jako cel wskazało mieć rodzinę, 35% być zdrowym. Osoby zdrowe z grupy kontrolnej wskazywały częściej na: szczęście, pracę i awans (po 25%) oraz rodzinę, samorealizację, bycie sprawiedliwym, zdobycie wykształcenia.

Znając cele badanych, łatwiej odnieść się do wyznawanych przez osoby badane wartości. 75% badanych ze stwardnieniem rozsianym wymieniało, że najważniejsze dla nich w życiu jest: rodzina, zdrowie, szczęście, wszystko, miłość, wiara. Podobne wypowiedzi padały w grupie kontrolnej. Dla 60% grupy eksperymentalnej prawdziwym sensem życia jest rodzina, dla 40% miłość i samo życie. W grupie kontrolnej 50% odpowiadało, że rodzina i praca, 20% deklarowało, że: samo życie i istnienie, realizowanie marzeń.

Analiza wypowiedzi na temat wartości cierpienia uwidoczniła dwa skrajne wobec niego stanowiska. 50% ankietowanych ze stwardnieniem rozsianym traktowało cierpienie jako cenne doświadczenie, które jest do przeżycia, zbawienne, uzasadnione, pouczające, uszlachetniające, sensem życia. 35% odpowiedziało natomiast, że choroba i cierpienie mogą być przykrym doświadczeniem, straszne, okropne, męką, utrapieniem, bezlitosne. Odpowiedzi w grupie kontrolnej były również zróżnicowane – od: zrozumieniem, nadzieją na uzdrowienie, nowym mottem, pokorą w życiu (20% badanych) do: udręką, bolesne, koszmarem, okropne (35% badanych). 45% respondentów w grupie ze stwardnieniem rozsianym odpowiedziało, że przykrość sprawia im: niepełnosprawność, brak poruszania się, pesymizm ludzi zdrowych, bezczelność, oszustwo, ból, bycie samotnym, brak zaufania, brak kultury, fałsz ludzi. W tym pytaniu zanotowano różne odpowiedzi w badanych grupach. Grupa eksperymentalna źle się czuje z niepełnosprawnością i brakiem poruszania się spowodowanym chorobą, grupa kontrolna – ze zdradą, fałszem i wobec śmierci bliskiej osoby.

W obszarze stosunku do śmierci, samobójstwa i narkomanii w obu badanych grupach zaznaczyły się znaczące podobieństwa. W odpowiedzi na pytanie, czym jest śmierć, pojawiły się stwierdzenia wyrażające zarówno lęk przed śmiercią, jak i odpowiedzi mogące świadczyć o tym, że śmierć jest przejściem do lepszego świata i czymś normalnym. Szukanie zapomnienia w alkoholu i narkotykach 90% respondentów w obu grupach uważało za: głupie, beznadziejne, słabość, na chwilę, nie do przyjęcia. Pytani o myśl o samobójstwie badani w 95% deklarowali, że: nie istnieje, to głupia myśl, nigdy, jest bez sensu.

Duża zgodność (po 100% badanych w obu grupach) dotyczyła również dopełnienia stwierdzenia: Mam nadzieję, że potrafię... Grupa eksperymentalna (podobnie jak kontrolna) kończyła zdanie w 100% w tonie optymistycznym, pisząc: to przetrwać, cieszyć się do końca, być szczęśliwa i brać z życia najwięcej jak potrafię, dalej walczyć, zwyciężać, przenosić góry, zrobić jeszcze dużo, cieszyć się z życia, żyć z chorobą, wszystko zmienić.

Podsumowanie

Przeprowadzone w grupie osób ze stwardnieniem rozsianym badania wykazały, że grupa ta uzyskała istotnie niższe wyniki w poczuciu sensu życia w porównaniu z kontrolną grupą osób zdrowych. Różnice te dotyczyły ogólnego poziomu sensu życia oraz poszczególnych jego wymiarów, z wyjątkiem stosunku do śmierci i samobójstwa. Jednakże analiza jakościowa uzyskanego materiału badawczego ukazała cechy wspólne pomiędzy obiema grupami. Większość osób ze stwardnieniem rozsianym (podobnie jak w grupie kontrolnej) ocenia swoje życie jako udane, piękne, pełne niespodzianek. Sensem i jednocześnie celem życia jest dla nich szczęście, miłość, rodzina, w dalszej zaś kolejności nauka i praca. Postawione cele dotyczą własnego rozwoju i perspektyw na przyszłość, zakładają samorealizację i organizowanie życia rodzinnego w ciągu dłuższego okresu życia. Badani ze stwardnieniem rozsianym satysfakcję najczęściej czerpią z własnych osiągnięć, realizacji planów oraz z samego życia.

Bibliografia

- Buchanan R.J. (2005), *Nursing home residents with multiple sclerosis and dementia compared to other multiple sclerosis residents*, „Multiple Sclerosis”, No 11, s. 610–616
- Cendrowski W. (1993), *Stwardnienie rozsiane*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa
- Fournier M., Bensing J. (1999), *Optimism and adaptation to multiple sclerosis. What does optimism mean?*, „Journal of Behavioral Medicine”, No 22(4), s. 303–326
- Frankl V. (1972), *Der Wille zum Sinn*, Bern–Stuttgart–Wien
- Frankl V. (1984), *Homo patiens*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa
- Kossakowska M. (2004), *Standaryzacja polskiej wersji Kwestionariusza do Oceny Jakości Życia w Stwardnieniu Rozsianym (FAMS)*, „Psychologia Jakości Życia” III, 1, s. 61–80
- Lassman H. (2005), *Heterogeneity of multiple sclerosis: implications for therapy targeting regeneration*, „Ernst Schering Res Found Workshop”, No 53, s. 11–22
- Losy J., Selmaj K. (2007), *Stwardnienie rozsiane*, [w:] *Neuroimmunologia kliniczna*, red. J. Losy, K. Selmaj, Wydawnictwo Czelej, Lublin
- Popielski K. (1987), *Człowiek – pytanie otwarte*, Wydawnictwo KUL, Lublin
- Popielski K. (1994), *Noetyczny wymiar osobowości*, Wydawnictwo KUL, Lublin
- Rokeach M. (1968), *Beliefs, Attitudes and Values*, San Francisco

A feeling of sense of life at patients with multiple sclerosis (Summary)

The aim of research was a statement, how incurable disease which is multiple sclerosis (MS), influences the consciousness of sense of life. The research referred to 20 people with MS from Polish Association with Multiple Sclerosis and 20 healthy people constituting a control group. To estimate the consciousness of sense of life was used Purpose in Life Test of Crumbaugh and Maholick. The analysis of Spearman's profile similarity demonstrated

that the profiles of dimensions of consciousness of life sense are different in the group with MS (experimental group) and the control group. It has been demonstrated that in the general range of consciousness of life sense ($t=5,948$; $p=0,001$) and particular dimensions experimental group obtains significant lower results. The qualitative analysis has shown some common features among two groups. For example 55% people with MS (similar like in the control group) estimate their life like successful and beautiful. People with MS more often emphasized the role of family like a source of satisfaction and disabilities like a cause of suffering. In the area of relation to death and drug habit existed also a big agreement in the valuation these phenomenons among two groups (experimental and control group).

Zbigniew Formella

Il concetto del disagio adolescenziale

È una realtà che i ragazzi, oggi più di ieri, sono *carichi di problemi*. Tutti sono consapevoli di questo: le famiglie, le scuole, le agenzie educative, i mezzi di informazione. Lo sanno gli studiosi nell'Università e gli operatori sul campo (psicologi, psichiatri, sociologi, pedagogisti) che, da tempo, richiamano ad una lettura più complessa dell'età evolutiva attuale contrassegnata da dispositivi di spettacolarizzazione, ma anche di confusione, de-centramento, frammentazione propri della nostra società e di incertezza, flessibilità e inquietudine propri della nostra cultura. Allora: il disagio giovanile è sì un'emergenza, ma è anche, purtroppo, una condizione strutturale del nostro tempo, come pure è la "cartina di tornasole" della forma socio-culturale-ideologica del tempo attuale (Cambi 2008, 16).

Che cosa esattamente si intende per disagio? Come nasce e come si sviluppa sia nel singolo che nel gruppo dei giovani? Una cosa è certa. È un fenomeno ampio, controverso, difficilmente comprensibile e definibile.

Quale è il rapporto tra disagio, delinquenza e devianza? In che maniera e in che profondità di discorso il disagio si collega con l'aggressività adolescenziale? Dato l'argomento centrale di questo libro: il bullismo e cyberbullismo come manifestazione del disagio relazionale, ci impegniamo a descrivere il disagio con alcune delimitazioni. La prima è inerente all'età. La nostra attenzione riguarda il bullismo scolastico in età adolescenziale e per questo motivo facciamo riferimento ai ragazzi nell'arco di età compresa tra i 12 e 19 anni.

La seconda riguarda la chiave di lettura che proponiamo. Il bullismo e il cyberbullismo sono letti come manifestazioni del disagio relazionale che fa riferimento allo sviluppo adolescenziale. Quest'ultimo lo vediamo già per la sua natura collegato con il disagio evolutivo. Di conseguenza sottolineiamo che la maggioranza dei casi di bullismo, specialmente quello tradizionale, avvengono durante la crescita nelle fasi di transizione, che se affrontate in tempo e bene non comportano danni permanenti sia nella personalità del singolo che nelle relazioni sociali.

La domanda che ci poniamo nel nostro breve percorso è: si può prevenire il disagio? Se esso fa parte dello sviluppo evolutivo, cioè fa parte della cosiddetta "normalità", sarà più adeguato parlare di come saper affrontare il disagio e saperlo

vivere e non tanto di prevenirlo. Se, invece, il disagio è nella prospettiva delle manifestazioni fuori della “normalità” comportamentale, individuale o sociale, possiamo, allora, parlare di una prevenzione di esso.

1. Definizione del disagio nell'età adolescenziale

Il termine *disagio* fa parte del linguaggio comune ormai in maniera diffusa e viene usato nei diversi ambiti dell'agire umano, specialmente di carattere sociale.

Etimologicamente il termine è costituito dal prefisso *dis*, che indica negazione, e dalla parola *agio* che significa *giacere* presso. Significa, pertanto, la condizione di chi vive ai margini, escluso, isolato, lontano dagli altri e da se stesso (Amenta 2004, 12–13).

Nel Vocabolario della Lingua Italiana di Nicola Zingarelli del 2002 alla voce *disagio* leggiamo: “1. Mancanza di agi, di comodità [...]. Privazione, sofferenza [...]. Scarsità o mancanza di cose necessarie. 2. Difficoltà, imbarazzo [...]. 3. Incomodo di salute” (Zingarelli 2001, 553).

Generalmente possiamo affermare che, per la lingua italiana, il disagio è una condizione di malessere che ha cause diverse. La persona può essere “disagiata” a causa di condizioni economiche (per. es. disoccupata, sottopagata, lavora “in nero”); può sperimentare un sentimento sgradevole per una crisi psicologica o morale (la vita è inutile, vuota, senza senso); oppure si può trovare in disagio a causa delle condizioni fisiche (incidente, malattia, handicap). Il disagio, quindi, può essere studiato dai diversi punti di vista e nei diversi campi di riferimento.

Nella letteratura troviamo molte proposte inerenti a tale argomento. Possiamo, per esempio, parlare delle seguenti forme o tonalità di disagio: sociale, ambientale, familiare, scolastico, esistenziale, psicologico, psicofisiologico, evolutivo, adolescenziale, morale, spirituale, ecc. Per quanto riguarda il concetto psicologico di disagio non si trova una “teoria” condivisa da parte degli studiosi (Froggio 2002, 18). Il termine è usato maggiormente per indicare uno stato soggettivo e generico di sofferenza psichica (Regoliosi 1998, 21).

Il nostro interesse si concentra, soprattutto, sul disagio adolescenziale ed evolutivo dei ragazzi nell'età scolare.

Neresini e Ranci (1992, 31) definiscono il disagio evolutivo nel momento adolescenziale come “la manifestazione presso le nuove generazioni della difficoltà di assolvere ai compiti evolutivi che vengono loro richiesti dal contesto sociale per il conseguimento dell'identità personale e per l'acquisizione delle abilità necessarie alla soddisfacente gestione delle relazioni quotidiane”.

De Leo e Patrizi (1995, 14), sulla stessa linea, considerano il disagio in termini dinamici, come una difficoltà inerente ai compiti evolutivi; come una condizione di lunga durata e di ampia ramificazione all'interno del vissuto adolescenziale e giovanile.

Secondo Ferraroli (cit. in Prellezio - Nanni - Malizia 2008, 332–332), il disagio è in genere una difficoltà ad adattarsi ad un ambiente o a delle situazioni. Più specificamente si può parlare di disagio evolutivo come una normale e superabile difficoltà che accompagna i ragazzi nella loro crescita soprattutto nel momento adolescenziale. A livello evolutivo il disagio è visto come una categoria trasversale, quasi come un fenomeno fisiologico, che accompagna il ragazzo nella sua crescita e che è legato con la categoria del *rischio*. Il disagio, poi, si trasforma in disadattamento quando il malessere diventa diffuso e si esprime come difficoltà momentanea a rispondere positivamente ai compiti evolutivi propri dell'età, soprattutto in termini di relazione con gli altri e di integrazione nella società. Se questo stato permane, si potrebbe trasformare in delinquenza o marginalità sociale.

Oggi nella nostra società complessa il disagio evolutivo spesso rischia di trasformarsi in *disagio sociale*. Questo succede, quando i fattori di malessere individuale sono molteplici e vengono assommati a fattori esterni conseguenti, per esempio, a marginalità sociale. Spesso questa inadeguatezza del giovane a inserirsi in un determinato contesto sociale viene attribuita prevalentemente a una generalizzata incapacità del mondo adulto a riconoscere le sue esigenze ed il suo bisogno di realizzazione. "Le espressioni di questa inadeguatezza si distribuiscono lungo l'asse privato-pubblico, con specifiche accentuazioni tematiche: l'abbandono familiare, l'incomunicabilità, l'inutilizzazione, il mantenimento di una dipendenza forzata, la mediocrità della risposta, il giovanilismo ad oltranza, la deresponsabilizzazione, il non riconoscimento, la dispersione delle risorse" (Milanesi 1989, 130).

Secondo Cavallo (2002, 11), i ragazzi portatori di qualche forma di disagio, sono caratterizzati da un malessere diffuso dovuto soprattutto ad una comunicazione scadente con il mondo adulto impostato in una perfezione forzata, ad una disattenzione da parte delle figure significative e a determinate disfunzioni e patologie ravvisabili nella famiglia o negli ambienti più prossimi. Il disagio tende ad esprimersi in modi apparentemente opposti: attraverso una condotta aggressiva e provocatoria, caratterizzata da una certa instabilità emotiva, oppure per mezzo di fenomeni di isolamento e di chiusura in se stessi, che si caratterizzano con difficoltà relazionali.

Costa (in Aa.Vv. 2009, 28) sottolinea nel concetto del disagio uno stato emotivo che si manifesta attraverso un insieme di comportamenti disfunzionali che non permettono al soggetto di vivere adeguatamente le attività di gruppo, di apprendere con successo a scuola, di mettere cioè a frutto appieno le proprie capacità cognitive, affettive e relazionali.

Amenta (2004, 6–7) sottolinea nel disagio, visto nel quadro scolastico, l'importante ruolo delle regole e delle norme e di come la stessa osservanza di esse vada considerata come uno dei sintomi di un disagio molto più complesso che necessita di risposte qualificate. In età scolare, il disagio viene spesso inteso come discrepan-

za tra sintomo e bisogno, come l'esito della frustrazione di un qualche bisogno, ma la cosa è spesso più complessa. L'autore propone la seguente definizione del disagio: "Il disagio è l'esito del fallimento derivante dall'aver ripetutamente preso atto che i mezzi e gli strumenti di cui si dispone non risultano adeguati per far fronte alle situazioni e per trovare un equilibrio tra il poter essere se stessi e, al contempo, rispondere in modo creativo alle aspettative e alle richieste che l'ambiente impone" (*ibidem*, 7).

È importante considerare l'approccio interpretativo che tende a valutare il disagio come una dimensione generatasi e sviluppatasi in una data società; per esempio, il disagio può essere inteso come "una radicale difficoltà a gestire la complessità e, all'interno di questa, a far fronte alle contraddizioni dei processi di socializzazione, di identificazione e maturazione complessiva verso l'età adulta" (Milanesi 1989, 42).

Generalmente, le definizioni del disagio incentrano il loro *focus* su due aspetti principali: quello relativo alla necessità di rispondere positivamente ai compiti evolutivi e quello relativo al bisogno di riuscire a farlo all'interno di una società cosiddetta complessa. Nella stessa piattaforma si incontrano, contemporaneamente, due eventi inevitabili nella crescita sana di un ragazzo: da un lato il processo di emancipazione, cioè di diventare una persona autonoma e, dall'altro, quello di socializzazione, che significa la presenza partecipativa nella società degli adulti.

1.1. Disagio adolescenziale ed evolutivo insieme

L'adolescenza è una fase del ciclo della vita caratterizzata da diversi cambiamenti, come indica il significato stesso della parola latina *adolescere*, cioè crescere (Ammaniti 2001, 507). Comprende l'età che va dai 14 ai 19 anni circa; è caratterizzata da trasformazioni fisiche e sociali e da sfide ed opportunità. In questa fase di sviluppo predomina l'indeterminatezza: un processo di cambiamento dinamico dove la sfera sociale e la sfera personale si incontrano per determinare opportunità e rischi (Salvini 1994, 10).

L'incertezza e il disorientamento, dovuti all'affrontare i propri cambiamenti e quelli dell'ambiente, diminuiscono con il passare del tempo, man mano che l'adolescente acquisisce una certa sicurezza nella costruzione della sua identità e nel rapporto con l'ambiente (Regoliosi 1996, 21).

Il disagio è sempre il risultato dell'interazione tra variabili relative al soggetto e variabili relative al contesto in cui il soggetto è inserito. In linea generale, i segnali di disagio variano in funzione dell'età e della personalità. Una volta identificati questi segnali, occorre fermarsi a riflettere sulle cause che possono determinarli. Vediamo per esempio il concetto sociologico dei "compiti di sviluppo": oggi la società ha uguali aspettative ed esercita le stesse pressioni di quanto accadeva negli anni cinquanta (farsi una famiglia, comprarsi una casa, avere un lavoro fisso, avere un ruolo sociale e politico definiti personale e sessuale), mentre i tempi di at-

tuazione si sono dilatati e spesso risultano indefiniti. Questa situazione provoca tensione, frustrazione ed un generale clima di incertezza ed insicurezza.

I giovani hanno fisiologicamente il bisogno di rifiutare il modello competitivo adulto; oggi, però, questo bisogno appare non solo un aspetto conflittuale generazionale, ma sembra basato anche su dati reali: il modello degli adulti che i ragazzi vedono di fronte a sé, infatti, non sembra promettere felicità e appare poco realizzabile. Di fronte a ciò i ragazzi sentono il bisogno di differenziarsi con protesta, chiusura, tristezza esistenziale e con il bisogno di sentirsi vivi con gesti estremi, almeno in qualche cosa, ed ecco che compaiono le manifestazioni più eclatanti del disagio come l'uso di sostanze ed alcool, comportamenti a rischio, disturbi dell'identità di genere.

Già nel 1923 Thomas (cit. in Costa 2006, 63–64) ha evidenziato quattro desideri, bisogni fondamentali dell'età evolutiva che, non raggiunti, possono essere fonti potenziali di frustrazione: il bisogno di sicurezza, il bisogno di fare nuove esperienze, il bisogno di avere risposte e il bisogno di riconoscimento da parte degli altri, in particolare degli adulti. La frustrazione di questi bisogni, quando supera certi limiti, potrebbe favorire, a dire dell'autore, l'ingresso in comportamenti antisociali.

1.2. Elementi chiave del disagio

In questo sottoparagrafo si vogliono elencare alcuni elementi chiave del concetto di *disagio giovanile*; inteso contemporaneamente sia come disagio evolutivo che relazionale. Nell'elencarli si fa prevalentemente riferimento a Froggio (2002, 21–23):

- a) il disagio non è una condizione patologica ma qualcosa di inerente al processo di crescita, di passaggio dall'età infantile a quella adulta;
- b) riguarda il mondo giovanile nel suo complesso;
- c) è la manifestazione delle difficoltà (sociali, psicologiche, economiche, scolastiche) che un giovane incontra durante la sua crescita;
- d) è strettamente connesso alla costruzione di un'identità personale e sociale;
- e) molti aspetti fenomenologici e causali che caratterizzano il disagio vengono assunti anche in diverse forme di devianza giovanile e delinquenza;
- f) il disagio si può manifestare in modo paradossale in maniera costruttiva. Si riferisce ai giovani che vivono in maniera più impegnata nel sociale. Questo è il disagio consapevole, che occupa e impegna i giovani e si sostituisce a loro nell'affrontare e superare le difficoltà (per. es. alcuni modi di far politica e cultura, cooperative di solidarietà sociale, associazionismo educativo, alcune esperienze religiose, volontariato, creatività alternativa, ecc.)

1.3. Strutturazione del disagio

Il disagio è associabile ad una condizione determinata da una complessità di cose e da una molteplicità di variabili, nessuna delle quali da sola sembra essere sufficiente a produrlo, ma la cui simultanea e frequente presenza profila condizioni di difficoltà e di rischio in grado di ostacolare la realizzazione personale dell'individuo stesso.

Tra i fattori di rischio maggiormente responsabili troviamo (Cerutti - Carbone - Poli 2004, 15):

- la vulnerabilità individuale, legata all'esistenza di fattori endogeni quali, ad esempio: disturbi psico-fisici, affettivi, disfunzioni congenite o comparse durante l'infanzia;
- carenze o disfunzioni provenienti dall'ambiente familiare, che comprendono tutte quelle dimensioni inerenti i ruoli genitoriali, le dinamiche relazionali e affettive, la qualità del rapporto educativo, ecc. Se significativi, questi elementi sono in grado di interrompere il sano processo di crescita dell'individuo;
- difficoltà vissute a livello socio-culturale, che riguardano fattori relativi a: carenze nelle relazioni di supporto, tipologia di sub-cultura in cui è immersa una famiglia, disorientamento scolastico o professionale, influenze negative del gruppo dei pari, ecc.;
- situazioni stressanti legate alla storia recente del soggetto, ossia tutti quegli eventi traumatici o di radicale cambiamento che incidono significativamente nel cammino formativo dell'individuo.

Ognuno di questi fattori, se duraturo e di difficile gestione, espone l'individuo al rischio di un futuro disagio destinato a permanere nel tempo o a trasformarsi in un evento peggiore (di carattere patologico).

La condizione di rischio, dunque, in quanto fonte di una probabile frustrazione dei bisogni fondamentali dell'individuo, comprometterebbe le possibilità di realizzazione del proprio progetto di vita.

2. Disagio e costruzione dell'identità

La costruzione dell'identità già di per sé mette in disagio. Non vogliamo fermarci qui sul discorso che riguarda la ricerca o la costruzione della propria identità. Diversi autori si sono occupati in maniera esaustiva di questa problematica. Vogliamo solo accennare ad un paio di osservazioni legate in maniera inseparabile al concetto di disagio e d'identità.

Come prima affermazione (o domanda) si vuole sostenere che oggi non esiste più una forte e riconoscibile identità generazionale. Il processo di crisi delle tradizioni e delle agenzie di educazione e socializzazione come la famiglia, la scuola, la parrocchia e l'evento di globalizzazione verso il concetto di uguaglianza, non solo

nello stile di vita ma anche nel pensiero legato fortemente ai gestori di “moda”, hanno avuto forti ricadute sul vissuto dei giovani d’oggi.

Il giovane ha acquisito una notevole autonomia ed indipendenza, ma nel contempo deve rimanere “giovane”, perché non si trova spazio per lui nella società degli adulti. Viene sbilanciato l’equilibro generazionale tra chi arriva e chi esce dall’impegno familiare, sociale e politico. Se una generazione, per star sempre meglio, non esce, l’altra non può entrare e di conseguenza deve rimanere “giovane anche se adulta”. Queste tensioni sociali e personali nello stesso momento hanno le loro ripercussioni concrete: disoccupazione o lavoro insoddisfacente, fidanzamento “eterno” o matrimoni di prova, dipendenza economica e affettiva dai genitori, le coppie rifatte, studenti “di professione”, relativismo nei confronti del sistema valoriale tradizionale, ricerca di divertimento, ecc.

La seconda affermazione riguarda il fatto che non esiste più una identità giovanile omogenea. Non esistono più i modelli di riferimento unitari e centrali nel mondo degli adulti. Dall’altro lato, non esistono più modelli giovanili da poter contrapporre al mondo degli adulti da parte delle giovani generazioni. Stiamo osservando una grande frantumazione delle proposte che una volta erano chiare e solide.

Il giovane oggi viene spinto verso un individualismo ed un egocentrismo. Si propone (specialmente da parte del “grande educatore” – mass media) un modello di costruzione di sé concreto, pragmatico ed aderente al quotidiano. Un modello che, però, è molto fragile, non è in grado di mettere insieme i resti della propria esistenza che è poco integrata e scarsamente progettuale. Le identità si scompongono, i valori assumono caratteristiche soggettive ed individualistiche (Froggio 2002, 24). Siamo convinti che da un lato il giovane rimane sempre chiamato a costruire la propria identità, ma dall’altro sarà sempre di più sottoposto al disagio che non sarà facile da affrontare.

3. Disagio, disadattamento, emarginazione

Il disagio letto nella chiave psicologica può portare al disadattamento.

Ogni tanto succede che il concetto di disagio viene usato come semplice sinonimo di disadattamento. In realtà questi due concetti si riferiscono a significati diversi, pur trovandosi occasionalmente implicati nel medesimo processo di crescita di uno stesso individuo. Regogliosi, nella sua opera dedicata alla prevenzione del disagio giovanile spiega come quest’ultimo si riferisce a percezioni del tutto soggettive del malessere, che non potrà essere confermato da alcun fattore esterno al mondo interiore dell’individuo stesso; diversamente, si parla di disadattamento per indicare l’oggettiva e dimostrabile presenza di una relazione disturbata tra l’individuo e uno specifico ambiente (Regogliosi 1996, 20).

Il riuscire ad essere un individuo "adattato" significa poter fare affidamento su una serie di processi mediante i quali instaurare una relazione armonica, equilibrata e soddisfacente con l'ambiente, pur tenendo sempre in considerazione le proprie istanze personali. In effetti, l'esistenza di un equilibrio che faccia sentire l'individuo, con tutti i propri bisogni, in sintonia con l'ambiente sociale che lo circonda, determina un comportamento adattivo capace di raggiungere, a sua volta, due importanti traguardi per l'individuo stesso: la relazionalità finalizzata alla propria maturazione (sviluppo di identità personale, comunicazione efficace, ecc.) e la relazionalità che gli permetterà di superare, insieme agli altri, tutti quegli ostacoli che l'ambiente o la società gli impone. Da ciò deriva che l'individuo disadattato, al contrario, fornisce una risposta di sé negativa ai modelli accettati dal gruppo sociale di appartenenza o perché non è riuscito ad adempierli o perché li rifiuta radicalmente (Manca 1999, 73).

Sotto questa ottica si può osservare come il disagio e il disadattamento non possono essere considerati termini omogenei, sovrapponibili; è giusto ammettere che spesso il disadattamento è manifestazione di un disagio interiore, profondo dell'individuo; ma sarebbe riduttivo considerarlo l'unico aspetto in grado di caratterizzarlo.

Lo stesso vale per il concetto di marginalità ed emarginazione. La prima rappresenta una condizione sociale consolidata, riferita al ruolo svolto da un individuo rispetto ad un gruppo di riferimento (colui che non partecipa, l'escluso); la seconda, invece, implica lo svolgersi di un processo che, in quanto conseguenza diretta del disadattamento, presuppone un declassamento verso l'area inferiore della scala sociale, dunque, una rottura che mette il soggetto nella condizione di essere escluso dai modelli e dallo stile di vita a cui, pure, continua a fare riferimento (Regoliosi 1996, 24).

Come si può osservare, anche i concetti di marginalità ed emarginazione, così come quello di disadattamento, con le ipotetiche conseguenze psicologiche devastanti che sono in grado di causare nella vita di un individuo (ad esempio perdita d'autostima, sentimento di inutilità, calo degli investimenti relazionali), possono rientrare appieno in una condizione di disagio conclamato; tuttavia, non sono i soli fattori implicati nel processo di consolidamento del disagio.

4. Disagio, delinquenza, devianza

La tendenza a sovrapporre i concetti di disagio e di devianza è ancora frequente. Questa disposizione, però, dà per scontato che la dimensione psicologica legata al primo termine e la dimensione sociale, legata al secondo, debbano necessariamente confondersi tra di loro in modo omogeneo; in effetti, spesso si pensa che la maturità raggiunta attraverso conseguimenti sociali coincida con la maturità per-

sonale. Ciò può essere considerato sempre vero? Se mancano i segnali sociali della devianza, significa che debbano essere ritenuti assenti anche i sintomi psichici del disagio? Infine, se esiste normalità nello psichico, deve esserci normalità anche nel sociale? (Pieretti 1996, 154).

Considerando il punto di vista di Regogliosi, notiamo che il termine devianza si manifesta come un comportamento che infrange visibilmente una norma (giuridica o culturale) determinando anche stigma sociale. A differenza del disagio, che fa riferimento ad una sofferenza psichica interiore, la devianza accoglie in sé una prospettiva normativa, riferita non ad una caratteristica intrinseca all'individuo, ma ad un giudizio etico espresso nei riguardi di un comportamento, che varia con il variare del gruppo di riferimento del periodo storico preso in esame (Regogliosi 1996, 25).

Questi tre fenomeni, nel linguaggio comune, spesso vengono accumulati tra di loro. In realtà, invece, sono concetti diversi, anche se è difficile trovare nella realtà comportamentale il confine tra di loro. Lo possiamo fare nella descrizione teorica, sottolineando che, nell'atteggiamento quotidiano, non è facile poterli identificare.

Froggio (2002, 17–18) afferma che “il disagio e la delinquenza possono, ma non necessariamente, rientrare nella devianza. Il disagio in taluni casi può precedere la delinquenza, può esprimersi e sfociare in comportamenti asociali o, al limite, può slittare in un comportamento apertamente delinquenziale [...]. Il disagio e la delinquenza possono porre il soggetto in condizione di marginalità sociale e, a livello personale, far sperimentare un disadattamento”.

Gli studiosi non trovano ancora una definizione condivisa riguardante il concetto di devianza. Inoltre, non sarà mai facile rispondere alla domanda: chi sono i ragazzi che passano dal disagio alla devianza? Esistono tante differenze e diversi fattori che devono essere presi in considerazione per poter rispondere, almeno parzialmente, a questa domanda.

Generalmente la devianza è descritta come un comportamento che viola una serie di regole, di norme, o anche di attese di tipo diverso: sociali, morali, economiche, culturali, ecc. (Froggio 2002, 25–32). Vediamo che, intesa così, concettualmente, la devianza richiama anche l'attenzione al bullismo che, in qualche maniera, viene visto come violazione delle regole sociali (di vita scolastica e relazionale).

A questo punto, facendo riferimento a Masini e Vettorato (cit. in Prellezo - Malizia - Nanni 2008, 309), riportiamo la visione di devianza come processo educativo non riuscito. Come dimostra Franta (1988), le relazioni interpersonali sono sempre state concepite, lungo la storia della pedagogia, come fenomeno fondamentale dell'educazione. In particolare, nella visione personalista, l'uomo non viene mai considerato nella sua individualità ma nel suo relazionarsi al mondo. La sua stessa esistenza è esistenza relazionale. Questo fa dell'educazione un rapporto a due vie.

Se l'educando non incontra educatori che modellano la sua disposizione relazionale e comunicativa, sulla base dei suoi vissuti empatizzati, non vedrà soddisfatti i propri bisogni e non riuscirà ad acquisire gli specifici valori indispensabili all'arricchimento della sua personalità. Infatti il bisogno dell'orientamento dell'educando non sarà autocompreso, diminuirà quindi la sua educabilità, dell'auto percezione del disagio esistenziale e relazionale, il possibile senso di progressiva affinità con azioni trasgressive, vissute come atti comunicativi che possono sconfinare nella devianza primaria. In tal senso, la devianza come fatto psico-sociologico e personale diventa una questione di qualità dell'educazione.

Lo schema (Fig. 1), basandosi sulla proposta descritta e riassunta da Froggio (2002, 37-38), propone in maniera sintetica i concetti di disagio, delinquenza e devianza.

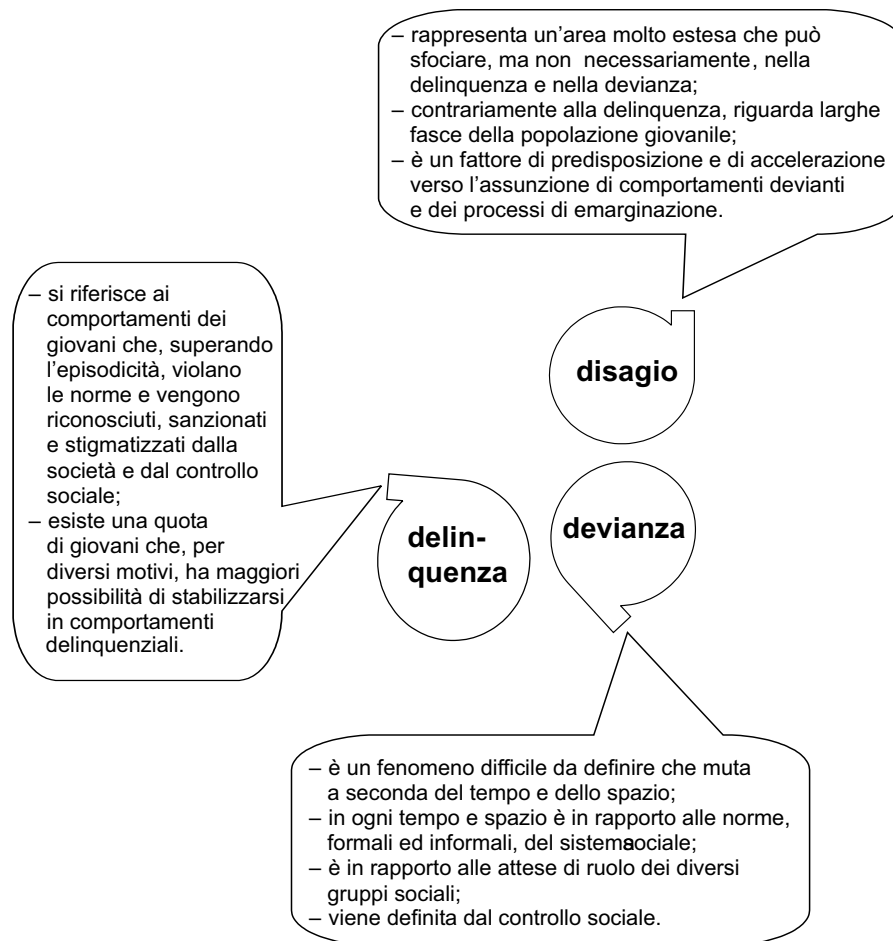


Figura 1. Differenze tra disagio, delinquenza e devianza

5. Normalità e patologia

Per evitare che il disagio tipico dell'età giovanile divenga patologico, con un esito di vera e propria devianza, occorre avviare adeguati ed efficaci programmi di prevenzione.

Quando si parla di disagio si è spesso portati ad associarlo ad una delle due categorie e lo si fa prendendo in considerazione uno specifico, ma personale, metro di giudizio riguardo a ciò che si reputa normale e ciò che non si reputa tale. Da un punto di vista evolutivo il disagio può essere visto come una "normale" e superabile difficoltà che porta l'individuo a dover affrontare degli stadi di sviluppo per poter poi conseguire la propria identità e raggiungere un ottimale grado di maturità. Da un punto di vista sociale, però, la presenza di una iniziale condizione di disagio può, con il tempo, comportare evidenti e preoccupanti manifestazioni di criminalità. Qual è dunque la linea di confine che stabilisce quando il disagio vissuto da un individuo può essere considerato "normale" o invece deve essere considerato "patologico"?

Per rispondere a tale domanda abbiamo bisogno dei possibili criteri di valutazione, ciascuno dotato di una specifica definizione di "norma" e di "patologia". Si possono applicare, per esempio, delle norme statistiche che propongono discriminazione tra normalità e patologia sulla base della frequenza con cui un comportamento, un tratto o una caratteristica, è presente in una determinata popolazione; è il caso della norma riguardante la devianza della condotta sociale, che valuta in che misura il comportamento manifesto del soggetto si allontani dalle consuetudini ed abitudini dell'ambiente in cui vive. Un altro criterio potrebbe essere quello della funzionalità psico-sociale e lavorativa, che giudica "patologico" qualsiasi individuo che non risulti capace di relazionarsi con gli altri nell'effettuare un lavoro (Cassano 1999, 107-125).

È inevitabile che i criteri, qualsiasi essi siano, possiedono dei limiti; per esempio, la statistica troverà difficoltà nel misurare variabili del disagio facenti parte del mondo interiore dell'individuo.

Un individuo che presenta un disagio, spesso, non risulta abile nel rispondere positivamente alle esigenze (relazionali e/o lavorative) che l'ambiente richiede, ma questo non significa che egli presenti un disturbo di natura patologica.

Si può dunque intuire che, dal punto di vista psicologico, il concetto di "normalità" significa ben poco e, comunque, non corrisponde ad un tipo ideale dotato di alcuni tratti peculiari. Esso non comporta un'assenza di conflitti o di tensioni e, tanto meno, una maturità raggiunta senza una loro minima presenza (Pieretti 1996, 154).

Il fenomeno del disagio non può essere associato in modo decisivo ed unilaterale alla categoria di normalità o a quella di patologia. Esso, entro certi limiti,

è un'esperienza legata a stadi dello sviluppo, che disturba in misura maggiore o minore ma non necessariamente fonte di malessere patologico. Tuttavia, se è presente, viene preso in considerazione seriamente senza trascurare i tratti caratteristici per non incorrere in un futuro corso patologico.

Con il termine disagio si cerca di descrivere una situazione di sofferenza sociale, economica e psicologica ai limiti del patologico. Una situazione che può sfociare, ma non necessariamente, in comportamenti devianti non precisamente definiti. Non è infatti prevedibile quale possa essere l'esito e a quale "patologia" possa condurre il disagio. Ammesso che possano esistere criteri che definiscano cosa sia la "normalità", il disagio si pone in una situazione intermedia tra il normale ed il patologico (Froggio 2002, 20).

Milanesi scriveva (1984, 32): "Per disagio giovanile si intende una particolare situazione di vita in cui si manifestano i sintomi di sofferenza e di frustrazione che portano scompiglio e squilibrio nel vissuto personale del giovane e nella sua vita di relazione. Soggettivamente il disagio si manifesta, dunque, come un insieme di percezioni, emozioni, sentimenti, valutazioni, bisogni e domande che denotano uno stato generale di insoddisfazione più o meno profonda nei riguardi delle condizioni obiettive entro le quali il giovane è chiamato a vivere".

Froggio nel suo manuale (2002, 21) riporta altri studiosi (Melucci - Fabrini 1991) che a questo concetto aggiungevano che il disagio giovanile, anche se non è l'espressione di una domanda patologica, riguarda problemi psicologici ed affettivi, difficoltà di relazione e familiari, difficoltà scolastiche e, soprattutto, malessere esistenziale connesso al processo dell'acquisizione dell'identità da parte dell'adolescente. Garelli (1984), invece, identificava il disagio nell'incapacità o impossibilità dei giovani a trovare una soluzione soddisfacente, per l'identità personale; infatti, sosteneva che il disagio consiste in una specie di dissonanza, quasi irrisolvibile, tra ciò che i giovani percepiscono come possibile e ciò che essi percepiscono come radicalmente negato dalla società. Sembra che i punti di vista degli autori contribuiscono in modo ampio anche alla lettura del bullismo, sia a quello tradizionale che a quello elettronico.

Nello schema che segue si vuole evidenziare che il disagio adolescenziale (in modo particolare quello evolutivo) fa parte di una costruzione di maturità multidimensionale che il giovane deve acquisire.

Quando il disagio si trasforma in patologia? Quando provoca un blocco, nelle seguenti aree:

- nella relazione con gli altri: timidezza, vergogna, eccessiva inibizione, disinteresse verso i pari ed il gioco, tristezza, chiusura in se stessi o manifestazioni aggressive;
- nello sviluppo cognitivo: disparità fra le prestazioni che il soggetto riesce a fornire, ad esempio a scuola, e le capacità che evidentemente ha;

- nello sviluppo adattivo: la capacità cioè di saper cambiare le proprie abitudini, e i modi di fare in ragione della crescita in base a quanto normalmente la società si attende da quella specifica fase di età (Costa 2009, 28–29).

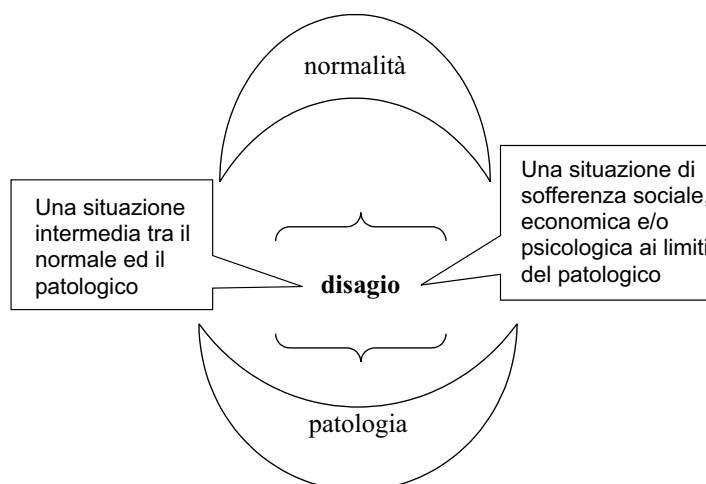


Figura 2. Il disagio tra normalità e patologia

6. Disagio esistenziale

Il disagio esistenziale può essere vissuto in ogni fase evolutiva, ma riteniamo che, nell'età adolescenziale, esso prenda una doppia forma. La prima può essere inserita in un quadro che si riferisce al dialogo esistente tra il momento di sviluppo, in cui si trova il giovane, e la ricerca dell'identità propria di questa fase. L'altro aspetto è considerato in riferimento al senso di disagio che l'adolescente prova; esso consiste nella percezione di un conflitto tra la realtà della vita e l'impegno che la stessa richiede nell'essere vissuta.

Pur esistendo, da un certo punto di vista, una sintonia tra il mondo del giovane e la percezione che egli ha di se stesso, dall'altro egli avverte un disagio tra il suo mondo e quello degli adulti, a cui, inevitabilmente, si sta avvicinando. Il giovane deve abbandonare il mondo che conosce per entrare, pian piano, nel mondo che, in un certo senso, teme. In questo modo egli deve sperimentare la vita. Questa impostazione è comprensibile a livello teorico ma trova spesso difficoltà di vario genere nell'agire vitale. L'affrontare tali difficoltà non sempre dipende solo dal giovane; infatti, notiamo che, molte volte, queste realtà sono presenti a livello teorico, ovvero in forma non coinvolgente e non interessante, e perciò il soggetto osservante – l'adolescente – deduce che a lui quella realtà non dice niente, e non ha senso (Palumbieri 2005,50).

Il giovane nello sperimentare la propria fase evolutiva si sta evolvendo e, nello stesso momento, sta camminando lungo un *continuum* che lo porterà verso un'altra fase. In quest'ottica si potrebbe dire che da una maturità raggiunta viaggia verso una maturità sfidante, cioè dalla adolescenza alla giovinezza. Questo viaggio può essere percepito come un disagio evolutivo ed esistenziale allo stesso tempo.

In questo senso la persona viene vista come un pellegrino che parte dal conosciuto verso lo "sconosciuto". In un senso più ampio l'uomo, prima considerato come *homo viator*, viene sostituito pian piano dall'*homo vagator*. Non sono pochi i giovani che fanno parte di questo cammino, di questa trasformazione e di questa evoluzione. Sören Kierkegaard ci offre un apologo, oggi mordente, nell'esperienza contemporanea: "La nave è ormai in mano al cuoco di bordo. E ciò che trasmette il megafono del comandante non è più la rotta, ma ciò che mangeremo domani" (Kierkegaard 1997, 180-181).

I cuochi (sia adulti che alcuni ragazzi) continuano a confezionare e scodellare cibi diversi, per soddisfare la fame dell'effimero, a base di benessere e di divertimento, ispirato al principio del piacere e dell'immediato. In questo travaglio di viaggio e di orientamento è urgente, oggi, ricercare gli esperti della bussola, gli appassionati del senso direzionale, gli indicatori della rotta dell'esistenza (Palumbieri 2005, 59).

Parlando di disagio esistenziale e, al contempo, evolutivo si deve contemporaneamente considerarlo sia in maniera orizzontale che verticale. Il ragazzo, infatti, ha bisogno di "viaggiare" e nello stesso tempo di usare la bussola che gli indichi la direzione da percorrere. Facendo riferimento al fondatore dell'analisi esistenziale, Viktor Frankl, vogliamo riportare la sua spiegazione del vuoto esistenziale, che è la radice del disagio esistenziale: "Se qualcuno mi chiedesse come spiego l'insorgere di un tale vuoto esistenziale, sono solito a questo proposito offrire la seguente formula sintetica: diversamente dall'animale, l'uomo non ha impulsi e istinti che gli dicano automaticamente tutto ciò che deve fare; inoltre, contrariamente all'uomo di ieri, l'uomo di oggi non ha più tradizioni che gli indichino ciò che dovrebbe fare. Orbene, non sapendo *ciò che deve* e tanto meno *ciò che dovrebbe fare*, molto spesso non saprà più neanche *ciò che in fondo vuole*. In tal modo desidera solo ciò che gli altri fanno – è il conformismo! Oppure fa ciò che gli altri vogliono che egli faccia – è il totalitarismo!" (Frankl 1992, 9).

Pur consapevoli che non si può parlare di profondo disagio esistenziale, così come è stato presentato da Frankl, in riferimento all'età adolescenziale, siamo anche convinti che, proprio l'adolescente, nella continua sperimentazione della ricerca della propria identità, ha bisogno sia dell'impegno personale, nel compiere questo viaggio, che dell'accompagnamento di un adulto maturo per non spostarsi verso la rotta sbagliata, cioè verso il vuoto esistenziale duraturo.

7. Bullismo e disagio relazionale

Tra i segnali di disagio in età evolutiva, uno dei più rilevanti, su cui si è progressivamente accentrata l'attenzione di studiosi e operatori, è quello del disagio socio-relazionale che si traduce operativamente in comportamenti di prevaricazione tra coetanei: il bullismo "tradizionale" e quello elettronico (cyberbullying). Episodi di prepotenza, sopraffazioni, aggressività (anche quella virtuale) di vario tipo, vengono spesso confusi e descritti senza attenzione. Dal nostro punto di vista, ciò che conta è la comprensione del fenomeno e, conseguentemente, l'individuazione dei comportamenti. Gli insegnanti e gli educatori sono i testimoni privilegiati delle difficoltà socio-relazionali dei ragazzi, alle quali frequentemente assistono con senso di impotenza e di frustrazione (Formella – Lo Presti - Ricci 2008, 6). Proponiamo di vedere questa problematica nella chiave di lettura propositiva, cioè quella del disagio evolutivo e socio-relazionale. Siamo convinti che essa possa ritenersi valida per la maggioranza dei casi.

Il bullismo è l'emersione di un disagio sociale che è sempre esistito. Oggi, però, si è generalizzato e, nei comportamenti giovanili, legittimato. Esso si sta sviluppando e crescendo in maniera veloce nella sua nuova forma, cioè il cyberbullying, che, se da una parte viene studiato con la sua forma "tradizionale", dall'altra considera le nuove dinamiche psicologiche presenti nel mondo virtuale. Sia nel bullismo reale che in quello virtuale è da studiare la piattaforma relazionale tra individuo e società nella prospettiva di causa/effetto.

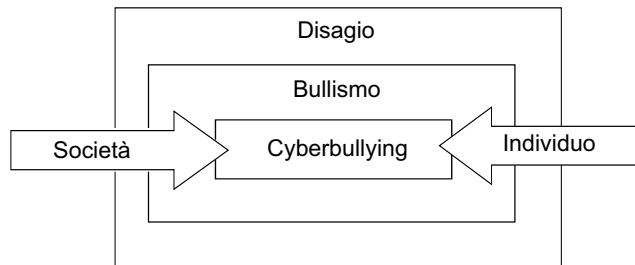


Figura 3. Bullismo e Cyberbullismo come manifestazioni del disagio

Anche se le *gang* giovanili ci sono sempre state e la violenza è stata il loro "cartello", è la diffusione generalizzata che oggi rende il problema più manifesto e diffuso, sia nel mondo reale che virtuale, e altera il comportamento delle giovani generazioni; nel modo di essere tra loro, con gli adulti e dentro le istituzioni. È un mondo fatto di micro-devianze, e non solo. Ha scritto Lodoli: "Il bullo vive come un adulto in miniatura, l'adulto più sprezzante e crudele" e poi "è pesante nei gesti e nei pochi pensieri, tristemente piantato su se stesso a gambe larghe come un

rapper da video clip" (Lodoli, 2007, 34). Fa del compagno lo zimbello. È brutale e vuole vincere. Trova sempre un "perdente" da perseguire o da far soccombere. È un violento che segue i "segni del tempo", di quello mediatico e anche di quello reale, ricondotto al suo ultimo (più basso) grado di socializzazione (Cambi 2008, 16-17).

Conclusioni

Il concetto del disagio è molto vasto. Da una parte possiamo vedere il disagio in tutte le sue forme disfunzionali che possono portare allo sviluppo di varie forme tra cui quelle delinquenziali, i disturbi di condotta o patologie evolutive; ma allo stesso tempo, da un altro punto di vista, possiamo vedere il disagio come una forma inevitabile chiamata "disagio evolutivo" che fa parte di una fase dello sviluppo, necessaria per uscire dall'infanzia e dalla dipendenza genitoriale e per acquistare l'autonomia, l'identità ed il proprio posto nella società. Il disagio visto in questo quadro viene interpretato come una realtà inevitabile ma superabile che rafforza il giovane nel suo passaggio verso l'età adulta.

Si pone così una domanda: ma il disagio deve avvenire? Deve manifestarsi? La risposta sembra essere affermativa. Nello stesso momento è da sottolineare che non necessariamente deve manifestarsi con comportamenti problema (tra questi anche il bullismo). Sembra che uno dei problemi fondamentali sia nel saper affrontare il fenomeno del disagio. Il primo passo sarebbe conoscerlo e così essere pronti ad accoglierlo quando si presenta.

Un'altra osservazione sta nella domanda: ma che cosa significa quando un ragazzo non manifesta i segnali del disagio? La prima risposta sarebbe: non è possibile; qualche segnale c'è sempre – intrapsichico o extrapsichico – ma c'è. Al contrario è valido anche concludere che la maturazione è un processo e di conseguenza i ragazzi affrontano e vivono il disagio in diversi momenti della loro crescita e in diverse modalità.

L'educatore ha la funzione privilegiata di proporre in prima persona e di mostrare ai giovani compiti, ideali, modelli ed esempi, così da sollecitare continuamente la ricerca di senso e sviluppare la capacità innata di autotrascendenza, che rappresenta l'essenza dell'esistenza e costituisce il vero e proprio motore della crescita e del cambiamento (Bruzzone 2005, 180). Lo stesso vale per il contributo che egli potrebbe dare accompagnando un giovane che sta vivendo il proprio disagio. La relazione matura tra educatore ed educando diventa possibile quando il primo si impegna nel diventare maturo nella comunicazione relazionale e per questo efficace (Formella 2009).

Bibliografia

- Amenta G. (2004), *Gestire il disagio a scuola*, Editrice La scuola, Brescia
- Ammaniti M. (2001), *Manuale di psicopatologia dell'infanzia*, Milano, Raffaello Cortina
- Bruzzone D. (2005), *Progettazione esistenziale e responsabilità educativa. Implicazioni pedagogiche nella logoterapia*, in Fizzotti E. (a cura di), *Nuovi orizzonti di ben-essere esistenziale. Il contributo della logoterapia di V. E. Frankl*, LAS, Roma, 173–194
- Cambi F. (2008), *Introduzione*, in Cambi F., Dell'Orfanello M. G., Landi S. (a cura di), *Il disagio giovanile nella scuola del terzo millennio. Proposte di studio e intervento*, Armando Editore, Roma, 15–21
- Cassano G.B. (1999), *Trattato italiano di psichiatria*, Masson, Milano
- Cavallo M. (2002), *Ragazzi senza. Disagio, devianza e delinquenza*, Bruno Mondadori, Milano
- Cerutti R., Carbone P., Poli R. (2004), *Adolescenza e disagio*, Edizioni Kappa, Roma
- Costa S. (2009), *Disagio e fragilità in età evolutiva: alcuni antidoti del metodo scout*, in AA. VV. (a cura di Schirripa V.), *Disagio e nuove povertà. Le risorse educative dello scautismo*, Fior daliso, Roma, 23–32
- Costa S. (2006), *I difficili. Spunti psicopedagogici e metodo scout per il disagio*, Fior daliso, Roma
- De Leo G., Patrizi P. (1995), *La formazione psicosociale*, Giuffrè, Milano
- Ferraroli L. (2008), *Disagio*, in Prelezzo J.M., Malizia G., Nanni C. (a cura di), *Dizionario di Scienze dell'Educazione*, LAS, Roma, 332–333
- Formella Z. (2009), *L'educatore maturo nella comunicazione relazionale*, Aracne Editore, Roma
- Formella Z., Lo Presti A., Ricci A. (2008), *Bullismo e disagio relazionale nella scuola. Un'esperienza nelle scuole di Ladispoli*, Las, Roma
- Frankl V.E. (1992), *La sofferenza di una vita senza senso. Psicoterapia per l'uomo d'oggi*, ElleDiCi Leuman, Torino
- Franta H. (1988), *Atteggiamenti dell'educatore*, LAS, Roma
- Froggio G. (2002), *Psicosociologia del disagio e della devianza giovanile. Modelli interpretativi e strategie di ricupero*, Laurus Robuffo, Roma
- Garelli F. (1984), *La generazione della vita quotidiana*, Il Mulino, Bologna
- Kierkegaard S. (1997), *Diario*, Rizzoli, Milano
- Lodoli M. (2007), *Quei piccoli ribelli che presero a calci le regole del mondo*, in: «la Repubblica», 18 marzo 2007
- Manca G. (1999), *Disagio, emarginazione e devianza nel mondo giovanile. Note per una riflessione educativa*, Bulzoni, Roma
- Masini V., Vettorato G. (2008), *Devianza*, in Prelezzo J.M., Malizia G., Nanni C. (a cura di), *Dizionario di Scienze dell'Educazione*, LAS, Roma, 307–309
- Melucci A., Fabrini A. (1991), *I luoghi dell'ascolto*, Guerini, Milano
- Milanesi G. (1984), *Giovani e città. Percorsi giovanili a rischio*, Assessorato della Pubblica Istruzione del Comune di Brescia, Brescia
- Milanesi G.C. (1989), *I giovani nella società complessa: una lettura educativa della condizione giovanile*, Elle Di Ci, Torino
- Neresini F., Ranci C. (1992), *Disagio giovanile e politiche sociali*, La Nuova Italia Scientifica, Roma
- Palumbieri S. (2005), *Vita e senso: sfida e scommessa. Una lettura antropologica*, in Fizzotti E. (a cura di), *Nuovi orizzonti di ben-essere esistenziale. Il contributo della logoterapia di V. E. Frankl*, LAS, Roma, 47–107

-
- Pieretti G. (1996), *Il disagio sommerso. Studi sul disagio sintomatico e asintomatico dei giovani oggi*, Quattroventi, Urbino
- Regoliosi L. (1996), *La prevenzione del disagio giovanile*, La Nuova Italia Scientifica, Roma
- Salvini A. (1994), *Oltre il disagio: adolescenza, cambiamento, età della vita*. Pacini Fazzi, Lucca
- Zingarelli N. (a cura di) (2001), *Vocabolario della lingua italiana*, Zanichelli, Bologna

Karolina Żółkowska

Psychological Assessment of Visually Impaired Beneficiaries of Supported Employment Programs

Introduction

Work in people life is very important. It gives the sense of meaning, self-fulfillment and improves self-esteem, however these are the disabled who are the most discriminated group on the open labor market. The vocational discrimination of the disabled has also the psychological aspects. Ossowski (2004) explains that being employed might prevent disadvantaged persons from social exclusion. According to the author, disabled people feel marginalized because of their deficits and limitations, and being unemployed may intensify the sense of being isolated and excluded. It is like a double labeling, and only being vocationally active may compensate the negative feelings of being aware of one's disability (Ossowski 2004).

Visually impaired people are a subgroup of a larger population of individuals with disabilities, who suffer from unemployment. In the USA data indicated by the Rehabilitation Services Administration (RSA) show that each year, the rate of employment for disabled people increases (Bell 2010, pp. 109). In Poland, however, the greatest coefficient of professional activity of the disabled people was 22,9 % in 2004 year (<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/niepelnosprawnosc-w-liczbach>). "Only 5% of the business owners are eager to employ visually impaired persons" say members of the project called *Partnership for Facilitating the Accessibility of Labor Market for Visually Impaired People* (Moś, 2010 pp.313). Severely visually impaired people are still greatly underrepresented in the competitive labor market despite the combined efforts of country rehabilitation agencies; private or public service providers and consumers themselves.

From the perspective of the visually disabled people, this is the possibility to work that gives them a higher quality of life. Employment appears for them to be associated with an increased feeling of empowerment, independence, social belonging and integration (Kober and Eggleton 2005) . According to Ochoczenko

(2010, p. 352), the majority of the disabled workers feel professionally “satisfied and fulfilled” by doing their work, they feel highly able in carrying out their tasks and duties. Work gives them the possibility of personal development or the promotion. According to the study conducted by the Ochoczenko (2010), when the disabled respondents were asked whether they wanted change their profession there was no one person who would have shown the willingness to do so.

Contradictory opinion had fully able respondents who themselves had no opinion when they were questioned if they want to change their job and similarly they could not assess what the disabled workers thought of changing the job. Ochoczenko (2010), stresses that this outcomes might provide a slightly different view on priorities concerning the work for people without disabilities and people with disabilities. The researcher wonders if the fact of having work increases the self-confidence and sense of possessing strong personal values (Ochoczenko 2010). Also, Hill (1989) reported that such factors as the severity of visual impairment, level and type of vocational rehabilitation services received have a significant influence on whether a person will emerge from the rehabilitation process to obtain the competitive employment.

Barriers of Employment of Visually Disabled Persons

In the literature many opinions are found that disabled persons are facing with numerous barriers, obstacles and problems concerning the employment or vocational rehabilitation. Rumrill and Scheft (in press) noted that also visually impaired or blind persons who are employed encounter numerous and appreciable barriers as they attempt to retain their current professions or advance to higher levels.

More than that, the research done by Rumrill and collaborators (1997) illustrated that even successful, professional employees who are blind encounter barriers at work that may thwart the maintenance and advancement of their careers. Tedder and McBroom (1989) surveyed 213 professional, managerial, and technical employees with visual impairments who reported various “career transitional” difficulties, including delayed goal attainment, discrimination by employers, transportation and mobility problems, and poor access to work-related information.

According to B. Szczupał (2006), the factors that determine the low level of vocational activities of the disabled can be divided into external and internal aspects.

The external are; the insufficient legal solutions aimed at supporting employment of the disabled, the unfavorable social attitudes, lack of sufficient technical equipment that might support the mobility of VI individuals, and the lack of good role models (Szczupał 2006). The outward reasons of the low level of job rehabilitation of sightless people are also caused by the myths and stereotypes. During the psychological assessment I asked visually impaired people what might be the

causes of the problems with their employment, many of them said that it is not only their disadvantaged condition, but the prejudiced and biased employers. Instead of objective assessment or at least unbiased attitude toward them many disadvantaged persons experienced distrust, psychological distance or even fear (Brzezińska et al. 2008).

“It might not be their fault” says one of the member of the project called *Supporting The Visually Impaired People On The Labor Market* “Most of the employers do not have enough knowledge, there are not educated and may not even now that visually impaired people have full potential to work and may be very useful on the labor market. What is more they do not possess any experiences that might face the stereotypical thinking”.

The other external barriers refer to additional costs for the company or institution to adjust the surroundings for the ‘disadvantaged worker’. These adjustments may concern the work station, transportation, adjusted light, extra labels, keeping all the things in the stable order or special computers, yet it is still worth to remember that any of the mentioned costs may be easily refund - it is regulated by the polish law (Kober & Eggleton 2005; Brzezińska 2008).

According to the Szczupał (2008) there are also the internal factors of the mentioned problem such as; the inadequate level of education and qualification, and the inability of the VI to manage the development of their own career. Marzec (2002) writes that there is a great disproportion between the qualities and education that have disabled people and the demands of the labor market. Gradually, the need for manual, mechanic and repetitive work is getting lower, and literally these are the job positions that visually impaired people mainly work in (Marzec 2002). Very often the internal problems of disabled people unemployment lay in their negative attitude, anxieties, or fears. Brzezińska and collaborators (2008) stress that the period when the disability occurred is a crucial factor for the vocational rehabilitation. The outcomes of researchers’ study show that these are mainly the individuals with incongenital disability who are professionally passive, have never worked or who are unemployed (Brzezińska et al. 2008).

Professions for the Visually Impaired

Many visually impaired people are thought to work in the field of ‘typical for them work’, which usually are simple, repetitive and demanding low level of cognitive operations (Brzezińska et al., 2007). The research conducted by the Domański et al. (2007) show that people with disability less often than the fully able persons occupy the managerial positions, specialists, positions and administrative positions, and relative more become skilled and unskilled workers, what position them in a very low level of the professional hierarchy (Domanski,

Sawiński, and Slomczyński 2007). Definitely, one of the world-wide most popular job position for the sightless individuals is the masseur, for example the massage therapy is the only job position in South Korea where an individual must possess a visual disability to receive a masseur license. In South Korea, when sightless masseurs found out that the country might begin licensing competitors who could see, many of them protested by threatening their lives of setting on fire other persons' cars (Park and Lester 2006).

In Poland, the regular education for blind people, that want to become masseurs began in 1953 in Vocational Training Institution for Visually Impaired People in Krakow. Till now it is the one most occupied by visually impaired job position in Poland (Moś 2010). The other very popular among the blind people job is the callwork. In this sort of work employers use new tools of telecommunication. The callwork is not a homogenous and strictly defined process. Its dynamics causes that it is constantly changing as well in the qualitative and in quantitative meaning. Yet the notion of callwork can be understood as the method of organizing and executing work, because the employee works outside the place of work through a considerable part of one's own work time, providing to the employer the work results with the use of information technologies and the technologies of passing data, such as the Internet (Grabowska 2006). According to Moś (2010), the third very popular in Poland type of work is the self-employment. Self-employment occurs when independent subjects, who manage certain business activities, render services to other people. The labor legislations apply to the civil regulations, not to the entrepreneurs. Those self-employed who manage a personal company, take responsibility for the third party people. The independent workers are not under any supervision, they regulate the time and the amount of work by themselves.

One of the advantages of self-employment is the fact that under temporary personal or economical difficulties, one may not need to register the enterprise out, but the business owner may suspend it for a while (Moś 2010). Self-employment is a solution for blind persons to be professionally active by doing that what might bring satisfaction and independency.

Bad Employment Situation of Sightless Persons in Poland – Solutions

According to the National Disabled Persons Rehabilitation Fund (2009) one solution for the bad situation concerning the employment of blind people may be education. People should have more information about the disabled, they should be aware that the limitations of the disabled do not mean the inability to work. Employers must be assured that the human capital is the best investment. One satisfactory solution, is to create the possibility for employers to have an indirect con-

tact with visually impaired worker; the management should have occasions to gain the personal experience with disabled employers (PFRON, 2009)

The next beneficial action, would be the promotion of the companies or institution that employed the sightless workers, showing their mutual contentment and satisfaction. The best recommendation would be that personally received from the management (Brzezińska et al 2007).

One of the example of the key to improving the employment situation of VI may is the *Supported Employment for Intellectually Disabled –Trainer* program. One of the trainer – Beata Cytowska explains that the involvement of the disabled in the trainer program made them feel worthy and able to be employed in the free market. What is more, the realization of the program was received positively by the employers and co-workers of the disabled participants (Cytowska 2008, pp. 525). Cytowska (2008) writes that many programs of supported employment were established on the model of Supported Employment Agency from North Carolina. These programs are being realized by the non-profit organizations with the help of local authorities (Cytowska 2008). Creating such enterprise in Poland was possible thanks to joining the European Union. It was thanks to the European Union Social Funds that Poland started to launch many programs, workshops, projects that aimed at vocational inclusion of people with deficits into the labor market (Rabczuk 2005). Other researchers write that this is the Madrid Declaration from 2002 that changed the vision of the blind people in the labor market. The members of the congress want to fight for the status of disabled people as independent citizens, fully integrated and included into the society (*Deklaracja Madrycka*, 2002).

The aim of mentioned enterprises is to teach beneficiaries that thanks to work and acquiring new skills or qualifications they are able to become fully active member of the labor market. More than that, the disadvantaged individuals should be aware that they are able to reach the level of highly educated experts like lawyer, M.D., journalist, artist, politician or a manager in the international companies.

Most of the programs offer professional support and help, from many specialists, in creating the individual career or education path. The creation of the career path is an elaborative process that must be adjusted to the needs and abilities of the disabled (<http://www.pzn.org.pl/aktualnosci/896-zapraszamy-do-udzialu-w-projekcie.html>).

Personal Characteristics of Visually Impaired as Employers

Working in the present day requires not only the knowledge and specific competences, but also certain personality traits and psychological characteristics. Many employers require the readiness to change and dynamic response to the development of the situation (Szczupał 2006).

According to Forcie and collaborators (2001) good employees should have an internal locus of control in matters related to workplace safety, have a high tolerance for work-related stress, and avoid engaging in high-risk, sensation-seeking activities. Regarding the individuals with disabilities the preparation to get along in the labor market requires from them having additional social abilities and developing certain psychological features. In the authors opinion, the visually impaired may have developed the ability of better functioning in the difficult situation, under pressure and stress than fully able workers. Very often desired psychological features might have been developed because of the good adjustment of blind to their situation. Yet, the negative traits may not be the outcomes of the maladjustment, but, because of the insufficient information provided to the employers and the stereotypes functioning in the society (Szczupał, pp. 351).

In the literature it is found that non-disabled people attribute more positive personal characteristic to the disabled workers (Ochoczenko 2010). In the research done by Ochoczenko (2010) when two experimental groups (over 80% of respondents) were referring to the disabled worker they used more such adjectives as; diligence, conscientiousness, obligatory, discipline, comradeship, effective communication skills. However, persons with disability assessed their qualities much worse than their non-disabled colleagues, what may indicate the underestimation of their self-esteem (Ochoczenko 2010, pp. 350) .

From the other hand, the researchers that deal with the socio-psychological functioning of sightless people say that fully able persons tend to overestimate the impact of visual disability on the other spheres of sensory functioning – in psychology it is called the generalization (Lukoff 1972). According to Lukoff (1972), it may lead to biased assessment of the potential and abilities of VI, overestimation of the their deficits and limitations, and consequently to social distance, lack of acceptance for the participation of VI in the social and professional spheres. Many perceivers ascribe to the blind individuals exceptional and outstanding auditory abilities, what in fact is misunderstanding of the function of developing the compensatory abilities. It is explained that blind people or those who have problems with using their visual perception have many problems with cognition, therefore they might use so called remedial mechanisms (Ossowski, et al., 2006). Thanks to the compensatory abilities blind persons could improve their cognitive abilities and visually impaired could lessen many limitations that concern seeking the information about the surrounding. The compensatory abilities have also their psychological function, because they help VI individuals adjust to new disadvantaged conditions. However, to develop such abilities one must possess motivations, sense of self-efficacy, and one definitely must believe in one potential (Ossowski et al. 2006).

Psychological Assessment in the Supported Employment Enterprises

What is common in mentioned programs of supported employment is the psychological assessment of the disabled. It is the first and the most crucial step toward the vocational inclusion by their participation. The lack of such diagnosis may practically diminish any further modernization activities.

The role of the assessment is to prepare people to the selection of the profession by informing them about their abilities, competences, personality strengths and weaknesses, and about the participants determination to work. It is helping people to be aware and to understand more their skills or even needs (Szczipał, 2006). According to Szczipał (2006, pp. 349) the psychological counseling is an aid to creation, planning and development of the disadvantaged individuals professional carrier or the educational path.

In order to make the comprehensive vocational assessment of the disabled people it should included the opinion of many specialists such as MD, pedagogues, psychologists.

The task of the psychologists in the creation of the career path is to conduct the psychological analysis by using psychological tests and inventories to assess the usefulness of possessed competences to the labor market. Furthermore, it should be indicated on which aspects, competences or skills the sightless beneficiary should work on in order to be better adjusted to the social and vocational world. The other task is to describe the general coping methods with difficult and stressful situations for those who still need it. The visually impaired should received the information, where they may seek psychological help or which psychotherapy would be suitable for his or her problems (<http://www.pzn.org.pl/aktualnosci/896-zapraszamy-do-udziau-w-projekcie.html>).

Nevertheless, the personal characteristics developed because of the disability create barriers in the conduction of valid, reliable psychological assessment. The loss of vision might lead to numerous problems of adjustment. Fitzgerald (1970) emphasized that normal psychological reactions to loss of sight include shock, denial, anxiety, anger and depression. Of these reactions, depression was found to be the most common and occurred in 85% to 92% of all cases (Fitzgerald 1970). Carroll (1961) also has noted that as individuals lose their sight, they become more socially dependent upon relatives and friends. With this opinion agree Lukoff and Whiteman (1972), explaining that the later in life one loses his or her sight the more socially dependent one becomes. To date, there haven't been many studies, that could indicate what variables influence adjustment to blindness.

The data suggest that prior to blindness individuals were viewed as assertive, independent, stubborn, venturesome, uninhibited, experimenting, freethinking, aggressive and socially bold. The individuals who became seriously depressed

could be characterized as humble, mild, obedient, conforming, shy, restrained, and conservative (Fitzgerald 1970; Ossowski et al., 2006).

Barriers of Psychological Assessment – Outlook of the Diagnostician

My aim as a psychologist in the project “The Support of the Visually Impaired People in the Labor Market” financed by the European Social Foundation was to provide the psychological assessment by the use of five psychological “pen and paper” inventories.

The first questionnaire was the *NEO-FFI Personality Inventory* developed by Paul T. Costa, Jr. and Robert R. McCrae, used for adults of both sexes. NEO-FFI is a 60-item measure of the Five Factor Model: Extraversion, Agreeableness, Conscientiousness, Neuroticism, and Openness to Experience. It is used in order to outline the profile of the personality or to assess the participants’ personality domain levels and to give description on high, medium, and low level of each personality trait. The inventory may be used with great carefulness to anticipate the adaptation abilities of the subject (McCrae & John 1992)

The next inventory used in the psychological assessment was the *Questionnaire of Social Competences – KKS* developed by Anna Matczak. KKS is used for the assessment of social competences understood as acquired skills that determine the effective functioning of the individual in different social situations. The questionnaire may deliver the general indicator of social competences and three detailed indicators such as; social exposition (ES), assertiveness (A), and the competences that show good functioning the close interpersonal relationship (I). The later scale may indicate if the subject has good skills that are needed in the professions which require caring, protective or tutorial behaviors. The two first scales, however, determine good functioning in the profession, where the contact with people is on the regular basis, e.g. one need to negotiate, manage, discipline or influence other (Matczak 2007, pp. 62)

KKS consists of 90 items, among which only 60 are diagnostic. Subjects answer on the 4 level Likert-like scale. The inventory has norms for teenagers (15-19 years old) students and unfortunately only for adults who are employed. This is why the results from the questionnaire should be assessed with special carefulness (Matczak 2007). The other problem may stem from the fact that the inventory isn’t adjusted for the sightless people, therefore the outcomes from the test may be lower, what is caused not by the lower social competences or its lack, but because of the visual disability of the subject. Here is the role of the psychologist, who need to be very attentive, alert and thoughtful not to deliver a mistake. What is more, in the questionnaire there are many non diagnostic questions such as “how good are you in throwing the dart into the middle of the dartboard” or “how good are

you in throwing the ball into the basket". The aim of such questions was more relaxing and boosting one self-esteem, however in the case of blind or partially sightless subjects such questions were perceived as annoying, irritating, yet even amusing. It should be added, that according to the authors when the subject has very low results from the social competences scale, what in fact may indicate the social maladjustment, he or she may improve them by participating in the special training (Matczak 2007).

Third questionnaire – *INTE* - measured the level of emotional intelligence, thus the ability to be aware of one's emotional states, to understand, control, manage and use them. *INTE* consists of 33 items measuring two factors; the ability to recognize emotions and to use them in order to redirect the behavior. Subject tick their answers on a 5 point scale (Schutte et al. 2008). Again, the inventory isn't prepared for examining the visually impaired subjects. Practically, the questionnaire analyze various emotional skills among which might be found the ability to read the emotions from others' mimics. It is crucial to interpret the question correctly, not to allow the deficits in visual perception influence the results of the emotional intelligence. The majority of the blind subjects feel very confused at this level, many of them seek support of the psychologist in answering such questions, they are not sure how to "understand them". The example may be the question "I only need to look at other person to know what he or she might feel". The majority of blind subjects ask if they need to take into account their disadvantaged position or if they may change the word "look" into "stand by". Only some of sightless subjects decided that "they can not see anything, so they can't assess other person emotional states by "looking at them".

Both *KKS* and *INTE* questionnaires must not be interpreted automatically, the diagnostician must be constantly aware that the inventories do not have norms for disabled people, so there is always the possibility that the subjects' deficits may influence the overall outcomes.

The psychological diagnosis is easier with the *Multidimensional Questionnaire of Preferences WKP*. *WKP* allows to assess subject's interests and preferences of the types of activities and work conditions. From the results of the test the diagnostician generates the list of most preferable and undesired professions. Comparing to the mentioned *NEO-FFI*, *KKS* and *INTE* the *WKP* inventory is the longest one. The test consists of 133 items, which regard the type of activity and the preferable work conditions. The subject may display an interests of such activities as; languages, mathematics and logics, practical and technical, practical and esthetics, care and services, managerial, biological. The type of work regard both planning or improvisation and working in strongly or slightly stimulating environment. Subjects answer on a five level scale how strongly they agree with the statements (Matczak et al., 2006).

It might be stated that the questionnaire is good in assessing the preferences for as well fully able individuals and disabled individuals. Subjects indicated what they liked, disliked, wanted, didn't want, and were able or were not able to do. It is crucial in generating the list of preferable and nonpreferable professions to take in account not only what the subjects want to do, but also what they are not able to perform.

Conclusions

Being professionally active is an important issue for every person, it gives not only the material security, the meaning in one's life, but it gives also the sense of social inclusion and in the case of disabled individuals it may also have a therapeutic value (Brzezińska et al. 2008; Cytowska 2008; Moś 2010; Ochoczenko 2010; Ossowski 2004; Szczupał 2006).

The coefficient of unemployment of disabled people in Poland is very high and it is caused by socio-psychological, cultural, economical, technical, and educational factors (Brzezińska et al., 2008; Moś 2010; Szczupał 2006). In order to help visually impaired people be vocationally active, and even to find challenging and satisfactory job position, many programs of supported employment were launched, some of which are specifically targeted at visually disadvantaged individuals (Cytowska 2008; PFRON 2009). Such programs offer help from many specialists, among whom are psychologists. Sometimes psychologists work with the beneficiary on his or her motivation, on the improvement of the self-esteem, very often the visually impaired develop new interpersonal skills, but beforehand the specialists need to conduct the psychological assessment. In many programs psychologists are only asked to provide the diagnosis. Unfortunately, not many inventories are adjusted for the disabled individuals, in some cases the consequences are such that the individuals limitations influence answering for the questions that concern other personal aspects.

Keeping a happy medium between personal independence and dependence on other people help is a condition for effective psychological, social and vocational adjustment. To participate in professional rehabilitation visually disadvantaged must overcome many psychological barriers; they need to accept their limitations and deficits, deal with other people, they need to be independent in everyday activities and have their own effective coping styles (Sękowski 2001). According to the personality psychologist, persons who lost their vision have different needs and different adaptation model from individuals who were born with sensory deficits. They may still not fully accept their situation, may feel frustration, anger or feel lost in the new reality (Carroll 1961; Fitzgerald 1970; Lukoff and Whiteman 1972; Ossowski et al., 2006). What is more, many visually impaired may feel miserable, they may have fear, anxieties, be oversensitive or even be overprotective (Sękowski 2001).

Surely, the psychological wellbeing has an impact on psychological assessment, yet neither of the presented inventories is sensitive on the individuals state of mind caused by the disability, nor they are sensitive on psychological wellbeing of those who lost their vision recently.

According to researchers, the fact the individual was born with the disability or lost his or her sight has huge impact on the psychological welfare, also the kind of the impairment influence the way disadvantaged people function in the society (Ossowski et al., 2006).

These factors should be taken into account while providing the psychological assessment, because they have a great effect on the overall test results, and the negative results from the psychological tests may become a next barrier in the vocational rehabilitation and employment of visually impaired persons.

The next potential danger is concerned with so called generalization, that is the misperception of the abilities that VI may possess. It happens when fully able persons tend to overestimate the impact of visual disability on the other spheres of sensory functioning (Lukoff 1972). This incorrect impression stem from the lack of understanding of the compensatory abilities, that sometimes VI develop. Again, here is the role of diagnostician that should become an unbiased observer and should not fall into impression that the blind beneficiary may possess some outstanding and eminent abilities concerning the touch or auditory senses.

Overall, there are many psychological barriers that VI may not have overcome while participating in the vocational rehabilitation. Thus, the diagnostician should precisely familiarize with the case of the visually disadvantaged individual and work out with him or her the individual approach, that include solutions adjusted to the perspective of disabled person. If the VI persona suffer from psychological drawbacks caused by the disability, it is a role of diagnostician to recognize them and suggest further psychological training or suitable therapy. It is a very substantial step, because how the vocational rehabilitation process with move along depends mostly on the attitude, motivation and psychological well-being of the VI. Nowadays in Poland, there are many psychological devices not adjusted for the assessment of disabled persons, yet it is still the task of the diagnostician to think outside the box and to have sufficient skills in conducting the diagnosis.

References:

- Bell E. (2010), *Competitive employment for consumers who are legally blind: A 10-year retrospective study*, „Journal of Rehabilitation Research & Development” JRRD 47, 2, pp. 109–116
- Brzezińska A. I., Kaczan R., Piotrowski K., Sijko K., Rycielski P., Wiszejko-Wierzbicka D. (2008), *Uwarunkowania aktywności zawodowej osób z ograniczeniami sprawności: czynniki społeczno-demograficzne*, „NAUKA” 1, pp. 129–150
- Brzezińska, A., Woźniak Z., Maj K. (eds). (2007), *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*, Academica Wydawnictwo SWPS/EFS, Warszawa

- Cytowska B. (2008), *The realisation of the "Supported Employment for Mentally Disabled People – Trainer" programme*, [in:] T. Żółkowska, M. Wlazło (eds.), *Special Pedagogy within Theoretical and Practical Dimension*, University of Szczecin, Szczecin
- Deklaracja Madrycka: „Brak dyskryminacji plus działania pozytywne dają w efekcie społeczne włączenie”, Europejski Kongres na rzecz Osób Niepełnosprawnych, Madryt 20-24 marca 2002
- Domański H., Sawiński Z., Słomczyński K.M. (2007), *Nowa klasyfikacja i skale zawodów. Socjologiczne wskazówki pozycji społecznej w Polsce*, IFiS PAN, Warszawa
- Fitzgerald R.G. (1970), *Reactions to blindness An exploratory study of adults with recent loss of sight*, „Archives of General Psychiatry”, 22, pp. 370–379
- Forcier A., Bradford E., Walters H., Brasher E.E., Jones J.W. (2001), *Creating a Safer Working Environment Through Psychological Assessment: A Review of a Measure of Safety Consciousness*, „Journal of Prevention & Intervention in the Community”, 22, 1, pp. 53–65
- Grabowska A. (2006), *Telepraca jako nowa metoda prac*, Retrieved August 1, 2010 from <http://www.ajgrabow.webpark.pl/1htm>
- Hill M.A. (1989), *Work status outcomes of vocational rehabilitation clients who are blind or visually impaired*, „Rehabilitation Counseling Bulletin”, 32, pp. 219–230
- Kargulowa A. (2001), *Kierunki badań nad poradnictwem zawodowym*, [in:] B. Wojtasik (ed.), *Podejmowanie decyzji zawodowych przez młodzież i osoby dorosłe w nowej rzeczywistości społeczno-politycznej*, Wrocław
- Kober R., Eggleton I. R. C. (2005), *The effect of different types of employment on quality of life*, „Journal of Intellectual Disability Research”, 49, pp. 756–760
- Lukoff I., Whiteman M. (1972), *Social sources of adjustment to blindness. Res. Series SI*, American Foundation for the Blind, New York
- Marzec E. (2002), *Osoby z dysfunkcją wzroku na rynku pracy*, [in:] J. Sikorska (ed.), *Społeczne problemy osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa, pp. 151–167
- Matczak A. (2007), *Kwestionariusz Kompetencji Społecznych KKS*, Pracownia Testów Psychologicznych, Warszawa
- Matczak A., Jaworowska A., Ciechanowicz A., Zalewska E., Stańczak J. (2006), *Wielowymiarowy Kwestionariusz Preferencji WKP*, Pracownia Testów Psychologicznych, Warszawa
- McCrae R. M. & John O. P. (1992), *An introduction to the five-factor model and its applications*, „Journal of Personality”, 60, 2, pp. 175–215
- Moś J.W. (2010), *Flexible forms of employment a chance for professional activity of the disabled people*, [in:] T. Żółkowska, L. Konopska (eds.), *Disability- the contextuality of its meaning*, University of Szczecin, Szczecin
- Ochoczenko H. (2010), *Picture of the employee with a disability in a self- assessment and assessment of the others*, [in:] T. Żółkowska, L. Konopska (eds.), *Disability- the contextuality of its meaning*, University of Szczecin, Szczecin
- Ossowski R. (2004), *Jakość życia – efektywne pełnienie ról rodzinnych i zawodowych*, [in:] M. Kościelska, B. Aouil (eds.), *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca*, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz, pp. 21–35
- Ossowski R., Muszalska M., Brzezińska A. (2006), *Przeszkody i szanse aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych z zaburzeniami percepcji wzrokowej*, Psychologiczna analiza problemu, Retrieved August 5, 2010

- Park B.C.B., Lester: D. (2006), *Social Integration and Suicide in South Korea*, *Crisis*, 27, 1, pp. 48–50; http://www.swps.edu.pl/new_www/UserFiles/File/raport04.pdf
- PFRON (2009), *Zatrudnienie osób niepełnosprawnych – Informacje dla pracodawców oraz dla osób niepełnosprawnych zakładających firmę*, project *Zatrudnienie osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy II*, pp. 31–32
- Rabczuk W. (2005), *Polityka Unii Europejskiej wobec osób niepełnosprawnych i starszych*, [in:] J. Wyczęsany, Z. Gajdzica (eds.), *Edukacja i wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością w wybranych krajach europejskich*, Impuls, Kraków, pp. 13–24
- Rumrill P.D., Jr., Scheft C.M. (in press), *Increasing participation in the accommodation process among persons with visual impairments and blindness: A call to action in the ADA era*, „*Journal of Visual Impairment & Blindness*”
- Rumrill P. D., Schuyler B. R., Longden J. C. (1997), *Profiles of On-the-Job Accommodations Needed by Professional Employees Who Are Blind*, „*Journal of Visual Impairment & Blindness*”, 0145482X, 91, 1
- Schutte N. S., Malouff J. M., Hall L. E., Haggerty D. J., Cooper J. T., Gloden Ch. J., Dornheim L. (2008), *Kwestionariusz Inteligencji Emocjonalnej INTE*, [in:] A. Jaworska, A. Matczak (red.), *Pracownia Testów Psychologicznych*, Warszawa
- Sękowski T. (2001), *Psychologiczne aspekty rehabilitacji zawodowej osób niewidomych zatrudnionych w warunkach pełnej i częściowej integracji*, Wydawnictwo UMCS, Lublin
- Szczupał B. (2006), *Specific occupational problems of the disabled*, [in:] *Epidemiological analysis of selected medical and social problems connected with non-infectious diseases in Poland*, Lublin 2004, pp. 411–416
- Tedder N.E. & McBroom L.W. (1989), *Career transition of professionally employed adults with visual disabilities: Policy implications and recommendations for practitioners*, Rehabilitation Research and Training Center on Blindness and Low Vision. Mississippi, Mississippi State University, State
- Wolan-Nowakowska M., *Proces aktywizacji zawodowej młodzieży niepełnosprawnej – ograniczenia i szanse*, *Aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych*, 3-4, pp. 389–407
- Internet sources:**
<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/niepelnosprawnosc-w-liczbach>
<http://www.pzn.org.pl/aktualnosci/896-zapraszamy-do-udziau-w-projekcie.html>

Diagnoza psychologiczna niewidomych i słabowidzących uczestników programów wsparcia zawodowego (Streszczenie)

Przedmiotem rozważań w artykule jest sytuacja społeczno-ekonomiczna osób niewidomych i słabowidzących na rynku pracy oraz różne aspekty procesu aktywizacji zawodowej tej grupy. Problematyka analizowana jest z dwóch perspektyw – z punktu widzenia osób z uszkodzonym wzorkiem i z perspektywy psychologicznej. Autorka prezentuje rolę i znaczenie psychologa-diagnosty w całym procesie zatrudnienia i przygotowania do pracy osób z dysfunkcją wzroku. Analizuje proces orzecznictwa, uwypukla bariery związane z rzetelną diagnozą oraz wskazuje na problemy związane z doborem właściwych narzędzi badawczych.

Amadeusz Krause

Niepełnosprawność – Inny w paradygmacie humanistycznym

Wstęp

W ostatnich latach zanotowaliśmy w teorii pedagogiki wiele zmian, którym przypisujemy różny status. Z jednej strony są to zmiany związane ze ogólnospołecznymi i kulturowymi przeobrażeniami w Polsce, z drugiej zaś z rozwojem dyscypliny naukowej, jaką jest pedagogika specjalna. Oba kierunki charakteryzuje weryfikacja podejścia do problematyki niepełnosprawności i do ludzi nią obciążonych. W kontekście społecznym chodzi o zmianę pozycji w zbiorowości i podejścia do sytuacji niewydolności psychofizycznej, o przeciwdziałanie stygmatyzacji i wykluczeniu, o integrację i akceptację; w kontekście kulturowym o równouprawnienie stylów, tolerancję wobec inności, przyzwolenie na różnorodność kulturową; aż wreszcie w kontekście funkcjonalnym o zapewnienie osobom niepełnosprawnym sprzyjających warunków do życia i funkcjonowania¹.

Wszystkie te zmiany opisywane i szczegółowo analizowane w licznych publikacjach pedagogów specjalnych składają się na to, co można nazwać wielką zmianą paradygmatyczną. Innemu podejściu do człowieka niepełnosprawnego towarzyszą przeobrażenia podstawowych założeń teoretycznych pedagogiki specjalnej (metodologiczne, badawcze, aksjologiczne, teoriopoznawcze itd.). Odchodzi się od dominacji monologu pozytywistycznego na rzecz pluralizmu badawczego. Metodologicznym założeniom obiektywistycznym towarzyszą formy poznania interpretatywnego. Następuje dynamiczny rozwój badań jakościowych, uzupełniający jednostronność dotychczasowego podejścia ilościowego. W badaniach różnego stopnia dopuszcza się możliwość ujmowania niepełnosprawności jako zjawiska niepowtarzalnego i niezmiernego, to jest niedającego się w swych konsekwencjach ograniczyć do prostych wyliczeń liczbowych i statystycznych. Na równi z jednostkowymi aspektami niepełno-

¹ Główne zmiany społeczne i kulturowe związane z niepełnosprawnością analizowałem w książce *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Impuls, Kraków 2004.

sprawności traktuje się jej społeczne i środowiskowe uwarunkowania. Odejście od modelu medycznego i indywidualistycznego otworzyło perspektywę wieloaspektowego i kontekstowego ujmowania niepełnosprawności².

Wraz ze zmianami w podejściu badawczym do zjawiska niepełnosprawności następuje też weryfikacja nadrzędnych uzgodnień pedagogiki specjalnej, w tym też jej celów, założeń, zadań, obszarów zainteresowań i priorytetów. W wielu aspektach są one zgodne z ogólnymi zmianami w naukach społecznych i współczesnej pedagogice. Do najważniejszych z nich możemy zaliczyć dominację paradygmatu humanistycznego we współczesnych naukach społecznych. W pedagogice specjalnej to podejście zawiera w sobie wiele założeń szczegółowych, związanych ze społecznym ujmowaniem niepełnosprawności, z procesem normalizacji, integracji i emancypacji. W artykule pominę obszernie analizy tych wielu wątków (zostały one dokonane w przytaczanej pozycji książkowej), a skupię się jedynie na pewnej ilustracji przeobrażeń miejsca Innego w społeczeństwie i weryfikacji podejść do niego, będących konsekwencją zmiany paradygmatycznej.

Paradygmaty w pedagogice

By przejść do kwestii zasadniczej, należy uzgodnić, czym jest obecnie w pedagogice paradygmat. W samej pedagogice specjalnej bowiem pojęcie to zaczęto stosować z coraz większą dowolnością i najczęściej w oderwaniu od kategorii filozoficznej, która je definiuje. Pojęcie paradygmat w publikacjach pedagogów specjalnych przyjmuje najczęściej znaczenie ważnego założenia teoretycznego, koncepcji, nurtu badań czy podejścia i stanowiska wobec niepełnosprawności. Często używa się go do formułowania postulatów rewalidacyjnych i praktycznych w podejściu do człowieka niepełnosprawnego lub do określenia kierunków pracy z nim i jego rodzinami. Ta dowolna interpretacja i utożsamianie paradygmatu z kategoriami postulatywnymi i życzeniowymi przesłaniają faktyczną zmianę teoretycznego rozwoju pedagogiki specjalnej, tym bardziej, że podejście to nie jest spójne ze stanowiskiem czołowych przedstawicieli pedagogiki i filozofii. Szczegółowa analiza tych kategorii została zawarta w licznych pracach Thomasa Kuhna, Zbigniewa Kwiecińskiego, Bogusława Śliwerskiego czy Lecha Witkowskiego³. Na potrzeby niniejszego artykułu przytoczę jedynie parę uzgodnień i definicji niezbędnych do dalszych analiz.

² Szczegółowe przeobrażenia założeń badawczych pedagogiki specjalnej opisałem w książce *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Impuls, Kraków 2010.

³ Patrz m.in. T.S. Kuhn, *Struktura rewolucji naukowych*, Warszawa 2001; *idem*, *Droga po strukturze*, Warszawa 2003; *Tropy – ślady – próby. Studia i szkice z pedagogiki pogranicza*, red. Z. Kwieciński, Poznań–Olsztyn 2000; B. Śliwerski, *Współczesna myśl pedagogiczna. Znaczenia, klasyfikacje, badania*, Kraków 2009; L. Witkowski, *Między pedagogiką, filozofią i kulturą. Studia, eseje, szkice*, t. 3, Warszawa 2007.

Paradygmat – pisze Zbigniew Kwieciński (2000, s. 53) – to zbiór ostatecznych przesłanek w wyjaśnianiu jakiegoś obszaru rzeczywistości, przyjętych w społeczności uczonych, a następnie upowszechnionych jako zbiór myślenia w normalnych zbiorowościach użytkowników nauki.

W pedagogice, według B. Śliwerskiego, mamy wielość paradygmatów, które nie muszą być jednak równouprawnione (2009, s. 19):

Pedagogika, podobnie jak pozostałe nauki humanistyczne czy społeczne, jest nauką wieloparadygmatyczną, w której w danym okresie dominuje jeden z nich. Do przełomu w danej nauce dochodzi wówczas, gdy paradygmat aktualnie dominujący ustępuje innemu, dotąd funkcjonującemu na uboczu, w mniej lub bardziej jawnej opozycji na peryferiach wiedzy. To za pomocą jednego z wielu założeń, czyli wzorców racjonalności pedagogicznej, może być opisywana, wyjaśniana, interpretowana, rozumiana i projektowana rzeczywistość pedagogiczna i konstruowana teoria pedagogiczna.

Obecnie pedagogika znajduje się w wieloparadygmatycznym okresie heterogeniczności. Mapę usytuowania paradygmatów w naukach społecznych prezentuje Krzysztof Rubacha. Pisze on (2003, s. 60):

Świat społeczny można analizować w obrębie dwóch kluczowych kategorii: człowieka jako istoty społecznej i społeczeństwa. W odniesieniu do tych kategorii przedstawiciele nauk społecznych sformułowali podstawowe pytania: Jak istnieje świat społeczny? Jaka jest natura człowieka? Jak zmienia się społeczeństwo? I właśnie odpowiedzi na te pytania stanowią przesłanki wyjaśniania zjawisk społecznych, składające się na paradygmaty nauk społecznych.

Krzysztof Rubacha w ujęciu schematycznym wykazuje, że podstawowe przesłanki do tworzenia paradygmatów można ujmować zarówno w wymiarze subiektywnym, jak i obiektywnym, oba wymiary z kolei podlegają uwarunkowaniom zmian i regulacji. W konsekwencji możemy mówić, według autora, o czterech paradygmatach nauk społecznych: humanizmie, strukturalizmie, funkcjonalizmie i interpretatywizmie.

Szczegółowo naturę rozwoju paradygmatycznego w pedagogice na podstawie koncepcji R.G. Paulstona wyjaśnia Zbigniew Kwieciński. Za Paulstonem przytacza trzy kolejne fazy rozwoju teorii pedagogicznych w Ameryce Północnej i Europie Zachodniej.

Pierwsze dwie dekady – pisze Z. Kwieciński (2000, s. 47) – (lata pięćdziesiąte i sześćdziesiąte) to rozwój linearny i okres ortodoksyjnej dominacji i centralizacji rozpowszechniania i kontroli paradygmatu funkcjonalno-liberalnego, z towarzyszącymi mu tendencjami do eliminacji odmiennych poglądów, dominacji pozytywistycznej metodologii, dążenia do uwalniania się od wartości, do patriarchy, optymizmu i zaufania do stabilności i wartościowości własnego systemu politycznego i gospodarczego oraz dążenia do ustalania prawidłowości naukowych.

Następna dekada w koncepcji Paulstona to rozgałęzianie się teorii i ich wielość, czyli – jak podaje Z. Kwieciński – pojawienie się wariantów krytycznych i opozycyjnych wobec dominującego paradygmatu. Tu wyłaniają się również poszczególne paradygmaty, to jest funkcjonalizm, humanizm, interpretatywizm i hermeneutyka.

W wymienionej tu kolejności – zauważa Kwieciński (2000, s. 49) – podejścia te różnią się stopniem malejącej perswazyjności, której zmniejszanie i unikanie staje się kryterium poprawności naukowej i jedynie dopuszczalnej postawy etycznej pedagoga w procesach wychowawczych.

Trzeci etap rozwoju pedagogiki, według Paulstona, to okres heterogeniczności, charakteryzujący się dyskusjami komplementarnych ze sobą szkół naukowych, odchodzeniem od heterodoksji i obiektywistycznych konstruktów, takich jak paradygmat i ideologia.

W okresie – pisze Paulston (2000, s. 77) – gdy niewielu badaczy ciągle stoi jeszcze na stanowisku ortodoksyjnej czystości i pozostaje w ramach swych paradygmatycznych i scjentystycznych utopii, a wielu kontynuuje bez powodzenia stronnictwo wysiłki, aby zastąpić jeden pogląd na świat innym, upadek teorii w naukach społecznych oznacza, że żadna pojedyncza szkoła badawcza nie może teraz utrzymywać, że ma monopol na prawdę (...) lub twierdzić, że zapełni całą intelektualną przestrzeń.

Konkluzje Paulstona o heterogeniczności współczesnych teorii pedagogicznych i zakończeniu wojen paradygmatycznych na rzecz komplementarności nie tylko dezaktualizują konstrukcje jednolitego paradygmatu w sensie „kunowskim”, ale podważają „tradycyjne” rozumienie paradygmatu jako samodzielnego stanowiska opisu rzeczywistości.

Istota paradygmatu humanistycznego

Wynik debaty pedagogicznej w Polsce po roku 1990 nie pozostawia wątpliwości co do zakresu i sposobu zmiany paradygmatycznej. Pomimo że pozostają nadal aktualne pytania o naturę paradygmatu w naukach społecznych, a w szczególności o wieloparadygmatyczność tych dyscyplin, to widać pewną zgodność rekonstrukcji paradygmatycznej, jaka dokonana się wraz z transformacją ustrojową, polityczną i kulturową. W jej to wyniku zdemaskowano w Polsce okres upolitycznienia i indoktrynacji paradygmatycznej związanej z ustępującym systemem. O okresie tym Teresa Hejnicka-Bezwińska (2007, s. 463) pisze następująco:

Dokonująca się wtedy zmiana paradygmatyczna w uprawianiu polskiej pedagogiki oznaczała między innymi odejście od dominacji paradygmatu „naukowej pedagogiki socjalistycznej” na rzecz przywrócenia w nauce o edukacji oraz społecznej praktyce edukacyjnej pluralizmu światopoglądowego, filozoficznego, teoretycznego, metodologicznego i metodycznego.

Pomimo wielości pojęć próbujących „ujarzyć” sam moment rekonstrukcji paradygmatycznej (zmiana społeczno-kulturowa, transformacja, przesilenie systemowe, przejście społeczne itd.), dominuje uzgodnienie o humanizacji nauk społecznych, a w konsekwencji o zastąpieniu zideologizowanego wzorca pedagogiki socjalistycznej wielością interpretacyjną współczesnej myśli humanistycznej. **Mówiąc zatem o paradygmacie humanistycznym, nie mamy na myśli jedności i absolutości uzgodnienia, lecz nurt mieszczący w sobie zgodę na wielość i różnicę.** Przykładem jest rozwój paradygmatu humanistycznego w pedagogice. O różnicach w interpretacji paradygmatu w naukach społecznych i humanistycznych pisze Teresa Hejnicka-Bezwińska (2007, s. 464):

Najogólniej mówiąc, to paradygmatem nazywamy w naukach humanistycznych pewne wzory i wzorce badań ukształtowane w praktyce badawczej nad różnymi fragmentami rzeczywistości, a dokładnie w różnych dziedzinach badań nad kulturą. Bogactwo akceptowanych wzorów i wzorców wytwarzania wiedzy humanistycznej umożliwiło z kolei konstruowanie pewnych modeli badań. Zatem pojęcie paradygmatu w naukach humanistycznych obejmuje zarówno modele badań humanistycznych (ilościowych i jakościowych), jak i konkretne praktyki badawcze, które mogą stawać się wzorami i wzorcami legitymizującymi badanie określonych problemów, na przykład badań nad oświatą, badań nad poszczególnymi procesami edukacyjnymi, badań nad dyskursami o edukacji, badań nad konstruowaniem wiedzy o instytucjach edukacyjnych i inne.

Interesującego rozróżnienia cytowana autorka dokonuje, wychodząc w swoich analizach od zróżnicowania idiomów „paradygmat humanistyczny” i „pedagogika humanistyczna”. Ich utożsamienie prowadzi, według niej, do wielu niepotrzebnych nieporozumień i zakłóceń w porozumiewaniu się osób w debatach i sporach paradygmatycznych na temat społecznej praktyki edukacyjnej. Sens pedagogiki humanistycznej, pisze Hejnicka-Bezwińska (2007), został zdefiniowany już w roku 1808 przez F.J. Niethammera i ma swoje źródła w uznaniu dziedzictwa kultury antycznej. Także współczesne jej rozumienie, np. w pedagogice niemieckiej, wskazuje bardziej na doktrynę pedagogiczną określonego nurtu w ścisłym powiązaniu z psychologią humanistyczną.

W tym kontekście zgodziłbym się z T. Hejnicką-Bezwińską, że paradygmat humanistyczny nie może być utożsamiany z żadną odmianą „pedagogiki humanistycznej”, jakie ukształtowały się w czasie minionym. To, co wielu autorów utożsamia z paradygmatem humanistycznym, może być zatem reprezentacją orientacji pedagogiki tradycyjnej o rodowodzie humanistycznym. Rodowód ten dobrze ilustruje rozróżnienie, jakiego dokonał Bogdan Milerski (2007, s. 474), definiując pedagogikę humanistyczną. Według niego to:

- wyjście od epoki renesansu, to jest od rozpowszechniania idei o uprzywilejowaniu człowieka we wszechświecie, kulcie rozumu, inteligencji i woli działania;
- odwoływanie się do normatywności kształcenia klasycznego;

- podkreślanie ludzkiej duchowości ustrukturyzowanej w sensy i wartości, reprezentowane w wytworach społeczno-kulturowych;
- filozoficzne podłoże ludzkiego bytu i człowieczeństwa;
- orientacje wokół pedagogiki emancypacyjnej i antyautorytatywnej;
- krytyczna analiza rzeczywistości.

Źródła paradygmatu humanistycznego poszukuje się dzisiaj w opozycji do tzw. paradygmatu pozytywistycznego. Kontekst paradygmatu humanistycznego wywodzi się, według Hejnickiej-Bezwińskiej (2007), z trzech obszarów współczesnej myśli nauk społecznych:

- z filozoficzno-teoretycznych założeń społecznego tworzenia rzeczywistości z teorii, językowego osvajania świata i „odtworzenia kultury” (przycząca teorię Bergera i Luckmana oraz Bernsteina);
- ze zdecydowanego przesunięcia zainteresowania pedagogów z teorii kognitywnych uczenia się (celowego projektowania procesów kształcenia i wychowania) ku nowym teoriom uczenia się, stałemu zbiorowi praktyk edukacyjnych;
- ze zmiany warsztatu badawczego współczesnej pedagogiki, to jest porzucenia dominującej roli orientacji pozytywistycznej na rzecz akceptacji pluralizmu metodologicznego.

Odrzucenie prostego modelu utożsamiania pedagogii humanistycznej z paradygmatem humanistycznym nie przeczy, że jego rozwój wiąże się z refleksją humanistyczną i filozoficzną (fenomenologiczną i hermeneutyczną). Można go zatem nazwać ponownym odczytaniem myśli humanistycznej w świetle nowych uwarunkowań konstruowania i oglądu rzeczywistości oraz zweryfikowaniem pod tym kątem praktyk edukacyjnych i badawczych. Ten „wyższy” poziom humanizmu, któremu przypisujemy refleksyjność, antydoktrynalność, zgodę na wielość i różne drogi poznania, może być utożsamiany z długoletnim procesem wyłaniania się nowego, detronizującego praktyki pozytywistyczne paradygmatu.

Inny w pedagogice humanistycznej

By dokonać rozróżnienia miejsca i pozycji Innego w pedagogice humanistycznej i we współczesnym paradygmacie humanistycznym, konieczne jest zwrócenie uwagi na odmienne uwarunkowania, jakim one podlegają. Zmienia się bowiem nie tylko rozumienie pojęcia humanistyczny, ale zmieniają się też jego znaczenia, uwarunkowania i zakres stosowania w danej epoce.

Specyficzne uwarunkowania okresu wczesnej industrializacji (umownie po 1990 roku) to:

- społeczeństwo monolityczne, silna presja państwa na przydatność społeczną, represyjne egzekwowanie swoich roszczeń wobec obywateli, wizja obowiązkowości podporządkowania się interesom zbiorowości, słaba infrastruktura pomocy i wsparcia potrzebujących, trudne uwarunkowania historyczne:

kształtowanie państwowości po okresie zaborów, walka o przetrwanie, wojny światowe, epidemie, bieda, kryzys gospodarczy;

- Inny jako obcy, odległy, nieznan, niebezpieczny, problematyczny, nieprzydatny, jako obciążenie społeczne, nieproduktywny, zbędny.

Rozwój tzw. humanistycznego podejścia do Innego niesie ze sobą wiele osiągnięć w traktowaniu osób niepełnosprawnych i w rozwoju dyscyplin zajmujących się tą problematyką. Do **pozytywnych zmian tego okresu zaliczyłbym:**

- zwrócenie uwagi na problematykę osób kalekich;
- wzrost zainteresowania Innym – włączenie tej problematyki w dyskurs społeczny i publiczny;
- przeciwdziałanie marginalizacji i wykluczeniu – Inny w pedagogice humanistycznej staje się mniej inny;
- osoba niepełnosprawna jako przedmiot troski pedagogicznej;
- silny rozwój pedagogiki miłości;
- rozwój koncepcji ochronnych i wspierających ludzi kalekich i chorych;
- postępujące upodmiotowienie osób niepełnosprawnych;
- zmianę podejścia do osób niepełnosprawnych, wykształcenie się humanistycznych postaw wobec nich, empatii wobec ludzkiego cierpienia.

Pomimo wielu pozytywnych następstw debaty humanistycznej początków XX wieku i lat późniejszych, w okresie tym wyróżniłbym wiele zjawisk niekorzystnych dla osoby niepełnosprawnej. Wynikały one przede wszystkim z ograniczonego zakresu podejścia humanistycznego i traktowania go głównie w kategoriach opiekuńczo-rewalidacyjnych. W mniejszym stopniu chodziło tu o faktyczne upodmiotowienie Innego, zmianę jego społecznej pozycji czy miejsca w zbiorowości.

To, co możemy postrzegać z perspektywy czasu negatywnie, to między innymi:

- dominacja paradygmatu biologicznego – sprowadzenie niepełnosprawności do defektu;
- dominacja paradygmatu rehabilitacyjnego – jednostronność rehabilitacji skierowanej na osobę, nadrzędność celów rehabilitacyjnych;
- dominacja paradygmatu pozytywistycznego w pedagogice specjalnej – metodologia badań ilościowych, działania nastawione na praktyczne rozwiązania;
- dominacja paradygmatu adaptacyjnego – mająca na celu przystosowanie osoby niepełnosprawnej do życia w społeczeństwie, adaptacyjne rozumienie integracji.

Inny w paradygmacie humanistycznym

Odmienne są status i miejsce Innego we współczesnym paradygmacie humanistycznym. Do podstawowych uwarunkowań tego podejścia zaliczyłbym:

- społeczeństwo jako nowoczesny konstrukt heterogeniczny, o silnej pozycji jednostki i osłabianej roszczeniowości państwa wobec obywatela, wzrastający

efekt porzucenia instytucjonalnego, społeczeństwo ryzyka, eksplozja kosztów socjalnych i medycznych, zmiany na rynku pracy, zanik prostych czynności produkcyjnych;

- przypisywanie statusu Innego jako negatywne zjawisko piętnowania, silna presja antymarginalizacyjna i antywykluczająca;
- Inny jako różny – efekt koncepcji ponowoczesnych w rozumieniu innego, prawo do bycia innym, podkreślanie wartości różnicy i roli indywidualnego różnicowania dla tożsamości człowieka.

W tych uwarunkowaniach znacznie dalej, aniżeli miało to miejsce w pedagogice humanistycznej, następuje zwrot ku jednostce, jej podmiotowości, potrzebom, przyzwoleniu na różnicę i różnorodność. Kształtuje się paradygmat humanistyczny z nowymi założeniami badawczymi i teoretycznymi. W pewnym hasłowym uproszczeniu można go scharakteryzować następującymi licznymi właściwościami i teoriami, które przyczyniły się do jego ukształtowania.

Paradygmat humanistyczny

- przyzwolenie na pluralizm, różnicę, inność w grupie społecznej – teorie Z. Bauman;
- odniesienie do sfery kulturowej człowieka, silny wpływ T. Burdie, T. Bersteina, J. Habermasa – opis zjawisk związanych z kulturą dominacją pełnosprawności i dziedziczenia kulturowego w kręgu marginalizacji;
- demaskowanie pułapek instytucjonalnej pomocniczości – teoria M. Foucault;
- pluralizm badawczy, równouprawnienie metod jakościowych i ilościowych – ukazanie niebezpieczeństw jednostronności metodologicznej;
- opozycja do pozytywistycznego absolutyzmu, do wzorca uprawiania pedagogiki monolitycznej, do pedagogiki tradycyjnej, ograniczającej ogląd i interpretację rzeczywistości.

Paradygmat humanistyczny ma też swoje następstwa w pedagogice specjalnej. Zaliczyłbym do nich:

- odejście od pozytywistycznych i obiektywistycznych prób opisu rzeczywistości;
- docenienie zalet metod hermeneutycznych, fenomenologicznych i biograficznych w badaniu zjawiska niepełnej sprawności i jego uwarunkowań;
- interpretatywne rozumienie rzeczywistości człowieka niepełnosprawnego – wielokontekstowe, zindywidualizowane podejście do człowieka;
- edukację z uwzględnieniem kontekstu kulturowego, czasu i miejsca oraz potrzeb jednostki, w przeciwieństwie do edukacji celów instytucji edukacyjnych i państwowych;
- postrzeganie niepełnosprawności jako zjawiska społecznego;
- w pedagogice specjalnej rozwój pochodnych paradygmatu humanistycznego, to jest paradygmatu społecznego, emancypacyjnego, normalizacyjnego;

– rekonstrukcję celów i sposobów oddziaływania w pedagogice specjalnej.

Wiele z tych zmian jest przez pedagogów specjalnych analizowanych, część z nich jest rozpatrywana w kontekście koncepcyjnym, inna część w ujęciu teoretycznym, jeszcze innym przypisuje się znaczące konsekwencje praktyczne. Problem w tym jednak, że same znaczenie paradygmatyczne stosuje się z dużą dowolnością, przypisując mu nie tylko znaczenie dekonstrukcji pewnych przesłanek, odmiennej interpretacji rzeczywistości czy strategii badawczej, ale również kategorie życzeniowe, postulatywne, dyscyplinujące i podporządkowane regułom poprawności społecznej. W tych różnych znaczeniach nie do końca jednolite są konstrukcja i rozumienie pojęcia humanizmu. Najczęściej przeważa ujmowanie paradygmatu humanistycznego jako bezpośredniej kontynuacji pedagogiki humanistycznej. Pomimo niewątpliwych powiązań, jakie możemy tu znaleźć, ich utożsamienie niesie ze sobą trudność zrozumienia, czym tak naprawdę jest paradygmat humanistyczny. Często badacz, pozostając w orientacji pedagogiki tradycyjnej z monolityczną wizją uprawiania nauki obiektywistycznej, jest przekonany o poruszaniu się w paradygmacie humanistycznym (choćby przez fakt, że sam postrzega siebie jako „humanistę”). Tak jednak być nie musi. W ujęciu pedagogiki humanistycznej w mniejszym stopniu jest zawarta opozycja wobec jednolitej doktryny pozytywistycznej, nowe spojrzenie na rzeczywistość społeczną i kulturową człowieka czy przyzwolenie na wielość badawczych interpretacji. Paradygmat reprezentuje tu znaczenia tradycyjne, oparte na kilkusetletniej tradycji pomocy osobom niepełnosprawnym. Jego „humanistyczna zawartość”, mająca świadczyć o przyjęciu nowego paradygmatu, sprowadza się do postulatów przeciwdziałania marginalizacji i równouprawnienia. W jego ramach możliwe jest uprawianie pedagogiki pozytywistycznej, z jej założeniami antologicznymi i metodologicznymi.

W pedagogice specjalnej niezależnie od przyjętych założeń humanistycznych działania zorientowane na Innym mogą koncentrować się wyłącznie na rehabilitacyjnych zabiegach wspierających, zapobiegających, leczących itd. i być skoncentrowane na osobie niepełnosprawnej. Podstawowym ich celem jest pomoc człowiekowi niepełnosprawnemu w readaptacji. Brakuje natomiast spojrzenia całościowego na konsekwencje heterogeniczności społecznej i kulturowej dla funkcjonowania Innego.

W ujęciu nowego paradygmatu humanistycznego Inny jawi się nie tylko w kontekstach indywidualistycznych, ale i społeczno-kulturowych. Do analiz na temat Innego dochodzą refleksje o istocie nowoczesnego społeczeństwa i miejsca w nim jednostek pozostających dotychczas poza normą. Wzrost znaczenia autonomii człowieka i rzeczywiste, a nie postulatywne prawo decydowania o własnym losie detronizują „dominację pełnosprawności” w rehabilitacji i redukują władzę pedagogów specjalnych nad niepełnosprawnymi. Bycie Innym staje

się prawem do różnych form egzystencji, wyborów i alternatyw, przestaje być kategorią upośledzającą. W praktyce pedagogicznej następuje odejście od instrumentalizmu dydaktycznego, metodycznego i rehabilitacyjnego. Niepełnosprawność staje się zjawiskiem wielokontekstowym, wielowymiarowym i wieloaspektowym.

Wniosek

Powinniśmy rozróżniać rozpowszechniony humanizm pedagogiki tradycyjnej od paradygmatu humanistycznego, brak takiego rozróżnienia może powodować nieporozumienia i przekonanie części pedagogów specjalnych, że są oni reprezentantami nastającego paradygmatu. Jednak poprzez warsztat teoretyczny, metodologiczny, aksjologiczny pozostają oni w tradycyjnym paradygmacie pozytywistycznym i pomimo humanistycznego stosunku do zagadnień niepełnosprawności i człowieka niepełnosprawnego niewiele mają wspólnego z rzeczywistym paradygmatem humanistycznym. Inaczej mówiąc, samo podejście humanistyczne nie wystarczy, by lokalizować się w paradygmacie humanistycznym i zgodnie z nim traktować Innego. Do tego potrzeba zmiany przesłanek oglądu rzeczywistości społecznej i kulturowej, przy uwzględnieniu hermeneutycznych kontekstów interpretacyjnych. Deklaracje humanistyczne mogą, wbrew zdziwieniu wielu pedagogów, okazać się reprezentantami kulturowej dominacji pełnosprawności oraz tradycyjnej, misyjnej i pragmatycznej generalizacji zadań pedagogiki specjalnej.

Bibliografia

- Hejnicka-Bezwińska T. (2007), *Paradygmat humanistyczny w pedagogice a pedagogika humanistyczna*, [w:] *Edukacja – moralność – sfera publiczna. Materiały z VI Ogólnopolskiego Zjazdu Pedagogicznego PTP*, red. J. Rutkowiak, D. Kubinowski, M. Nowak, Lublin
- Kwieciński Z. (2000), *Mimikra czy sternik? Dramat pedagogiki w sytuacji przesilenia formacyjnego*, [w:] *Tropy – ślady – próby. Studia i szkice z pedagogiki pogranicza*, Poznań–Olsztyn
- Milerski B. (2007), *Paradygmat humanistyczny w pedagogice*, [w:] *Edukacja – moralność – sfera publiczna. Materiały z VI Ogólnopolskiego Zjazdu Pedagogicznego PTP*, red. J. Rutkowiak, D. Kubinowski, M. Nowak, Lublin
- Paulston G.R. (2000), *Pedagogika porównawcza jako pole nakreślenia conceptualnych map teorii i paradygmatów*, [w:] *Alternatywy myślenia o edukacji*, red. Z. Kwieciński, Warszawa
- Rubacha K. (2003), *Budowanie teorii pedagogicznych*, [w:] *Pedagogika, podręcznik akademicki*, t. 1, red. Z. Kwieciński, B. Śliwerski, Warszawa
- Śliwerski B. (2009), *Współczesna myśl pedagogiczna. Znaczenia, klasyfikacje, badania*, Kraków

The Other in humanistic paradigm (Summary)

The author concerns various kinds of handling of The Other throughout the last few decades. Those various approaches find their reflection in the paradigms of special pedagogy. In the beginning of the 19th century humanization was one of the attitudes towards the disabled. Its consequence were the welfare postulates and proposals of adapting the disabled to the norms set by society. In subsequent humanistic paradigm The Other becomes equal. The adaptive approach is being replaced by inclusion and normalization. In that paradigm The Otherness stands for an agreement to variety, pluralism and actual subjectivity of a human being.

Adam Mikrut

O integracji społecznej osób z niepełnosprawnością w kontekście podmiotowości człowieka

Dwa (?) oblicza integracji społecznej

O rozumieniu pojęcia „integracja społeczna” napisano już wiele. Nie jest naszą intencją cytowanie zawartych w literaturze przedmiotu konkretnych poglądów czy definicji. W tym miejscu przywołamy jedynie opinię Otto Specka (2005, s. 386), którą potraktujemy jako bazę pozwalającą na ujęcie integracji z dwóch punktów widzenia: subiektywnego i obiektywnego. Zdaniem autora integrację społeczną można opisać „jako pewne wyobrażenie procesu i celu, które jest nakierowane na wspólne życie ludzi w społecznych grupach i instytucjach, to znaczy na sytuacje, w których ludzie się wzajemnie akceptują, wspierają i uzupełniają, niezależnie od stwierdzonego bądź niestwierdzonego upośledzenia”. Akcentowane w definicji postawy i zachowania będące wyrazem wspólnego doświadczania egzystencji przez osoby pełno- i niepełnosprawne mają swoje źródło w więziach społecznych, wynikających z: 1) obiektywnych związków międzyludzkich będących efektem wspólnego życia na tym samym obszarze bądź takiej organizacji życia zbiorowego, która owym związkom sprzyja, 2) relacji rzeczowych powstałych w trakcie owych związków (współpraca czy wymiana) i 3) „styczności” społecznych i psychicznych, przy czym za szczególnie istotne uznaje się „wytworzenie przez poszczególne jednostki stosunku emocjonalnego, wpływającego z poczucia wspólnoty lub konkurowania z innymi ludźmi, a także przejawianie owego stosunku w uzewnętrznionych postawach (W. Jacher, za: Błęszyńska 2001, s. 137). Autentyczna wzajemna akceptacja oraz wspieranie się w rozmaitych sytuacjach wymagają zatem odpowiedniej atmosfery budowanej na bazie emocji przeżywanych i wyrażanych przez osoby wchodzące w relacje interpersonalne. W tym właśnie kontekście należy spostrzegać subiektywny wymiar integracji społecznej. Jej wyrazem jest poczucie osobistej satysfakcji z „wypełnionej” pozytywnymi emocjami partycypacji społecznej (Mikrut, w druku). Takie ujmowanie integracji zaowocowało – jak podkreśla Grzegorz Szumski (2006, s. 144) – wprowadzeniem do literatury przedmiotu terminu integracja emocjonalna, od-

noszącego się do jednego z elementów szerzej pojmowanego „wspólnego życia” lub jego głównego symptomu.

Obszar owego „wspólnego życia” jest definiowany również indywidualnie, bowiem – jak zauważa O. Speck (2005, s. 386) – każdy człowiek ma swoje potrzeby w tym zakresie; jedni z nas czują się dobrze w wielu różnych sytuacjach społecznych, inni natomiast odczuwają komfort jedynie w swoim „małym świecie”. Subiektywne wartościowanie wzajemnych kontaktów jest udziałem wszystkich podmiotów, tzn. zarówno osób pełno-, jak i niepełnosprawnych. Dla każdego z nich sytuacja społecznej styczności może być źródłem tak osobistego zadowolenia, jak dyskomfortu. Pozytywna ocena wspólnego bytowania wymaga zatem odpowiedniego zaangażowania i wysiłku obu stron.

Fakt ten dostrzega cytowany już O. Speck (2005, s. 386), według którego w warunkach integracji społecznej „wszyscy zainteresowani zmieniają się ze względu na siebie i w stosunku do siebie”. Konieczność obopólnego dostosowywania się do siebie nie znajduje jednak odzwierciedlenia w terminach określających „uczestników” integracji społecznej. Nazwa „jednostka społecznie integrowana” dotyczy na ogół osoby z niepełnosprawnością. Nie przyporządkowuje się jej osobie pełnosprawnej. Dzieje się tak, mimo że słownikowe określenie integracji odnosi się do procesu „tworzenia się całości z jakichś części, zespalania się elementów w całość” (*Słownik języka polskiego*, t. 1, 1978, s. 796), a nie włączania jakichś części w już zastaną większą całość. Ponadto dosłowne odczytywanie znaczenia terminu „jednostka integrowana społecznie” sugeruje, że dotyczy on osoby, na którą jest wywierana presja w kierunku dokonania takich zmian w sobie samej, aby dostosować się do warunków dyktowanych zastaną sytuacją społeczną. Ograniczone zasoby wewnętrzne i/lub zewnętrzne osoby z niepełnosprawnością mogą owe zmiany utrudniać. Świadomość niespełnienia społecznych oczekiwań uniemożliwia jej odczuwanie pełnej satysfakcji z kontaktów z ludźmi pełnosprawnymi, w konsekwencji zaś staje się barierą w spostrzeganiu siebie jako „jednostki społecznie zintegrowanej”. Osiągnięcie owej satysfakcji wymaga zatem zmian we wszystkich aktorach sceny społecznej, a nie tylko w osobie obciążonej niepełnosprawnością. Za zintegrowane społecznie – w rozpatrywanym tutaj sensie – uznaje się bowiem te osoby z odchyleniami od normalnego rozwoju i funkcjonowania, które mają szerokie grono znajomych wśród pełnosprawnej części społeczeństwa i – co ważne – są przez nich w pełni akceptowane i obdarowywane przyjaźnią (za: Szumski 2006, s. 144).

Osiągnięcie takiego stanu wcale nie jest łatwe. Dowodzą tego liczne badania, z których wynika, że bezpośrednie kontakty obu kategorii osób w ramach różnych form współpracy szkół ogólnodostępnych i specjalnych (Dykcik 1979, s. 149–141) czy tzw. integracji szkolnej (Sadowska 2005, s. 96) wcale nie muszą wyzwalać wzajemnych pozytywnych emocji, bywa nawet, że stanowią okazję do

ujawniania postaw antagonistycznych, skutkujących przemocą międzyrówieśniczą, której ofiarami stają się uczniowie z niepełnosprawnością (Mikrut 2004, s. 265). Pesymistyczny obraz integracji społecznej prezentuje również Grzegorz Szumski (2005). Po analizie wielu badań autor doszedł bowiem do wniosku, że „nie osiąga (ona – A.M.) zwykle poziomu, który byłby zgodny z oczekiwaniami specjalnych pedagogów i samych zainteresowanych. Wyniki są przy tym gorsze wówczas, gdy w badaniach stosuje się metody socjometryczne, lepsze zaś, gdy obserwuje się rzeczywiste interakcje zachodzące między niepełnosprawnymi i zdrowymi lub prowadzi wywiady z niepełnosprawnymi. Sami niepełnosprawni często jednak skarżą się na brak głębokich więzi ze sprawnymi rówieśnikami, które mogliby uznać za przyjaźń lub miłość. Braków takich doświadczają zwłaszcza niepełnosprawni intelektualnie w wieku młodzieńczym” (2005, s. 63).

Obserwacje tego rodzaju stanowią silny argument w rękach tych osób, które są skłonne popierać ideę integracji, ale w sposób warunkowy. Ich zdaniem – jak w innym miejscu pisze Grzegorz Szumski – „nie można mówić o udanej integracji społecznej wtedy, kiedy kontakty ze zdrowymi stawiają niepełnosprawnych w sytuacjach stresowych, uświadamiają im nie tylko własne trudności, ale także inność, odmiennność, która może budzić postawy izolacji i odrzucenia” (2006, s. 71). Cytowany autor nie podziela takiej postawy. Sądzi on bowiem, że zabiegi wokół zabezpieczenia uczniów z niepełnosprawnością przed wszelkimi bolesnymi doświadczeniami wynikającymi z kontaktów społecznych z pełnosprawnymi rówieśnikami, stanowiące przejaw nastawienia o charakterze opiekuńczo-protekcjonistycznym, w gruncie rzeczy uniemożliwiają im autentyczną partycypację w sytuacjach społecznych, które z natury rzeczy pełne są wyzwań i barier. Według naszego przekonania doświadczanie negatywnych emocji rzeczywiście nie zawsze powinno być traktowane w kategoriach porażki integracyjnej. Przeżycia tego rodzaju dotyczą przecież, rzadziej lub częściej, wszystkich, zarówno pełno-, jak i niepełnosprawnych. Ważna jest natomiast przyczyna tego stanu rzeczy. Nie może tkwić ona w samym fakcie niepełnosprawności i/lub jej konsekwencjach. Żadna osoba – o czym będzie mowa w dalszej części niniejszego opracowania – nie może być dyskryminowana z uwagi na stan swojego organizmu, zatem jednostki z niepełnosprawnością powinny być chronione przed sytuacjami, w których byłyby skłonne upatrywać przyczyn swojej niekorzystnej sytuacji w tym właśnie fakcie, np. w społecznym naznaczeniu etykietą jednostki upośledzonej.

Zdajemy sobie sprawę, że opinia taka kryje w sobie ów czynnik warunkowego poparcia idei integracji, w żaden sposób nie jest jednak elementem jej negocjowania. Chodzi tylko o to, aby poprawnie odczytywać sens integracji społecznej; wymaga ona – przypomnijmy raz jeszcze – zmian we wszystkich uczestnikach procesu, a zatem i uwolnienia się pełnosprawnej „części” społeczeństwa od myśli,

uczuć i zachowań spychających osoby z niepełnosprawnością z głównej sceny życia społecznego.

Konieczność eliminacji z życia społecznego wspomnianej wyżej dyskryminacji jest elementem obiektywnego podejścia do istoty integracji społecznej osób z niepełnosprawnością. Akcentowane przez O. Specka „wspólne życie ludzi w grupach i instytucjach społecznych” należy bowiem rozumieć – naszym zdaniem – w kategoriach jednakowych szans dostępu wszystkich uczestników tak definiowanej integracji do ról i pozycji społecznych. Pojęcie „równych szans” oznacza w tym przypadku, że owa dostępność jest regulowana zasobem tylko takich kompetencji, których stopień opanowania jest niezależny od tych właściwości osób, które czynią je niepełnosprawnymi. Oznacza ono również, że równość szans w zakresie ról społecznych angażujących zaburzone funkcje winna być dodatkowo gwarantowana wsparciem odpowiednimi środkami, i to bez ryzyka potraktowania tak rozumianej pomocy za przejaw protekcyjizmu, wszak brak owego wsparcia w oczywisty sposób promuje jednostki pełnosprawne. Ludzie nie są jednakowi, mają odmienne potrzeby i możliwości, zatem wymagają zróżnicowanego traktowania (J. Baker i G. Gaden, za: Sadowska 2005, s. 24). Stąd też – jak słusznie zauważa Sławomira Sadowska, odwołująca się do przewodniego hasła Europejskiego Roku Osób Niepełnosprawnych proklamowanego w 2003 roku – „o pełnej integracji społecznej osób z niepełnosprawnością możemy mówić dopiero wówczas, gdy wszyscy uznamy ich odmiennność oraz wynikającą z tego faktu zasadność zarówno działań zmierzających do wyeliminowania wszelkiej dyskryminacji, jak i tzw. działań pozytywnych sprzyjających społecznemu włączeniu” (2005, s. 31).

Z rozpatrywanego tutaj punktu widzenia integracja społeczna wyraża się – jak widzimy – zakresem możliwości pełnienia przez osoby z niepełnosprawnością cenionych ról społecznych. Pełniąc owe role, stają się oni integralną częścią struktury społecznej (Szumski 2005, s. 64). W rzeczywistości oczekiwania społeczne wobec ról pełnionych przez osoby z niepełnosprawnością są ciągle niskie. Otrzymują oni – jak wyjaśnia Sławomira Sadowska – „prawo do obecności w przestrzeni społecznej na specjalnej pozycji ekologicznej” (2005, s. 34). Zwyczajowo jest ona niska, gorsza, podporządkowana. Ciągle mamy do czynienia z praktykami dyskryminacyjnymi, tłumiącymi dążenia osób z niepełnosprawnością do samorealizacji; jeśli chcą należeć oni do kultury „ludzi”, muszą przestrzegać norm, wartości, przekonań i modeli zachowań preferowanych w kulturze dominującej, tzn. kulturze wykreowanej przez jednostki pełnosprawne. Do głównych czynników o dyskryminującym charakterze należą utrudnienia w dostępie do edukacji i rynku pracy, tzn. kluczowych wyznaczników pozycji jednostki w społecznej strukturze nowoczesnego społeczeństwa (Szumski 2005, s. 64).

Analizy tych ważnych do codziennego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością obszarów dokonała Danuta Gorajewska (2005, s. 16–23). W konkluzji doszła m.in. do wniosku, że osoby, o których mowa, „cechują się wyraźnie słabszym wykształceniem niż osoby sprawne” (Gorajewska 2005, s. 17), zatem teza o równości szans edukacyjnych „długo jeszcze będzie miała znamiona pobożnych życzeń lub zwyczajnej fikcji” (Gorajewska 2005, s. 21), a ponadto nadal spychane są one na margines życia społecznego, co znajduje swój wyraz w powszechnej ich dyskryminacji przy zatrudnieniu; charakteryzują się one niskim poziomem aktywności zawodowej oraz relatywnie wysokim bezrobociem (Gorajewska 2005, s. 21). Z danych zgromadzonych przez Główny Urząd Statystyczny w ramach Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności (BAEL) dotyczących 2009 roku rzeczywiście wynika, że dominującym wykształceniem wśród osób z niepełnosprawnością w wieku produkcyjnym (18–59/64 lat) było wykształcenie zasadnicze zawodowe (39,8% wobec 28,7% dla osób pełnosprawnych), następnie – traktowane łącznie jako jedna kategoria – wykształcenie gimnazjalne, podstawowe, niepełne podstawowe i brak wykształcenia (27,4% wobec 11,9% dla osób pełnosprawnych), zaś najmniej reprezentatywnym – wykształcenie wyższe (5,1% wobec 20,8%). Z danych BAEL wynika ponadto, że w IV kwartale analizowanego roku współczynnik aktywności zawodowej osób z formalnie potwierdzoną niepełnosprawnością w wieku produkcyjnym wynosił 24,5%, a stopa bezrobocia – określająca udział bezrobotnych wśród aktywnych zawodowo – sięgała 11,6% (wobec odpowiednio 75,8% i 8,5% wśród jednostek pełnosprawnych) (<http://www.niepełnosprawni.gov.pl>, dostęp: 20.04.2010 r.).

Drogę ku poprawie istniejącej sytuacji sugerują rozwiązania zawarte w licznych, szeroko komentowanych w literaturze przedmiotu (zob. np. Sadowska 2005, s. 25-27; Mikrut, w druku) dokumentach o międzynarodowym i krajowym zasięgu (Szumski 2005, s. 64). W tym miejscu odniesiemy się jedynie do zapisów zawartych w Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych, przyjętej jednogłośnie 13 grudnia 2006 roku przez Zgromadzenie Ogólne ONZ (2007). Warto wspomnieć, że Rzeczpospolita Polska podpisała ową Konwencję, ale jeszcze jej nie ratyfikowała. Ratyfikacja tego dokumentu nakłada na państwa-strony obowiązek dokonania konkretnych zmian legislacyjnych, gwarantujących osobom z niepełnosprawnością równość szans, autentyczną integrację ze społeczeństwem, prawo do samodzielnego i niezależnego życia, wolności i bezpieczeństwa, swobodnego poruszania się, zdrowia, pracy, edukacji, udziału w życiu politycznym i kulturalnym, a ponadto ochronę przed wszelkimi formami dyskryminacji (<http://integracja.org>, dostęp: 18.08.2009 r.). Jak widzimy, w Konwencji znalazło się również odniesienie do edukacji i pracy. Artykuł 24 głosi, że państwa-strony, realizując – bez jakiegokolwiek formy dyskryminacji i na zasadach równości – prawo osób z niepełnosprawnością do edukacji, za-

pewniają taki system edukacji integracyjnej na wszystkich etapach edukacyjnych oraz kształcenia ustawicznego, który jest ukierunkowany na: „a) pełny rozwój ludzkiego potencjału, poczucia godności i własnej wartości oraz wzmocnienie poszanowania praw człowieka, fundamentalnych swobód i różnorodności członków rodziny ludzkiej; b) jak najpełniejszy rozwój osobowości, talentów i kreatywności, jak również intelektualny i fizyczny osób niepełnosprawnych; c) umożliwienie osobom niepełnosprawnym efektywnego uczestnictwa w wolnym społeczeństwie”. Wszystkie osoby z niepełnosprawnością muszą mieć zagwarantowany bezpłatny dostęp do tak określonej edukacji integracyjnej na poziomie podstawowym i średnim. Realizując powyższe prawo, państwa-strony nie mogą jednakże wykluczyć tych osób, z powodu ich niepełnosprawności, z powszechnego systemu edukacyjnego. Dzieciom gwarantują bezpłatną i obowiązkową edukację podstawową i średnią, osobom dorosłym zaś dostęp, na równych zasadach z innymi obywatelami i bez jakiegokolwiek dyskryminacji, do szkolnictwa wyższego, zawodowego, edukacji dorosłych i kształcenia ustawicznego, co wymaga racjonalnych dostosowań do potrzeb wynikających z ich niepełnosprawności. Warto zaakcentować, że zapisy zawarte w Konwencji zobowiązują sygnatariuszy do podjęcia stosownych kroków w celu wykorzystania w edukacji osób z niepełnosprawnością, w szczególności dzieci niewidomych i niesłyszących oraz równocześnie niewidomych i niesłyszących, takich języków i środków komunikacji, które są najbardziej odpowiednie dla danej jednostki, m.in. języka Braille’a i migowego (art. 24, ust. 3). Postanowienie takie w zdecydowany sposób honoruje tożsamość językową osób z niepełnosprawnością, jest wyrazem uznania ich subkultury za równoprawną z kulturą dominującą.

Z kolei art. 27 omawianej Konwencji dotyczy prawa osób z niepełnosprawnością do pracy na równych zasadach z innymi obywatelami. Zapis ten obejmuje również prawo do traktowania wybranej przez siebie pracy jako źródła własnego utrzymania, przy czym wyboru tego mogą oni dokonywać spośród akceptowanych propozycji otwartego, niewykluczającego i dostępnego dla nich rynku pracy. Państwa-strony zobowiązują się m.in. na drodze określonych rozwiązań legislacyjnych chronić i promować prawo tej kategorii osób do pracy. W szczególności zadbać powinny o: 1) absolutny zakaz wszelkiej dyskryminacji osób z niepełnosprawnością w zakresie wszystkich kwestii odnoszących się do zatrudnienia, tj. rekrutacji, przebiegu zatrudnienia, jego kontynuacji, awansu zawodowego oraz bezpiecznych i higienicznych warunków pracy; 2) równe szanse i takie samo – jak w odniesieniu do innych obywateli – wynagrodzenie za pracę tej samej wartości; 3) ochronę przed molestowaniem i zadośćuczynienie za poniesione krzywdy; 4) zatrudnianie osób z niepełnosprawnością w sektorze publicznym; 5) promowanie ich zatrudnienia w sektorze prywatnym poprzez przemyślane działania motywacyjne i odpowiednie środki skierowane do tego obszaru gospodarki; 6) pro-

mowanie samozatrudnienia i przedsiębiorczości, rozwoju spółdzielczości i chęci powoływania do życia własnych firm; 7) skuteczny dostęp do wszelkiego rodzaju poradnictwa zawodowego i technicznego, niezbędnych usług w tym zakresie oraz szkolenia zawodowego i ustawicznego; 8) tworzenie warunków do zdobywania przez osoby z niepełnosprawnością doświadczenia na otwartym rynku pracy; 9) racjonalne dostosowanie miejsc pracy do zgłaszanych przez nich potrzeb, czy wreszcie 10) promowanie rozmaitych programów ukierunkowanych na ich rehabilitację zawodową, umożliwienie im powrotu do pracy oraz utrzymanie zatrudnienia (art. 27, ust. 1).

Pełne rozumienie pojęcia integracji społecznej wymaga – moim zdaniem – łącznego uwzględnienia obu opisanych wyżej perspektyw: subiektywnej i obiektywnej. Aby pozytywnie wartościować jej efekty, nie wystarczy obdarzyć osoby z niepełnosprawnością pakietem rozmaitych praw, a nawet preferencji równoważących szanse w dostępie do istotnych pozycji i ról. Ważne jest, aby zechciały one – na miarę swoich możliwości – z owych praw korzystać, aby bez obaw o społeczny ostracyzm podejmowały ważne zadania i obowiązki wynikające z równoprawnego udziału w życiu społecznym. Uwolnienie się od tego rodzaju lęków i niepokojów wymaga nie tylko formalnej, czego egzemplifikacją są prawa nadane, ale przede wszystkim rzeczywistej akceptacji ze strony ogółu społeczeństwa faktu współlistnienia we wspólnej przestrzeni życiowej z osobami z niepełnosprawnością. Akceptacji tej nie można sprowadzać jedynie do wynikającej z motywów moralnych zgody na taki stan rzeczy. Ważną rolę należy przypisać porządkowi afektywnemu, przy czym ujawnianiu przez osoby pełnosprawne pozytywnych emocji w kontaktach z jednostkami obciążonymi utrudnieniami i ograniczeniami rozwojowymi powinny towarzyszyć podobne reakcje ze strony tych ostatnich, wszak – co wielokrotnie już akcentowano – integracja „musi się dokonywać w atmosferze wzajemnego obdarowywania się” (Fairbairn 1996, s. 29).

Podmiotowość człowieka jako (wystarczający) argument na rzecz społecznej integracji osób z niepełnosprawnością

Małgorzata Kościelska (1996, s. 14) w jednym ze swoich opracowań rozważa problem sprowadzający się do pytania: komu zależy na integracji? Odpowiadając, wskazuje na osoby, które „sytuację ludzi niepełnosprawnych we współczesnym świecie uznają za gorszą i krzywdzącą”. Nazywa ich „szlachetnymi idealistami”, gotowymi do walki o równe prawa dla wszystkich dyskryminowanych i uciskanych. Po przeciwnej stronie sytuuje tzw. pragmatystów, akcentujących negatywne skutki budowania społeczeństw heterogenicznych, a więc złożonych z ludzi o zróżnicowanym stopniu funkcjonowania. Część zgłaszanych przez nich argumentów ma czysto ekonomiczny charakter, bowiem podkreśla kosztowność procesów integracyjnych oraz mały, bądź żaden, wkład osób z niepełnosprawnością

w rozwój gospodarki; słowem – według wyznawanej przez nich ideologii – różnorodność osłabia, prawdziwie skuteczne w działaniu są zaś jedynie grupy homogeniczne. Jak widzimy, reprezentanci takiego sposobu myślenia skupiają swoją uwagę na wartości pragmatycznej człowieka, zapominając o traktowaniu go jako wartości samej w sobie. Różnicowanie ludzi na bardziej lub mniej użytecznych stoi w sprzeczności z ogólnofilozoficznymi poglądami „na równość ludzi pod względem ich istoty” (A. Grzegorzczak, za: Kościelska 1996, s. 15). Jest ponadto wyrazem uprzedmiotowienia człowieka i szacowania jego wartości w oparciu o kryteria instrumentalne, według których atrakcyjność jednostki wzrasta wraz z jej kompetencjami w zakresie osiągania celów; człowiek jest traktowany w tej perspektywie jako środek, a nie cel wszelkiej ludzkiej aktywności. Uprzedmiotowanie godzi zatem w podmiotowość człowieka, a więc jego wartość wynikającą z samego faktu istnienia, bez odnoszenia owej wartości do wartości pochodnych w postaci konkretnych predyspozycji i cech jednostki decydujących o jej sukcesach lub porażkach w zmaganiu się z różnego typu wyzwaniami oraz własnymi ograniczeniami i słabościami (Urban 2000, s. 190). Podmiotowości – jak widzimy – nie można w żaden sposób utożsamiać z bio-psychofizycznymi właściwościami jednostki. Tak zwana podmiotowość inicjalna (istnieje jeszcze tzw. podmiotowość finalna, do której dochodzi się w trakcie godziwego życia) jest dana każdemu człowiekowi jako osobie (J. Maritain, za: Nowak 2005, s. 240), zatem w rozważaniu nad podmiotowością człowieka trzeba włączyć pojęcie osoby. Należy ono do głównych terminów rozpatrywanych na gruncie personalizmu, w tym również pedagogiki personalistycznej (osoba w języku łacińskim to *persona*). W pojęciu osoba – zdaniem Mariana Nowaka – zawarte jest stwierdzenie „o człowieku jako człowieku, w jego formie, indywidualności, w jego sposobie życia jako bytu osobnego, oddzielnego od rzeczy i od otoczenia, jednostkowego i niepowtarzalnego” (2005, s. 233). Bycie osobą łączy się z niepowtarzalnością (tylko ja jestem tą osobą, jestem jedyny) i pojedynczością (jestem tylko jeden) (R. Guardini, za: Nowak 2005, s. 233). Ten substancjalny wymiar osoby został wzbogacony – jak wyjaśnia Marian Nowak (2005, s. 234) – przez myśl chrześcijańską o aspekt egzystencjalny i relacyjny. W tej perspektywie osoba jest ujmowana w relacji z drugim człowiekiem, jako byt egzystujący we wspólnocie. Wspólnota w myśli personalistycznej nie jest tym samym co społeczność. Ta ostatnia jest zbiorowością ludzi utworzoną z pobudek racjonalnych dla realizacji konkretnego celu, „zlokalizowanego” poza samą społecznością tychże osób, wspólnota zaś – jako relacje międzyludzkie – powstaje ze względu „na dobro osób i ma ona wartość w sobie samej” (F. Stippel, za: Nowak 2005, s. 235). Pełnia każdej osoby ludzkiej ujawnia się zatem w relacji z innymi ludźmi, zwłaszcza – co podkreśla się w pedagogice personalistycznej – w autentycznym dialogu, w którym eliminuje się wszelkie relacje typu: podmiot – przedmiot. To właśnie w życiu we wspólnocie zachodzi

proces „maieutyki osoby”, czyli wzbudzania jej jako istoty rozumnej i wolnej. Rozumność owa przejawia się w procesach poznawczych stanowiących źródło świadomości otaczającego świata i samoświadomości własnego udziału w jego przekształcaniu (Kubiak-Jurecka 1994, s. 103), wolność zaś – m.in. w prawie do samodecydowania (Nowak 2005, s. 240). Szczególną wartością każdego człowieka jako istoty ludzkiej, tzn. istoty rozumnej i wolnej, jest jej godność. Tkwi ona w samej istocie podmiotowości człowieka. Z godnością osobową każdy człowiek przychodzi na świat, nie jest ona efektem nadania, nie można się jej wyrzec ani zrezygnować z niej na rzecz innej osoby (J. Bagrowicz, za: Śnieżyński 2005, s. 73). Nie może być ona również ani odebrana, ani pomniejszona przez drugiego człowieka. Nawet niegodziwy czyn podmiotu – jak pisze Andrzej Szostak (za: Szczupał 2009, s. 22) – nie przyczynia się do utraty osobowej godności, chociaż podmiot takim postępowaniem uderza „sam w siebie, niejako «pomniejszając» własne człowieczeństwo poprzez działanie nielicujące z jego godnością jako osoby”. Godność osoby – jak widzimy – jest niezależna od jakichkolwiek okoliczności, od jej postępowania, cech i właściwości czy wyrażanych wobec niej ocen. Ona po prostu jest. Fakt jej istnienia zobowiązuje do szacunku wobec każdej jednostki ludzkiej (Szczupał 2009, s. 52). Szacunek do drugiego człowieka jest jednocześnie wyrazem godności osoby, która go ujawnia, bowiem godność nie jest – jak pisze Andrzej Szostak (za: Śnieżyński 2005, s. 74) – wyłącznie roszczeniem, ale także wielkim zobowiązaniem moralnym, nakazującym przestrzeganie norm życia jednostkowego i społecznego. Sposób respektowania godności określają m.in. prawa człowieka, czyli prawa przysługujące każdej jednostce tylko dlatego, że jest istotą ludzką. Prawa te mają „u swego podłoża określoną podstawową potrzebę człowieka i kształtowane przekonanie moralne, że ta potrzeba powinna być zaspokojona” (A. Łopatka, za: Szczupał 2009, s. 55). Każdy człowiek, nawet najbardziej obciążony niepełnosprawnością, z racji samego istnienia jest w pełni predestynowany do korzystania ze wszystkich praw od momentu poczęcia do naturalnej śmierci (Davis 1996, s. 19). Głównym prawem każdej osoby jest prawo do życia. Stanowi ono podstawę wszystkich innych praw. Przestrzeganie prawa do istnienia zakłada – jak podkreśla M. Kościelska (1996, s. 15) – prawo do udziału we wspólnotcie ogólnoludzkiej, które – jak już wiemy – urealnia fakt bycia osobą jako bytem pozostającym w relacji interpersonalnej. W promowanie tak rozumianych praw osób z niepełnosprawnością w sposób szczególny angażuje się Kościół. Znajduje to swój wyraz – jak pisze Andrzej Kiciński (2007, s. 68) – m.in. w dokumencie Stolicy Apostolskiej wydanym 4 marca 1981 roku z okazji Międzynarodowego Roku Niepełnosprawnych. W kontekście rozpatrywanych tutaj zagadnień warto wskazać na zawarte w tym dokumencie zasady odnoszące się do sytuacji społecznej omawianej kategorii osób i sposobu ich traktowania. Pierwsza z owych zasad podkreśla konieczność ujmowania każdej z tych osób – niezależnie od przyczyny, stopnia i momentu

powstania niepełnej sprawności organizmu – jako podmiotu z odpowiadającymi mu przyrodzonymi i nienaruszalnymi prawami. Druga zasada głosi z kolei, że tak sformułowany paradygmat implikuje konieczność podjęcia działań wspierających jak najszerszy udział osób z niepełnosprawnością – dyktowany ich możliwościami – we wszystkich wymiarach i poziomach życia społeczeństwa i Kościoła. Ostatnia z zasad podkreśla natomiast, że „probierzem” prawdziwej wiary i wielkości społeczeństwa jest szacunek i miłość, jaką otaczani są jego najsłabsi członkowie; respektując godność i prawa osób najsłabszych, manifestujemy bowiem własną prawość oraz uznajemy własną godność i prawa (Kiciński 2007, s. 68–69).

W świetle powyższych wywodów nie ulega wątpliwości, że podmiotowość każdego człowieka jest wystarczającym argumentem na rzecz integracji społecznej jednostek z niepełnosprawnością. Wszystkie inne uzasadnienia mają charakter wtórny, „techniczny”, przekonujący do takich czy innych rozwiązań organizacyjnych. W konsekwencji tracą również sens wszelkie pytania o zasadność integracji. Polemikę mogą budzić jedynie sposoby jej urzeczywistniania. Sporu takiego nie sposób zignorować nawet wówczas, gdy świadomie opowiemy się po stronie – wspomnianych przez Małgorzatę Kościelską – „szlachetnych idealistów” walczących o prawa osób społecznie marginalizowanych. Zapewne m.in. tego typu ludzi miała na myśli Maria Czerepaniak-Walczak (1996, s. 75), pisząc o autorach, adwokatach i egzekutorach praw osób z niepełnosprawnością. Mimo szlachetnych intencji – jak wyjaśnia autorka (Czerepaniak-Walczak 1996, s. 77) – czasami popełniają oni błędy nadmiernej sumienności i niczym nieuzasadnionego protekcjonizmu. Efektem pierwszego z nich jest traktowanie praw człowieka jako wartości autotelicznej, której należy się podporządkować, drugiego zaś – ograniczenie wolności wyboru osób, do których prawa owe się odnoszą, poprzez przyjęcie całkowitej inicjatywy w zakresie ich stanowienia i interpretacji. W wyniku takich działań powstaje sytuacja, w której prawa nadane przeważają nad prawami osiągniętymi dzięki własnej, świadomej aktywności osób z niepełnosprawnością, a więc sytuacja istotnie osłabiająca ich poczucie podmiotowości (Czerepaniak-Walczak 1996, s. 75). Poczucie podmiotowości, jako świadoma reprezentacja podmiotowości, zawiera bowiem przymiotnik „własne”, odnoszący się do kryteriów wyboru, standardów i wartości. „Uznawać za własne” oznacza, „że osoba rozumie ich sens i pozytywnie je wartościuje, opierając się na indywidualnym, osobniczym doświadczeniu lub deskryptywnej spójności danej wartości z całym systemem wartości” (Martynowicz 2006, s. 42). Osoba, która nie ma okazji ani możliwości nabycia owego doświadczenia, nie może doznawać poczucia satysfakcjonującej ją zakresu podmiotowości. Stąd też formalne nadanie takich czy innych praw, w tym prawa do życia we wspólnocie ludzi o zróżnicowanych możliwościach, nie zawsze budzi satysfakcję u tych, których one dotyczą. „Nierzadko – jak pisze cytowana już M. Czerepaniak-Walczak – można dostrzec reakcje wprost przeciwne –

niechęci i/albo lęku, a w konsekwencji unikanie sytuacji korzystania z praw, ucieczki od nich” (1996, s. 76). Poza tym pełne skorzystanie z wielu praw często przekracza aktualne możliwości i kompetencje osób o zaburzonym rozwoju. Konstatacja ta odnosi się zwłaszcza do osób z głębszą i głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Pamiętając zatem o podmiotowości wszystkich, bez wyjątku, osób, musimy uwzględniać również ich potrzeby i możliwości. Aby mogły one świadomie korzystać ze swoich podmiotowych praw, np. z prawa wolności wyboru indywidualnej formy egzystencji i kształtowania własnej przestrzeni życiowej, muszą być odpowiednio przygotowane do przyjęcia takiej oferty i jednocześnie ochraniać wówczas, gdy jej realizację utrudniają „dotykające” ich zaburzenia i dysfunkcje (Krause 2005, s. 105). Wyrazem tego przygotowania powinno być stopniowe i systematyczne wprowadzanie osób z niepełnosprawnością w sytuacje zarówno incydentalnych wyborów, jak i negocjowania ważnych rozstrzygnięć, wzbogacające ich doświadczenia w określaniu osobistych standardów podmiotowości (Czerepaniak-Walczak 1996, s. 77; Martynowicz 2006, s. 42). Warto w tym miejscu podkreślić, że wielokrotnie wspomnianą wolność wyboru to również – zdaniem Amadeusza Krause (2009, s. 15–16) – wolność od przymusu rewalidacyjnego, przejawiająca się w tym, że dorosła osoba z niepełnosprawnością ma prawo nie tylko do wyboru sposobu i zakresu oddziaływań, którym jest poddawana, ale także do całkowitej rezygnacji z proponowanej formy rehabilitacji. Prawo to obejmuje również rezygnację z partycypacji w procesach integracyjnych. Stanowisko cytowanego autora najlepiej oddaje tytuł jednego z fragmentów jego pracy, który brzmi: *Rehabilitacja – ku wolności bycia niezintegrowanym* (Krause 2009, s. 15). Podejmowanie takich i podobnych decyzji w warunkach świadomego i wolnego od przymusu wyboru wiąże się z odpowiedzialnością za ich konsekwencje. Uzasadnioną wątpliwość budzi oddawanie owej odpowiedzialności w ręce osób z najgłębszymi deficytami intelektualnymi. Wynika ona z naszej wiedzy o ich brakach w zakresie uwzględniania przesłanek podczas podejmowania decyzji, świadomości samego procesu decyzyjnego czy wreszcie antycypowania jego skutków. Wątpliwość ta nie stanowi oczywiście podstawy pytania o ich człowieczeństwo, a co za tym idzie o zakres i rodzaj przysługujących im praw. Skłania raczej do refleksji: „czy ta ograniczoność to następstwo stanu jednostki, czy też raczej niemocy pedagogicznej, a może jednego i drugiego pospołu?” (Kosakowski 2003, s. 50). Dopóki nauka nie upora się z tak sformułowanym dylematem, dopóty skłonni będziemy do przyjmowania opcji „stanu jednostki” i podejmowania za nią ważnych decyzji. Wśród tych decyzji znajdą się zapewne i takie, które będą dotyczyć umieszczenia niektórych z tych osób w instytucjach o segregacyjnym charakterze.

Bibliografia

- Błęszyńska K. (2001), *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznej*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa
- Czerepaniak-Walczak M. (1996), *Autonomia czy izonomia (O prawach osób sprawnych inaczej)*, [w:] *Spółczesność wobec autonomii osób niepełnosprawnych*, red. W. Dykcik, Wydawnictwo „Eruditus s.c.”, Poznań
- Davis A. (1996), *Prawo do życia – prawo do edukacji*, przeł. W. Tabisz, [w:] *Wychowanie i nauczanie integracyjne. Nowe doświadczenia*, red. J. Bogucka i M. Kościelska, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN, Warszawa
- Dykcik W. (1979), *Współpraca szkoły specjalnej ze środowiskiem*, Wydawnictwo UAM, Poznań
- Fairbairn G. J. (1996), *Integracja, wartości, społeczeństwo*, przeł. W. Tabisz, [w:] *Wychowanie i nauczanie integracyjne. Nowe doświadczenia*, red. J. Bogucka i M. Kościelska, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN, Warszawa
- Gorajewska D. (2005), *Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie równych szans*, [w:] *Spółczesność równych szans*, red. D. Gorajewska, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa
- Kiciński A. (2007), *Katecheza osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin
- Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych. Przyjęta 13.12.2006 przez Zgromadzenie Ogólne ONZ (2007), Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa (przekład na j. polski R. Bobrowicz)
- Kosakowski Cz. (2003), *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapi”, Toruń
- Kościelska M. (1996), *Integracja – szansa dla wszystkich uczniów czy sposób zaspokojenia potrzeb dzieci i młodzieży specjalnej troski*, [w:] *Wychowanie i nauczanie integracyjne. Nowe doświadczenia*, red. J. Bogucka i M. Kościelska, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN, Warszawa
- Krause A. (2005), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Krause A. (2009), *Teoretyczne i empiryczne problemy pedagogiki specjalnej. Zarys obszarów badawczych*, „Niepełnosprawność”, nr 1
- Kubiak-Jurecka K. (1994), *Podmiotowość jako problem pedagogiczny w aspekcie kształcenia nauczycieli*, [w:] *Psychologia humanistyczna a wychowanie*, red. M. Łobocki, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin
- Martynowicz E. (2006), *Psychologiczne koncepcje podmiotowości*, [w:] *Od poczucia podmiotowości do bycia ofiarą*, red. E. Martynowicz, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Mikrut A. (2004), *Uczniowie z upośledzeniem umysłowym jako ofiary międzywzajemnej przemocy i agresji w szkole ogólnodostępnej – wstępne rozeznanie problemu*, [w:] *Wątki zaniedbane, zaniechane, nieobecne w procesie edukacji i wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, red. Z. Gajdzika i A. Klinik, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice
- Mikrut A. (w druku), *O paradygmacie bytowym w pedagogice specjalnej*, [w:] *Krakowska pedagogika specjalna*, red. J. Wyczesany i E. Dyduch, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków
- Nowak M. (2005), *Pedagogika personalistyczna*, [w:] *Pedagogika, podręcznik akademicki*, t. 1, red. Z. Kwieciński i B. Śliwerski, PWN, Warszawa

- Sadowska S. (2005), *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń
- Słownik języka polskiego, t. 1. (1978), red. M. Szymczak, PWN, Warszawa
- Speck O. (2005), *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*, przeł. W. Zeidler, A. Skrzypek, D. Gącza, D. Szarkowicz, GWP, Gdańsk
- Szczupał B. (2009), *Godność osoby z niepełnosprawnością. Studium teoretyczno-empiryczne poczucia godności młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu*, Wydawnictwo Naukowe „Akapit”, Kraków
- Szumski G. (2005), *Integracja szansą na normalizację życia osób niepełnosprawnych*, [w:] *Spółczesność równych szans. Tendencje i kierunki zmian*, red. D. Gorajewska, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa
- Szumski G. (2006), *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*, PWN, Wydawnictwo APS, Warszawa
- Śnieżyński M. (2005), *Sztuka dialogu. Teoretyczne założenia a szkolna rzeczywistość*, Wydawnictwo Naukowe AP, Kraków
- Urban B. (2000), *Zachowania dewiacyjne młodzieży*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków

Strony internetowe:

<http://www.integracja.org/ledge/x/18398>, dostęp: 18.08.2009 r.

<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/niepelnosprawnosc-w-liczbach/opracowania-analityczno-tabelary/>, dostęp: 20.04.2010 r.

**On social inclusion of people with disability
in the light of human subjectivity
(Summary)**

The author concerns the problem of social inclusion of the disabled person in the context of human subjectivity. First part of the article presents the analysis of various kinds of inclusion, also it's subjective meaning for the person. In objective context, the author considers questions of state duties towards a disabled person, that regards legal and organizational conditions of integration. Second part of article includes pro-integrative arguments, related with modern approach to human subjectivity.

Marcin Wlazło

Heterologiczne konteksty integracji społecznej osób niepełnosprawnych

Wprowadzenie

Interdyscyplinarne rozważania na temat odmienności w naukowym dyskursie pedagogiki specjalnej stanowią jeden z coraz popularniejszych sposobów analizowania przedmiotu tej subdyscypliny nauk o wychowaniu. Dotyczy to zarówno procesu wychowawczego, opartego na koncepcjach inkontrolologicznych i dialogowych, jak i pedagogicznej antropologii, opisującej człowieka w jego intra- i interpersonalnych relacjach. Na gruncie pedagogiki specjalnej, co wydaje się oczywiste w kontekście ogólnopedagogicznego wymiaru jej teleologii, problematyka Innego pojawia się głównie w ramach analizy wychowawczych wymiarów dialogiki i/lub hermeneutyki (zob. Gara 2006; Skura 2006). Umieszczenie poziomu sprawności psychofizycznej wśród czynników różnicujących ludzi w sposób porównywalny z takimi zmiennymi, jak płeć, wiek, wykształcenie, wyznanie religijne czy orientacja seksualna, staje się stopniowo wyznacznikiem pełnego opisu naszego bycia i funkcjonowania w świecie.

Tematyka odmienności, poddana pedagogicznemu oglądowi, łączy nie tylko całe subdyscypliny nauk o wychowaniu, jak pedagogika ogólna, społeczna czy specjalna, ale także prądy i kierunki pedagogiczne, powstałe przecież w wyniku ujawniania się różnych sposobów traktowania zagadnień wychowawczych, np. w ich wymiarze emancypacyjnym, integralnym, międzykulturowym czy personalistycznym (zob. Śliwerski 2005). Istotnym poszerzeniem spektrum obecności w dyskursie pedagogicznym problematyki Innego wydaje się włączenie do istniejących rozważań koncepcji heterologicznych, a więc tych, które czynią „inność” prymarnym odniesieniem swojego zainteresowania (Kruszelnicki 2008, s. 12). Integracja społeczna osób niepełnosprawnych, a zwłaszcza integracyjna edukacja, należy do tych obszarów badawczych i praktycznych pedagogiki, nie tylko specjalnej, które powinny uwzględniać złożony charakter relacji interpersonalnych, nie zawsze wiążących się przecież z hermeneutycznie ujętym porozu-

mieniem i ustaleniem wspólnego stanowiska (Gadamer 1979, s. 29–30), lecz obejmujących także sferę znaczeń niedookreślonych, pozostawiających przestrzeń dla „bycia sobą wśród innych” (Hulek, Grochmal-Bach 1992, s. 13).

Heterologia może okazać się przydatna w racjonalizowaniu działań integracyjnych, które bardzo często są utożsamiane z tendencjami ujednoczającymi, homogenizującymi środowisko społeczne, co budzi uzasadnione obawy nie tylko w przypadku, gdy pod uwagę weźmiemy relacje osób o różnym poziomie sprawności. Bardzo łatwo wpaść również w pułapki izonomii, która w kontekście integracji społecznej i kulturowej kusi pozorami równowagi i respektowania praw w relacjach społecznych (Czerepaniak-Walczak 2005). Ważne jest wreszcie dostrzeżenie istotnego związku między koncepcjami i deklaracjami integracyjnymi a rzeczywistą ich realizacją, z uwzględnieniem pełnej dynamiki przemian społecznych, których ambiwalencja moralna znacznie ogranicza możliwość jednoznacznego promowania postaw tolerancyjnych i otwartych względem odmienności, o czym w licznych swych tekstach pisał A. Krause (2000, 2004, 2005).

Heterologia a pedagogika

Nie jest łatwo zestawić ze sobą koncepcje heterologiczne i nauki o wychowaniu. Przyczyną trudności jest przede wszystkim poststrukturalny i dekonstruktywny charakter poglądów, które z jednej strony lokują odmienność w kategoriach przedpoznawczych i przedkulturowych, z drugiej natomiast wskazują na kulturowo, a więc również przy współdziałaniu wychowania, ugruntowane i uzasadnione fundamentalistyczne podejście, którego istotą jest redukcja odmienności – często wymuszona siłą – co współcześnie objawia się w paradoksalnym postulatcie zrozumienia Innego. W miejsce dawnych tendencji, a więc wrogości lub obojętności, ujawniają się postawy odbierające odmienności podstawową rację jej bytu, czyli pozostawianie w sferze zakrytych znaczeń, niedostępnych i nieredukowalnych. Tak bliskie ideom nie tylko pedagogiki specjalnej, ale także międzykulturowej czy humanistycznej (zwłaszcza inkotrologii) dążenie do zbliżenia z Innym, a w konsekwencji odebrania mu cech odmienności może w istocie stanowić zagrożenie dla sensu jego istnienia. Te kontrowersyjne na gruncie pedagogiki tezy postaram się zilustrować w następnej części artykułu wypowiedziami osób niepełnosprawnych, których znaczenie, jak sądzę, można odpowiednio pojąć, wykorzystując właśnie kontekst heterologiczny.

Główne koncepcje heterologiczne przedstawił ostatnio w swej pracy M. Kruzelnicki, wyjaśniając istotę heterologii jako filozofii „tego, co inne, co nie poddaje się rozumowemu zawłaszczeniu, przez co niepokoi logocentrycznie zorientowaną filozofię, która próbuje radzić sobie z tą innością za pomocą rozmaitych praktyk jej redukcji, marginalizacji, wykluczenia czy po prostu – przedstawienia” (2008, s. 11). Uwzględniając podstawowe wymiary filozofii Innego na

gruncie dialogiki i hermeneutyki, a zwłaszcza przewartościowania w heglowskim podporządkowaniu fenomenowi inności „podmiotogennym i kulturogennym teleologiom sensu”, Kruszelnicki odwołuje się do heterologicznych koncepcji czołowych poststrukturalistycznych filozofów francuskich: Lévinasa, Foucaulta, Bataille’a, Deleuze’a i Derridy. W ich ujęciu inność to niedostępna poznaniu wieczna tajemnica, coś, czego nie możemy nie tylko pojąć, ale również wprowadzić w krąg pojęć i doświadczeń charakteryzujących rzeczywistość, która jest w miarę trwała i przewidywalna. Tak rozumiana odmienność stanowi, rzecz jasna, zagrożenie dla porządku poznawczego, a w dalszej kolejności dla całej kultury opartej na ujednocniającej sile rozumu.

Termin „heterologia” został wprowadzony jako neologizm filozoficzny przez Georges’a Bataille’a na oznaczenie „każdej myśli czy koncepcji czyniącej «inność» prymarnym odniesieniem swego zainteresowania jako coś, co destabilizuje tożsamość, która z kolei dąży do wykluczenia niewygodnego dla siebie elementu albo jego sprowadzenia do siebie, do Tego Samego” (Kruszelnicki 2008, s. 12). Trudno nie dostrzec w takim ujęciu wspólnych obszarów, łączących dzieje stosunku społeczeństw do osób niepełnosprawnych i przemiany koncepcji filozoficznych skupionych na podmiotowo-dialogowych analizach naszego bycia w świecie. Heterologia jest w tym kontekście ściśle wiązana z dwudziestowiecznym poststrukturalizmem, który w ujęciu Kruszelnickiego „cechuje się konsekwentną batalią z myśleniem metafizycznym, konceptualizującym byt w kategoriach tożsamości i jednolitości, przy wykluczeniu zeń, neutralizowaniu, redukowaniu, nieraz brutalnym, wszelkich elementów niespójnych, nieprzejrzystych (inność, różnica), niedających się prosto przedstawić i wpasować w system pojęciowy Tego Samego” (Kruszelnicki 2008, s. 12).

Pedagogika, chcąc uwzględnić tezy heterologiczne, musi zmierzyć się również z kategorią tragizmu, traktowaną jako uniwersalny sposób radzenia sobie przez człowieka z niemożnością osiągnięcia stanu równowagi i przewidywalności. Heterologia, stanowiąc przeciwagę dla porządkujących działań cywilizacji i rozumu, lokuje się poza kulturą i dziejami, uzasadniając tragiczną tezę, że „to, co straszne, ma polegać na tym, że w procesie świata brakuje tego wszystkiego, czego człowiek instynktownie pragnie – a więc: jedności, stałości, sensu i celu” (Safrański 2003, s. 341). Nie może nas zatem dziwić, że rozwój koncepcji poststrukturalistycznych jest wiązany z jednoznacznie tragicznymi wydarzeniami XX wieku, jak dwie wojny światowe czy Holocaust, a także z wyraźną niechęcią wobec konsumpcyjnej kultury masowej.

Fryderyk Nietzsche, analizując narodziny tragedii, pisał, że „tragedia grecka, łącząc w sobie i utrzymując w nikłej równowadze zasadę apollińską i zasadę dionizyjską, ukazywała za przesłaną sztuki, muzyki”, pięknego pozoru, „a więc niebezpośrednio, ponurą prawdę skrytą pod powłoką codzienności” (2001, s. 44). To

właśnie od czasów Nietzschego tragedia nie jest już traktowana jedynie jako gatunek literacki, interesujący wąskie grono badaczy literatury. Tragizm przestał być postrzegany wyłącznie jako kategoria estetyczna, lecz stał się perspektywą teoretyczną, służącą, według Maxa Schellera (Arystoteles i in. 1986), uchwyceniu istoty zjawisk współtworzących konstrukcję świata. Tragizm towarzyszy ludzkiemu życiu, gdyż stanowi stale obecny element wydarzeń i charakterów, będąc najwyraźniejszą emanacją świata wartości i ich wzajemnych relacji. Warto podkreślić, że tragizm dotyczy jedynie bytu ludzkiego, a wszelkie jego wykorzystanie do opisu wydarzeń w świecie przyrodniczym może mieć tylko wymiar przenośny. Przez aksjologię tragedia może ujawniać swe znaczenia również w naukach społecznych, umożliwiając inne spojrzenie na relacje międzyludzkie, których ważnym wymiarem jest obecność i kondycja Innego w zmieniającym się świecie.

Traktując pedagogikę nie tylko jako dyscyplinę naukową, ale także w jej wymiarze praktycznym jako sztukę wychowania, odkrywamy ten szczególny rys szlachetnego optymizmu, który wszakże nie może zagwarantować, że codzienność stanie się mniej chaotyczna i destrukcyjna. Porządkująca funkcja wychowania, dająca w formie wiedzy i wartości poczucie względnej równowagi w dynamicznym świecie, nie podlega dyskusji, ale wymaga także wskazania takich jej wymiarów, jak przymus, manipulacja czy indoktrynacja. W perspektywie wiedzy tragicznej jest to zderzenie przeznaczenia i wolności, czego efektem jest trwały, nierozwiązywalny konflikt. W tragedii antycznej było to napięcie między boskością a człowieczeństwem. Współczesność, rozpatrywana również w kontekście socjopedagogicznym, wskazuje na o wiele bogatszy zestaw obszarów zniewolenia i emancypacji człowieka (Czerepaniak-Walczak 2006). Określenie napięcia między siłami przeznaczenia (zniewolenia) a oporem wolnościowych dążeń człowieka, będąc wyrazem świadomości tragicznej, stanowi – według Karla Jaspersa (1991) – jeden z czynników fundujących kulturę europejską.

Nie wchodząc w tym miejscu w rozważania zbyt ogólne, chciałbym zwrócić uwagę na analizy Michela Foucaulta, dotyczące tragicznych dziejów szaleństwa. Znaczenie rozważań francuskiego filozofa jest szczególnie ważne zarówno w ramach koncepcji heterologicznych, jak i ich związku z rozwojem postaw prointegracyjnych. U Foucaulta inność nie ujawnia się jako byt pozostający w jakiejś relacji wobec Tego Samego, tzn. jako jego przeciwieństwo lub negacja. Zrozumienie historii szaleństwa według Foucaulta, w tym jego negatywnej opinii na temat reformy szpitalnictwa psychiatrycznego Philipa Pinela, wymaga w pierwszej kolejności wniknięcia w bliski temu filozofowi sposób pojmowania inności, jako całkowitej inności, która pozostaje różna od Tego Samego, nie będąc w żadnym wymiarze jego przeciwieństwem. Jest to ten nurt poststrukturalnej heterologii, zgodnie z którym, jak pisze Kruszelnicki: „Inność pojmowana jest (...) jako pewna siła czy też bardziej konkretne zjawisko istniejące całkowicie na zewnątrz Tego

Samego, które za wszelką cenę dąży do zmarginalizowania lub poznawczego zawładnięcia tego, co zewnętrzne. Stawką jest tu stworzenie niedialektycznej myśli tego, co inne, myśli konserwującej niesprowadzalność tego, co irracjonalne, do racjonalności, niepoznawalnego do horyzontu poznającej tożsamości” (2008, s. 133).

Represyjny charakter rzeczywistości społecznej stanowi dla Foucaulta podstawowy wymiar historycznych relacji międzyludzkich, opartych na dominacji i wykluczeniu. Podobnie jak w hermeneutyce, ale w całkowicie odmiennym wymiarze, kluczową rolę w budowaniu wspomnianych relacji odgrywa język, który, według Foucaulta, nie jest jednak źródłem uwspólnienia perspektywy poznawczej i życiowej uczestników dialogu, lecz dopełnieniem procesu wykluczenia. Z tego – między innymi – powodu Foucault bywa nazywany Anty-Hermesem (zob. Markowski 1999), co w obrazowy sposób definiuje jego podejście do kwestii ważnych także dla pedagogiki specjalnej, a więc sytuacji osób chorych psychicznie i niepełnosprawnych intelektualnie w dobie oświecenia, czyli w momencie przełomowym w dziejach edukacji specjalnej. Wobec całkowitej różnicy tego, co inne i Tego Samego, język może jedynie nieudolnie maskować, a *de facto* utrwaląc wykluczenie przez uporczywe próby nazywania tego, co inne. Dla Foucaulta najbardziej wymownym przykładem, ściśle powiązanim z jego analizami na temat historii seksualności, było szaleństwo, które „zachowuje z zakazanymi czynami jedynie pokrewieństwo moralne (w istotny sposób wiąże się z zakazami seksualnymi), włącza się je natomiast w uniwersum zakazów językowych; wraz z szaleństwem klasyczne internowanie ukrywa libertynizm myśli i słowa, zatwardziałość w bezbożnictwie i heterodoksji, bluźnierstwo, czary i alchemię – krótko mówiąc, wszystko to, co określa «mówiony» i zakazany świat nierozumu. Szaleństwo to wykluczony język: wbrew kodowi językowemu wypowiadający słowa bez znaczenia («obłąkani», «imbecyle», «otępiali»), przemawiający słowami sakralnymi («gwałtownicy», «furiaci») bądź głoszący zakazane znaczenie («libertyni», «zatwardziali»). Reforma Pinela znacznie bardziej była jawnym zwieńczeniem represji szaleństwa jako zakazanego słowa niż jej modyfikacją” (Foucault 1999, s. 156).

Bardzo podobne w traktowaniu odmienności i wykluczenia okazują się analizy popularnego w kręgach pedagogicznych francuskiego socjologa Pierre’a Bourdieu, który dostrzegł, że jakakolwiek wspólność (wspólnota) może zaistnieć jedynie w relacji do swojej zewnętrzności. Oznacza to, że będący dziełem człowieka „«wspólny świat» polega w podwójnym tego słowa znaczeniu na wykluczeniach. Polega na wykluczeniach, ponieważ jego uspołniająca zasada może się ukonstytuować jedynie wobec tego, co pozostaje na zewnątrz. I polega na wykluczeniach, ponieważ to pozbawieniu mowy wykluczonych zawdzięcza swą wspólność” (za: Jacyno 1997, s. 49). Pedagodzy specjaliści dopiero od niedawna zajmują się głębszą analizą zjawisk integracyjnych, dopuszczając do głosu również osoby najbardziej kompetentne w tej materii, czyli ludzi niepełnosprawnych – włączanych od kilku

już dekad w życie otwartego społeczeństwa, lecz najczęściej bez możliwości zaprezentowania własnej wizji swojego udziału we wspólnym świecie. Można zatem być jednocześnie w tej samej przestrzeni i na zewnątrz niej, odczuwając intensywnie konflikt między narzuconą wspólnotą i wykluczeniem, wynikającym z niezrozumienia potrzeby pozostania innym i niepoznawalnym.

Heterologia a integracja społeczna osób niepełnosprawnych

Spoločnością osób niepełnosprawnych najpełniej dotychczas wpisującą się w zarysowany w niniejszym tekście model heterologiczny są niewątpliwie Głusi (sic!). Ich dążenie do wyodrębnienia odmiennej kultury, spajanej przede wszystkim przez język, a także konsekwentne zmaganie się z utrwalonym w globalnym odbiorze typowo medycznym rozumieniem głuchoty jako patologii anatomiczno-fizjologicznej to zarówno przykłady świadomego określania własnej inności, jak i sygnały sprzeciwu wobec narzucanych form rewalidacyjnych i integracyjnych. Niebagatelny wpływ na współczesną surdopedagogikę miały protesty głuchych studentów Uniwersytetu Gallaudet wobec mianowania na stanowisko rektora osoby słyszającej czy też opór wobec upowszechniania się terapii przy użyciu implantów ślimakowych. Jednocześnie język migowy stał się przedmiotem zainteresowania językoznawców, również polskich, analizujących komunikacyjne i etniczne konteksty funkcjonowania jego użytkowników wśród słyszającej większości (zob. Grzesiak 2005).

W przedstawionym dyskursie inności łatwiej umieścić i zrozumieć dążenia Głuchych do określenia własnej, odmiennej kultury, choć pozostają liczne wątpliwości, których źródłem jest głównie tradycyjne pojmowanie działań rehabilitacyjnych, czyli z niewielkim lub żadnym udziałem osoby niepełnosprawnej w podejmowaniu kluczowych dla siebie decyzji. Oczywiście jest również to, że w taki właśnie sposób traktuje się rehabilitację i integrację osób niepełnosprawnych, gdyż podstawowymi adresatami i uczestnikami tych procesów są przecież dzieci oraz młodzież. Podobnie jasną kwestią jest rosnące zaangażowanie we własne sprawy tych grup osób niepełnosprawnych, których funkcje intelektualne pozostają w normie, a więc lepiej rozumiejących swoje prawa i możliwości. Coraz lepiej wykształcone osoby niepełnosprawne, mogąc bez większych ograniczeń uczestniczyć w życiu otwartego społeczeństwa, dostrzegają jednocześnie pewien przymus dostosowania się do wymogów, które nie są jedynie jakąkolwiek niedogodnością, lecz prowadzą w ich ocenie do pozbawienia prawa do bycia Innym, całkowicie odmiennym od Tego Samego.

Drogą wytyczoną przez Głuchych podążają kolejne grupy osób niepełnosprawnych, co wiąże się ze stopniowym odkrywaniem przez ich członków osobistej tożsamości Innego, który nie jest ograniczony zewnętrznymi okolicznościami językowymi lub wychowawczymi. W tym kontekście ujawnia się nie tylko, zbli-

zająca się zapewne powoli do końca, debata na temat zasadności stosowania określeń: „osoba z upośledzeniem umysłowym” czy „z niepełnosprawnością intelektualną”, prowadzona bez najmniejszego nawet udziału tych, których dotyczyła. Okazuje się, że właściwy, heterologiczny niepokój poznawczy pojawia się dopiero wówczas, gdy do głosu zostaną dopuszczeni ci, których do tej pory jedynie nazywano. W takiej perspektywie należałoby umieścić – przykładowo – podejście językowe dotyczące własnej niepełnosprawności, upowszechniane przez Autystów (powinienem napisać – przez osoby z autyzmem lub z zespołem Aspergera, ale postąpiłem inaczej, co uzasadni przytaczany w dalszej części cytat).

Akcentowanie w wyrażeniach językowych „osoby” na pierwszym miejscu (np. wyrażenie „osoby z autyzmem”, a nie „autystyczne”) może być preferowane przez inne grupy działające na rzecz niepełnosprawności, ale nie ma sensu w odniesieniu do autyzmu. (...) Autyzm obejmuje pewną część tożsamości. Jest podstawą tego, kim jesteśmy, a nie czymś, co mamy i co w jakiś sposób może zostać usunięte, powodując, iż staniemy się „normalnymi”, nieautystycznymi ludźmi. Zwracanie się do autysty jako do „osoby z autyzmem” ma taki sam sens, jak odnoszenie się do mężczyzny jako do „osoby z męskością” (Schwarz 2008, s. 153).

Wyraźnym sygnałem odwoływania się przez autystów do doświadczeń osób głuchych jest budowanie z jednej strony świadomości własnych, osobistych potrzeb w kontekście kontaktów z osobami nieautystycznymi, z drugiej natomiast – wykorzystanie modelu *Deaf culture* w celu promowania odrębności autyzmu nie tylko w relacji do normy rozwojowej, ale także innych rodzajów niepełnosprawności. Wychodząc z obszaru językowego, służącego poszukiwaniom optymalnego sposobu określania właściwej tożsamości Innego wobec Innych i Tego Samego, dochodzimy stopniowo do wyznaczników nowej, odmiennej kultury, która w tym przypadku nosi angielską nazwę *Aspie culture*. W ujęciu przedstawicielki tej kultury kwestia ta wygląda następująco:

Stosuję określenia: „autystyk”, „osoba autystyczna”, „autie” i „Aspie”, a nie politycznie poprawne wyrażenia „osoba z autyzmem” i „osoba z zespołem Aspergera”. Czynię tak celowo, ponieważ uważam, że używanie wyrazu „osoba” na pierwszym miejscu pomniejsza istotną część tego, kim jestem. Nie możesz usunąć autyzmu ze mnie; jest częścią mojej tożsamości. Odnoszę się do siebie jako „autie”, „Aspie” lub autystyczna i stosuję te wyrażenia również w odniesieniu do grupy kulturowej, do której przynależę. Nie robię tego, by kogoś urazić, lecz by przypomnieć czytelnikowi, iż autyzm nie jest jedynie dodatkiem. Autyzm jest sposobem bycia (Sibley 2008, s. 43).

Aspekt językowy okazuje się jedynie powierzchownym wymiarem ujednolicenia odbioru odmienności w globalnym społeczeństwie. O wiele głębszy sens, bo dotyczący heterologicznie ujętej kwestii istoty bytu, narażonego na redukcję poniesioną aż do unicestwienia, został zawarty w przesłaniu jednej z organizacji zrzeszających autystów, skierowanym bezpośrednio do rodziców osób autystycz-

nych. Koordynator tej organizacji, autysta – Jim Sinclair (1993), w artykule pod znamienym tytułem *Don't Mourn For Us* (co możemy dosłownie tłumaczyć jako: nie oplakujcie nas, nie noście po nas żałoby) w następujący sposób zwraca się do dotkniętych problemem autyzmu rodziców:

Autyzm jest sposobem bycia. Nie można oddzielić osoby od autyzmu. Dlatego też, gdy ktoś mówi: „Pragnę, by moje dziecko nie miało autyzmu”, tak naprawdę mówi: „Pragnę, by moje autystyczne dziecko nie istniało i bym miał inne (nieautystyczne) dziecko w zamian”. (...) Przeczytaj to ponownie. To właśnie słyszymy, gdy oplakujecie nasze istnienie. To właśnie słyszymy, gdy modlicie się o wyleczenie. To wiemy, gdy opowiadacie nam o swoich największych nadziejach i marzeniach wobec nas: że waszą największą nadzieją jest to, iż pewnego dnia przestaniemy istnieć i za nasze twarze wprowadzi się ktoś obcy, kogo będziecie mogli kochać (Sinclair 1993).

Umiejszczenie niepełnosprawności w obszarze różnorodnych odmienności jest o tyle ryzykowne, o ile zdamy sobie sprawę z oczywistego zróżnicowania rodzajów, stopni czy też przyczyn niepełnej sprawności człowieka, co zmusza do większego dystansu i powstrzymania się od uogólnień. Nie da się, rzecz jasna, utożsamić wszystkich aspektów kultury Głuchych lub Aspie z wyznacznikami funkcjonowania osób niepełnosprawnych intelektualnie. Niewłaściwym wnioskiem wyciąganym z przytoczonych wypowiedzi osób autystycznych byłoby, jak sądzę, mniemanie, że dobrze im się żyje z autyzmem. Chodzi raczej o to, że ktoś nieautystyczny nie jest w stanie pojąć, co to znaczy być autystą, gdyż redukuje ludzkie funkcjonowanie do właściwej sobie perspektywy, bez uwzględnienia obszarów odmienności. Takie podejście w dużej mierze dotyczy również osób niepełnosprawnych intelektualnie, którym narzuca się zupełnie obcy im styl bycia w rzeczywistości obciążonej skazą ujednolicania.

Przejsie od dziewiętnastowiecznego ujęcia inności do koncepcji poststrukturalnych jest wyrazem stopniowego ujawniania się nowego wizerunku Innego, jako bytu, który nie może być sprowadzony do zestawu pojmowalnych cech, lecz pozostaje tajemnicą, kimś odrębnym wobec innych bytów. Nietrudno dostrzec w takim podejściu elementy utopii, na co zwracają uwagę Michał i Wojciech Kruszelnicki (*Niepamiętna Przeszłość i Zewnątrz*), pisząc, że „fantazmatyczna ucieczka ze świata kultury i sensu ku temu, co niemożliwe i nieludzkie, o tyle jest utopią, o ile niejasne przecucie realnego istnienia «całkowitej inności» (niepojętej i niewysławialnej) jest każdorazowo reprezentowane w języku, sprowadzającym inność do tego samego”. Wydaje się, że taki właśnie utopijny charakter mają te działania integracyjne i normalizacyjne, które poprzestają na zbudowaniu struktur organizacyjnych, nie uwzględniając głębszych warstw osobowości człowieka, określających jego niepowtarzalność i naturalną dążność do pozostania kimś odmiennym.

Można by zatem nazwać wyodrębniające się kultury ludzi niepełnosprawnych antyutopią integracyjną – nie tyle całkowitą negacją samej idei integracji, ile jej do-

określeniem kategoriami heterologicznymi. Na gruncie pedagogicznym jest to niewątpliwie sytuacja cały czas nowa, choć jej socjokulturowe i filozoficzne uwarunkowania nie powinny raczej budzić wątpliwości. Integracja osób niepełnosprawnych stanowi jedno z tych zagadnień teorii i praktyki pedagogiki specjalnej, którego wielowymiarowość i dynamika świadczą o nieustannych poszukiwaniach modelu optymalnego. To, że jest on zapewne nieosiągalny, nie wyklucza dążenia do niego i stałego doskonalenia zarówno podstaw merytorycznych, jak i metodycznych integracji. Przeobrażenia w ujęciu istoty i uwarunkowań społecznej integracji osób niepełnosprawnych (zob. Lipińska-Lokś 2009) stanowią zresztą istotną część jej dziejów, wpisujących się w przemiany modelu samej niepełnosprawności i relacji społecznych osób niepełnosprawnych (zob. Krause 2004).

Wprowadzenie do debaty na temat integracji kontekstu heterologicznego jest, moim zdaniem, zarówno oczywistą konsekwencją wyzwań ogólnokulturowych początku XXI wieku, jak i wyrazem normalizacji samych oddziaływań integracyjnych, które bez aktywnego udziału osób niepełnosprawnych w niebezpieczny sposób przypominają Foucaultowską wizję dziejów szaleństwa w perspektywie społecznie usankcjonowanych procesów dominacji i wykluczenia.

Bibliografia

- Arystoteles, Hume D., Scheller M. (1986), *O tragedii i tragiczności*, Wydawnictwo Literackie, Kraków
- Czerepaniak-Walczak M. (2006), *Pedagogika emancypacyjna. Rozwój świadomości krytycznej człowieka*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk
- Czerepaniak-Walczak M. (2005), *Przesłanki integracji społecznej i kulturowej; pułapki izonomii*, [w:] *Pedagogika specjalna – aktualne osiągnięcia i wyzwania*, red. T. Żółkowska, Szczecin
- Foucault M. (1999), *Powiedziane, napisane. Szaleństwo i literatura*, przeł. B. Banasiak, T. Komentant, M. Kwietniewska, A. Lewańska, M.P. Markowski, P. Pieniążek, Aletheia, Warszawa
- Gadamer H.-G. (1979), *Rozum, słowo, dzieje. Szkice wybrane*, wybrał, opracował i wstępem poprzedził K. Michalski, przeł. M. Łukasiewicz, K. Michalski, PIW, Warszawa
- Gara J. (2006), *Pedagogiczne konteksty tez filozofii dialogu*. „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, nr 1, s. 11–31
- Grzesiak I. (2005), *Głusi jako mniejszość językowa posługująca się językiem migowym*, [w:] *Polska polityka komunikacyjno-językowa wobec wyzwań XXI wieku*, red. S. Gajda, A. Markowski, J. Porayski-Pomsta, Elipsa, Warszawa
- Hulek A., Grochmal-Bach B. (red.) (1992), *Uczeń niepełnosprawny w szkole powszechnej*, Wydawnictwo Naukowe WSP, Kraków
- Jacyno M. (1997), *Iluzje codzienności. O teorii socjologicznej Pierre'a Bourdieu*, IFiS PAN, Warszawa
- Jaspers K. (1991), *Rozum i egzystencja. Nietzsche i chrześcijaństwo*, przeł. Cz. Piecuch, PWN, Warszawa
- Krause A. (2000), *Integracyjne złudzenia ponowoczesności. Sytuacja ludzi niepełnosprawnych*, Impuls, Kraków

- Krause A. (2004), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Impuls, Kraków
- Krause A. (2005), *Normalizacja jako paradygmat myślenia i działania w pedagogice specjalnej*, [w:] *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*, red. Cz. Kosakowski, A. Krause, Wydawnictwo UWM, Olsztyn
- Kruszelnicki M. (2008), *Drogi francuskiej heterologii*, Wydawnictwo Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław
- Kruszelnicki M., Kruszelnicki W. (2010), *Niepamiętna Przeszłość i Zewnątrz: utopijny charakter poststrukturalistycznej heterologii* (resumé); <http://festiwal.ph-f.org/resume1/kruszelniccy.pdf>; dostęp 20.04.2010 r.
- Lipińska-Lokś J. (2009), *Przemiany w ujęciu istoty i uwarunkowań społecznej integracji osób niepełnosprawnych*, [w:] *Trwałość i zmiana w pedagogice specjalnej*, red. G. Dryżałowska, H. Żuraw, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa
- Markowski M. P. (1999), *Anty-Hermes*, [w:] M. Foucault, *Powiedziane, napisane. Szaleństwo i literatura*, przeł. B. Banasiak, T. Komendant, M. Kwietniewska, A. Lewańska, M. P. Markowski, P. Pieniążek, Alatheia, Warszawa
- Nietzsche F. (2001), *Narodziny tragedii, czyli Grecy i pesymizm*, przeł. i wstęp B. Baran, Wydawnictwo Baran i Suszczyński, Kraków
- Safrański R. (2003), *Nietzsche. Biografia myśli*, przeł. D. Stroińska, posł. Z. Kudelski. Czytelnik, Warszawa
- Schwarz P. (2008), *Budowanie przymierzy: tożsamość społeczności i rola przymierzy w rzecznictwie własnych potrzeb autystów*, [w:] *Pytaj i opowiadaj: Jak być rzecznikiem własnych potrzeb i ujawniać swoją diagnozę? Poradnik dla osób ze spektrum autyzmu*, red. S.M. Shore, przeł. K. Przewłoka, Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Szczecin
- Sibley K. (2008), *Pomóż mi pomóc sobie: nauczanie i uczenie się rzecznictwa własnych potrzeb*, [w:] *Pytaj i opowiadaj: Jak być rzecznikiem własnych potrzeb i ujawniać swoją diagnozę? Poradnik dla osób ze spektrum autyzmu*, red. S.M. Shore, przeł. K. Przewłoka, Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Szczecin
- Sinclair J. (1993), *Don't Mourn for Us*, „Our Voice”, vol. 1, No 3.
- Skura M. (2006), *Pedagogiczne implikacje pojęcia Innego w filozofii hermeneutycznej Hansa-Georga Gadamera*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, nr 1, s. 33–41
- Śliwerski B. (2005), *Współczesne teorie i nurty wychowania*, Impuls, Kraków

The heterologous contexts of social integration of disabled persons (Summary)

Social inclusion of disabled people is increasingly being examined on the basis of interdisciplinary. One of the new areas of research is Heterology, that means the philosophy, which makes the difference the main topic of its discussion. The basic dimension of Another is its inscrutability and irreducibility. The perception of disability through the prism of diversity leads to exclusion and is the negation of the idea of integration. For this reason Heterology refers to the awareness of the tragic. The tragedy of ancient means of struggle - the conflict between coercion and freedom. The situation of disabled people in an open society recalls the tragic conflict. An example is primarily the opposition of medical and social models of disability and their connections with integration concepts. Experiences of this type are particularly expressed by Deaf and Autistic persons.

Teresa Żółkowska

E-włączanie osób z niepełnosprawnością do społeczeństwa informacyjnego¹

Jednym z najważniejszych zadań współczesnego społeczeństwa jest opracowanie strategii do tworzenia praktycznych działań na rzecz podmiotowego i niezależnego życia osób z niepełnosprawnością. Strategie te powinny być oparte na respektowaniu praw, a nie biernym dostosowywaniu osób z niepełnosprawnością do otaczającego świata. Zagwarantowanie osobom niepełnosprawnym praw człowieka wymaga z jednej strony przeciwdziałania ich dyskryminacji i wykluczeniu społecznemu, a z drugiej – stworzenia mechanizmów wyrównywania szans poprzez wprowadzanie idei niezależnego życia w obszarze zatrudnienia, mieszkalnictwa, edukacji, zdrowia, informacji i komunikacji, kultury i wypoczynku, a szczególnie budowania otwartego społeczeństwa i prawa dostępu do szeroko rozumianego otoczenia (Żółkowska 2004; Wapiennik, Piotrowicz 2002). Omawiane strategie nabierają szczególnego znaczenia w obecnej rzeczywistości w związku ze stale pogarszającą się sytuacją życiową osób z niepełnosprawnością. Zmiany społeczne, jakie dokonały się na początku lat dziewięćdziesiątych, wprowadziły nowe wartości i warunki funkcjonowania zarówno dla państw, grup społecznych, jak i pojedynczych ludzi (Sztompka 2002, s. 574 i n.). Nowe idee podniosły również wartość człowieka niepełnosprawnego. Opracowano nowe humanistyczne przesłanki, ukazano wiele różnych możliwości rozwoju i szans dla osób z niepełnosprawnością (Dykcik 2005). Jednakże te same zmiany społeczne doprowadziły do licznych ograniczeń, utrudniły możliwość rozwoju i wyrównywania szans dla wielu ludzi niepełnosprawnych. Obecne czasy to bowiem okres ciągłego ścierania się koncepcji humanistycznej troski o niepełnosprawność i ekonomicznej presji na zmniejszenie kosztów ich utrzymania. W większości przypadków w tej grupie społecznej zamiast nowych szans przemiany społeczne zaproponowały marginalizację i wykluczenie społeczne (Beskid 1999; Domański i in. 2000; Falkowska 2000). Współczesność wprowadziła na rynku pracy i w życiu

¹ *E-włączanie osób z niepełnosprawnością do społeczeństwa informacyjnego*, [w:] *Edukacja dla społeczeństwa wiedzy*, red. M. Kozielska, Toruń 2007, s. 106–117.

społecznym duże zmiany, często przekraczające możliwości dostosowania się do nich nie tylko przez osoby z niepełnosprawnością. Praca w ponowoczesnym świecie to przede wszystkim wyznacznik statusu społecznego na zasadzie pracujesz – konsumujesz. Nie pracujesz, pozostajesz wykluczony i znajdujesz się na marginesie życia. W ideach ponowoczesności pojawiły się także możliwości dokonywania swobodnych wyborów, większa tolerancja dla inności, nowe wartości społeczno-kulturowe (Baumann 2000; Faucault 1998; Gałaś 2000; Gnitecki 2001; Ziółkowski 2000). W życiu okazało się jednak, że dla wielu ludzi swoboda dokonywania wyborów jest znacznie ograniczona właśnie poprzez zmieniające się warunki społeczne na rynku pracy, w kulturze, w wartościach i normach społecznych. Większość osób niepełnosprawnych nie jest gotowa na te zmiany. Korzystanie z wolności przez nie jest znacznie ograniczone z powodu braku zdolności czy umiejętności do korzystania z niezależności. Propagowane w ponowoczesnym świecie, a wymuszone przez rozwój gospodarczy odejście od społeczeństwa masowego wydawało się sprzyjać autonomii czy indywidualizmowi ludzi, w tym osób z niepełnosprawnością, ale z czasem pojawiły się coraz większe trudności (Baumann 2000; Beskid 1999). Okazało się bowiem, że postulaty współczesności obejmujące kreatywność, dyspozycyjność stały się czynnikiem utrudniającym tak naprawdę rozwój i niezależne życie osób z niepełnosprawnością. Powodami były brak właściwego przygotowania, brak konkurencyjności, ograniczone możliwości rywalizacji zarówno w edukacji, jak i pracy (Krause 2004; Kawczyńska-Butrym 2000; Kosakowski 2003), brak dostępu do informacji i umiejętności korzystania z szeroko pojętej technologii informacyjnej, czyli nieuczestniczenie w społeczeństwie informacyjnym.

Społeczeństwo informacyjne to określenie charakteryzujące kierunek rozwoju społeczeństwa współczesnego. Przemiany, jakie zaczęły się dokonywać w zakresie technik telekomunikacyjnych, informatycznych i massmediów od początku lat osiemdziesiątych XX wieku, spowodowały powstanie cywilizacji informacyjnej, której podstawowym elementem jest globalne społeczeństwo informacyjne. Społeczeństwo informacyjne (ang. *Information society*) to nowy system społeczeństwa, kształtujący się w krajach o wysokim stopniu rozwoju technologicznego, gdzie zarządzanie informacją, jej jakość, szybkość przepływu są zasadniczymi czynnikami konkurencyjności zarówno w przemyśle, jak i w usługach, a stopień rozwoju wymaga stosowania nowych technik gromadzenia, przetwarzania, przekazywania i użytkowania informacji². Definicji społeczeństwa informacyjnego jest dużo, jedna z nowszych określa je jako „społeczeństwo, w którym informacja jest intensywnie wykorzystywana w życiu ekonomicznym, społecznym, kulturalnym i politycznym; to społeczeństwo, które posiada bogate

² www.wirtualnemedi.pl; www.centrumdoradztwa.pl; www.gazeta.pl; www.computerworld.pl/news/news.asp?id=51677 www.npk.gov.pl.

środki komunikacji i przetwarzania informacji, będące podstawą tworzenia większości dochodu narodowego oraz zapewniające źródło utrzymania większości ludzi (Długosz 2003). Definicje społeczeństwa informacyjnego są wieloaspektowe” (Krzysztofek, Szczepański 2002, s. 170). Rozpatrują to społeczeństwo np. w aspekcie technologicznym, jako kreowane przez Internet i jego możliwości (m.in. David Nicholas). Aspekt ekonomiczny społeczeństwa informacyjnego traktuje przetwarzanie informacji jako podstawę tworzenia dochodu narodowego i źródło utrzymania dla większości społeczeństwa (np. Tomasz Goban-Klas, Piotr Sienkiewicz). Aspekt demokratyczny ujmuje je jako społeczeństwo poinformowane, w którym każdy ma prawo do informowania i bycia informowanym (A. Lepa). Peter Drucker naczelne znaczenie przypisuje w nim nie tylko informacji, lecz także wiedzy, określając je jako społeczeństwo wiedzy. Natomiast Daniel Bell równie mocno podkreśla znaczenie wiedzy i edukacji jako drogi dostępu do umiejętności i władzy (Kurek-Kokocińska 2001, s. 43–49).

Warunkami, które muszą być spełnione, aby społeczeństwo można było uznać za informacyjne, są nowoczesna sieć telekomunikacyjna, obejmująca swoim zasięgiem wszystkich obywateli oraz rozbudowane i dostępne publicznie zasoby informacyjne. Ważnym aspektem jest również kształcenie społeczeństwa w kierunku dalszego rozwoju, tak by wszyscy mogli w pełni wykorzystywać możliwości, jakie dają środki masowej komunikacji i informacji, czerpiąc z nich korzyści w każdym aspekcie życia³. Andrzej Wierzbicki podkreśla, że hasło to jest często utożsamiane z samym tylko rozwojem teleinformatyki. W istocie jednak ma ono o wiele szersze znaczenie, gdyż decydujący w rozwoju społeczeństwa informacyjnego jest fakt, że informacja staje się podstawowym zasobem produkcyjnym (obok surowców, kapitału, pracy), a wykorzystanie przy tym technik informatycznych jest tylko kwestią narzędziową (Wierzbicki 1998, s. 8–13). Najistotniejszym wyznacznikiem społeczeństwa informacyjnego jest oparcie gospodarki na wiedzy, a zasadniczym zasobem gospodarczym, skumulowanym zarówno w bazach danych, jak i w społecznym potencjale intelektualnym, staje się zasób wiedzy, czyli informacji i sposób jej wykorzystania (*Polska 2025 r...*).

Cywilizacja informatyczna stale się rozwija i poszerza obszary swoich oddziaływań. Aktualne tendencje światowej gospodarki wskazują, że warunkiem rozwoju gospodarczego danego kraju jest powszechny dostęp do informacji (*Wybrane problemy...* 1997, s. 8–10). Pierwsze kraje, które wkroczą do społeczeństwa informacyjnego, uzyskają największe korzyści. Kraje odkładające decyzje o informatyzacji lub preferujące rozwiązania częściowe mogą doświadczyć w najbliższej przyszłości spadku inwestycji i zmniejszenia liczby miejsc pracy (Bangemann 1994). Podejście do wyzwań, jakie niosą ze sobą zmiany społeczne i gospodarcze

³ E-Europe; e-realizacja idei Społeczeństwa Informacyjnego w Unii Europejskiej i w Polsce. <file:///C:/Documents/20and/20Settings/All/Pulpit/e-europe.html>

związane z nadejściem cywilizacji informacyjnej, przesądzą o pozycji Polski w nadchodzących dziesięcioleciach. Brak aktywnego udziału w tych procesach byłby równoznaczny z utrwalaniem dystansu cywilizacyjnego i zepchnięciem naszego kraju na marginalną pozycję w świecie (*Polska 2025 r...*).

Podobnie jak kraj, tak również poszczególni ludzie nienadążający za zmianami, niedoinformowani i niewykształceni, odcięci lub posiadający ograniczony wkład we współczesną cywilizację mogą nie mieć możliwości uczestniczenia w społeczeństwie informacyjnym. Dynamika zmian we współczesnym świecie jest tak duża, że uczenie się trwające całe życie, w aspekcie formalnym i nieformalnym, nie jest już kwestią chęci, ale koniecznością, aby nie zostać wykluczonym np. z rynku pracy. Otrzymanie i utrzymanie pracy wymaga coraz wyższych kwalifikacji, które należy systematycznie podnosić. Jak słusznie zauważa H. Bednarczyk, „postęp techniczny, transformacja ustrojowa pogłębia nierówności społeczne, rozwarstwienie ekonomiczne, dostęp do pracy, edukacji, ochrony zdrowia, kultury i rekreacji, wymiaru sprawiedliwości i zabezpieczenia społecznego lub tylko dostęp do dóbr i usług gorszej jakości. Powoduje to marginalizację jednostek i grup, powodowaną brakiem środków finansowych, wiedzy i umiejętności, motywacji i mobilności (...). Konsekwencją jest degradacja wykluczonych w wyniku trwałego bezrobocia, ubóstwa, rozwoju przestępczości i innych patologii społecznych, z nikłymi szansami na samodzielną poprawę sytuacji, a także zagrożenie destabilizacją całego społeczeństwa” (Bednarczyk 2002, s. 31). Terminologia stosowana w literaturze przedmiotu na określenie grup społecznych stanowiących dwa bieguny społeczeństwa informacyjnego jest bogata: wygrywający – przegrywający, podłączeni – niepodłączeni, programujący – programowani, e-włączeni – e-wyłączeni, ewentualnie wykluczeni (Wierzbołowski 1999, s. 172).

Jednym ze sposobów na pomoc osobom mającym trudności w funkcjonowaniu w społeczeństwie informacyjnym powinien być odpowiedni model edukacji. Chodzi tu o model, który wykształci u obywateli poziom kompetencji pozwalający im skutecznie i krytycznie przekształcić informację w wiedzę i wykorzystać ją. Nie może to być edukacja polegająca na tzw. kolekcjonowaniu informacji (Hejnicka-Bezwińska 2000, s. 82, 87–89), ale przygotowująca człowieka do samodzielnego i kreatywnego korzystania z dorobku cywilizacji. Jednym z haseł realizowanych w ramach tego modelu powinno być metanauczanie, czyli taki model, w którym placówki edukacyjne wszystkich szczebli będą przygotowywać absolwentów do samokształcenia i uczestnictwa w procesie edukacji obejmującej całe życie (Banach, Rajkiewicz 2002, s. 126). Systemy edukacji i kształcenia wszystkich ludzi, w tym osób niepełnosprawnych, powinny zostać dostosowane do potrzeb społeczeństwa opartego na wiedzy, jak również zapewnić poprawę poziomu i standardów zatrudnienia. Poszczególne firmy powinny oferować różnego rodzaju możliwości nauki i szkolenia, dostosowane do grup na różnych eta-

pach życia: ludzi młodych, bezrobotnych dorosłych oraz osób zatrudnionych, które mogą być narażone na zmiany w swej pracy. To nowe podejście powinno obejmować trzy zasadnicze elementy: rozwój lokalnych ośrodków kształcenia, promocję nowych podstawowych umiejętności, w szczególności w zakresie informatyki, oraz większą klarowność posiadanych kwalifikacji (epolska 2001). Zgodnie ze standardami europejskimi w ramach edukacji powinny być wykształcone takie umiejętności, jak: znajomość informatyki, języków obcych, kultura technologiczna, przedsiębiorczość oraz cechy i umiejętności przydatne w życiu społecznym⁴. Tak powinno być, ale – jak wykazuje praktyka – dostęp do edukacji szczególnie osób niepełnosprawnych na obecnym etapie rozwoju społeczeństwa jest utrudniony. Dotyczy to wszystkich form kształcenia. Ciągle jest za mało ofert edukacyjnych, a w istniejących brakuje odpowiednich warunków dla funkcjonowania osób niepełnosprawnych. Wspieranie kształcenia tych osób powinno być uznane za jedno z ważniejszych wyzwań polskiego systemu edukacji. Dzięki adekwatnemu do możliwości danej osoby wykształceniu łatwiej będzie stymulować wzrost aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych, a tym samym sprzyjać ich usamodzielnieniu i realizowaniu przez nich zasady niezależnego życia. W realizacji tych zamierzeń można wykorzystać bardzo nowoczesne rozwiązania informatyczne, te, które pozwalają na wprowadzenie zupełnie odmiennego systemu nauczania i pracy. E-learning, bo o nim mowa, określane również mianem szkolenia elektronicznego, jest nową metodą nauczania i prowadzenia szkoleń, umożliwiającą naukę w dowolnym miejscu, czasie i tempie. Szersze wprowadzenie systemu zdalnego nauczania umożliwiłoby większej liczbie osób niepełnosprawnych podjęcie nauki i stanowiłoby szansę zdobycia wiedzy bez konieczności dojeżdżania na zajęcia. Poprzez udostępnianie i wykorzystywanie szerokiego zasobu materiałów edukacyjnych, e-learning sięga do nowych i wydajnych technologii przekazu oraz pozwala na istotną redukcję kosztów szkolenia. Metoda ta została doceniona już na całym świecie. Istnieje wiele wirtualnych uczelni, które umożliwiają podjęcie nauki, w tym także studiów na rozmaitych kierunkach, za pośrednictwem nowoczesnych technologii komputerowych (Sankowski, Bąkała 2002). Również w Polsce zainicjowano takie działania. Od dwóch lat działają studia internetowe na Politechnice Warszawskiej. Nie należy jednak traktować tych rozwiązań jako alternatywnych form szkolenia dla tradycyjnych seminariów i nauki za pomocą tradycyjnego podręcznika. Praktyka pokazuje, że w dziedzinie szkoleń zawodowych i korporacyjnych doskonale efekty uzyskujemy poprzez połączenie nowych i tradycyjnych metod nauczania⁵.

Dalszym krokiem w zakresie wspomagania osób niepełnosprawnych jest umożliwienie im podjęcia pracy w systemie zdalnym, czyli telepracy. Idea pracy

⁴ http://europa.eu.int/information_society/europe/benchmarking/index_en.htm

⁵ <http://www.finn.pl/xml/komputeryzacja/e-learning>

zdalnej (*telecommuting*) liczy sobie już ponad 30 lat, a rozpropagował ją w Stanach Zjednoczonych Jack Nilles (Niedźwiedziński, Bąkała 2003, s. 323–332). W Europie idea ta została nazwana terminem telepraca (*telework*). Zgodnie z definicją Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej: telepraca to forma (typ) organizacji pracy polegająca na stałym wykonywaniu pracy na odległość, z dala od miejsca, w którym oczekuje się rezultatu pracy i w którym jest on wykorzystany (tradycyjne miejsce pracy). Odbywa się to poza zasięgiem (kontaktem osobistym) z pracodawcą, z wykorzystaniem przez świadczącego pracę technik informacyjnych (telefon, fax, komputer, Internet, satelita)⁶. Nazwą telepraca jest więc określana każda forma zastąpienia dojazdów związanych z pracą przez technologie informatyczne (takie jak telekomunikacja i komputery)⁷. Do cech charakterystycznych telepracy należą: elastyczność miejsca pracy, relatywizacja fizycznego miejsca pracy, niezależność czasu pracy od tradycyjnych godzin pracy, użycie technologii informatycznych, znaczące obniżenie kosztów funkcjonowania firmy, szersze zatrudnianie osób z wykształceniem informatycznym (Niedźwiedziński, Bąkała 2003). Rosnąca na całym świecie liczba telepracowników wskazuje na płynne wdrożenie tej formy zatrudnienia na rynkach pracy. W Stanach Zjednoczonych telepracownicy stanowią około 30% ogółu zatrudnionych, natomiast w Unii Europejskiej – około 6% zatrudnionych. W krajach Unii Europejskiej telepraca jest najbardziej popularna w Skandynawii – w Szwecji i Finlandii około 15%, a w Danii około 11% zatrudnionych. Na końcu należy wymienić Hiszpanię, Portugalię i Grecję, w których telepracownicy stanowią zaledwie około 2% pracobiorców (Niedźwiedziński, Bąkała 2003, s. 323–332). W Polsce wskaźnik ten oscyluje również wokół 2%, jednak ze względu na brak wyraźnych regulacji prawnych i określenia, kim jest telepracownik, dane te uwzględniają również osoby wykonujące pracę nakładczą, niemająca wiele wspólnego z nowoczesnymi technologiami informatycznymi. Dla wielu osób niepełnosprawnych telepraca stanowi szansę na powrót do aktywnego życia zawodowego. Wymaga to jednak dostępu do edukacji, a przede wszystkim do odpowiedniego sprzętu.

Rozwój społeczeństwa informacyjnego niesie ze sobą gruntowne przeobrażenia społeczne i gospodarcze, co w konsekwencji prowadzi do wielowymiarowego rozwoju regionów i państw. Nieuczestniczenie w tym społeczeństwie powoduje upośledzenie edukacyjne, wykluczenie z rynku pracy, marginalizację wielu grup społecznych i w konsekwencji patologie społeczne. Pogłębianie tych zjawisk grozi dalszym rozwarstwieniem społecznym na cywilizowaną Europę i zacoфанą resztę oraz destabilizacją społeczną (Tomczak 2002, s. 97–114). Wobec takich niebezpieczeństw należy życzyć wszystkim, a szczególnie osobom z grup zagrożo-

⁶ Centralny Instytut Ochrony Pracy – Ośrodek Informacji Naukowej i Dokumentacji – <http://www.ciop.pl/struktura/osrodinformacjinaukow/definicje.html>.

⁷ *Ibidem*; E. Popiołek (2001), *Internetowe zawody przyszłości*, Job Universe 2001, http://www.jobuniverse.pl/artykuly/7355_1.html.

nych wykluczeniem, jak najszybszej realizacji założeń dotyczących budowy społeczeństwa informacyjnego w Europie i w Polsce, których celem jest e-włączenie nas wszystkich do globalnego społeczeństwa.

Bibliografia

- Banach Cz., Rajkiewicz A. (2002), *Najpilniejsze problemy do rozwiązania w systemie edukacji w latach 2004–2015*
- Baumann Z. (2000), *Ponowoczesność jako źródło cierpienia*, Warszawa
- Bednarczyk H. (2002), *Polityka społeczna; warunki realizacji i skuteczności*, „Edukacja Ustawiczna Dorosłych”, nr 2
- Beskid L. (1999), *Oblicze ubóstwa w Polsce*, [w:] *Zmiany w życiu Polaków w gospodarce rynkowej*, red. L. Beskid, Warszawa
- Centralny Instytut Ochrony Pracy – Ośrodek Informacji Naukowej i Dokumentacji
- Długosz J., *Spoleczeństwo informacyjne a wykluczeni. Zadania edukacji i polityki społecznej*, [w:] *Spoleczeństwo informacyjne – co i jak budujemy*, Uniwersytet Wrocławski, Biblioteka Uniwersytecka EBIB Nr 7 (47), Wrocław
- Domański H., Ostrowska A., Rychta A. (2000), *Jak żyją Polacy*, Warszawa
- Dykik W. (2005), *Pedagogika specjalna*, Poznań
- E-Europe; e-realizacja idei Spoleczeństwa Informacyjnego w Unii Europejskiej i w Polsce polska – Plan działań na rzecz rozwoju społeczeństwa informacyjnego w Polsce na lata 2001–2006*
- Raport Bangemanna *Europe and the global information society*, Recommendations to the European Council, Bruksela 26 maja 1994
- Falkowska M. (2000), *Zasięg biedy i spostrzeżenie ludzi biednych w Polsce*, Warszawa
- Foucault M. (1998), *Nadzorować i karać*, Warszawa
- Gałaś M. (2000), *Wartości kultury w epoce współczesnej*, Toruń
- Gnitecki J. (2001), *Globalistyka*, Poznań
- Hejnicka-Bezwińska T. (2000), *Imperatyw wykształcenia w społeczeństwie informatycznym*, [w:] *Etos edukacji w XXI wieku: zbiór studiów*, red. I. Wojnar, Warszawa
- Kawczyńska-Butrym Z. (red.) (2000), *Problemy opieki i środowiska życia osób niepełnosprawnych*, Olsztyn
- Kosakowski Cz. (2003), *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Toruń
- Krause A. (2004), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Kraków
- Krzysztofek K., Szczepański M.S. (2002), *Zrozumieć rozwój. Od społeczeństw tradycyjnych do informacyjnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice
- Kurek-Kokocińska S. (2001), *Spoleczeństwo biblioteczne jako społeczeństwo informacyjne*, „Zagadnienia Informacji Naukowej”, nr 2
- Niedźwiedziński M., Bąkała A. (2002), *Przesłanki wdrożenia telepracy w sektorze MSP*, [w:] *Wybrane problemy zastosowania Electronic Data Interchange i Electronic Commerce*, „Folia Oeconomica” 157, Łódź
- Niedźwiedziński M., Bąkała A. (2003), *Telepraca w biznesie mobilnym*, [w:] *Wybrane problemy zastosowania Electronic Data Interchange i Electronic Commerce*, „Folia Oeconomica” 157, Łódź
- Niedźwiedziński M. (red.) (2003), *Wybrane problemy zastosowania Electronic Data Interchange i Electronic Commerce*, „Folia Oeconomica” 157, Łódź

- Polska 2025 r. długookresowa strategia trwałego i zrównoważonego rozwoju*, Rada Ministrów, Warszawa, 26 lipca 2000
- Popiołek E. (2001), *Internetowe zawody przyszłości*, Job Universe
- Sankowski D., Bąkała A. (2002), *Telepraca szansą dla niepełnosprawnych*, [w:] *Ergonomia niepełnosprawnych w procesie jednoczenia Europy*, red. J. Lewandowski, Łódź
- Strategia dla Polski po wejściu do Unii Europejskiej na lata 2004–2015*, [w:] *Polska w Unii Europejskiej*, Konferencja u Prezydenta RP Aleksandra Kwaśniewskiego w dniach 25–26 czerwca 2002, Warszawa
- Sztompka P. (2002), *Socjologia, analiza społeczeństwa*, Kraków
- Tomczak F. (2002), *Strategia rozwiązywania problemu cywilizacyjnego opóźnienia wsi polskiej w warunkach integracji z UE*, [w:] *Strategia dla Polski po wejściu do Unii Europejskiej na lata 2004–2015. Polska w Unii Europejskiej*, Konferencja u Prezydenta RP Aleksandra Kwaśniewskiego w dniach 25–26 czerwca 2002, Warszawa
- Wapiennik E., Piotrowicz R. (2002), *Niepełnosprawny – pełnoprawny obywatel Europy*, Warszawa
- Wierzbicki A.P. (1998), *Polska na rozstajach historii: Szanse i zagrożenia integracji ze społecznością euroatlantycką w obliczu wyzwań społeczeństwa informacyjnego*, [w:] *Polska wobec wyzwań społeczeństwa informacyjnego: aksjologiczne i społeczne dylematy integracji z Unią Europejską*. Materiały z konferencji, Warszawa
- Wierzbołowski J. (1999), *Raport Bangemanna i co dalej? Społeczeństwo informacyjne: w perspektywie człowieka, techniki, gospodarki*
- Wybrane problemy polskiej teleinformatyki* (1997), „Informatyka”, nr 10
- Zacher L.W. (red.), *Fundacja Edukacyjna „Transformacje”*, Warszawa
- Zastosowania Electronic Data Interchange i Electronic Commerce*, red. M. Niedzwiedzinski, „Acta Universitatis Lodzensis Folia Oeconomica” 167
- Ziółkowski M. (2000), *Interesy i wartości społeczeństwa polskiego w okresie transformacji ustrojowej*, [w:] *Psychologiczno-edukacyjne aspekty przesilenia systemowego*, red. J. Brzeziński, Z. Kwieciński, Toruń
- Zwiększanie innowacyjności gospodarki w Polsce do 2006 roku*, Rada Ministrów, Warszawa, 11 lipca 2000
- Żółkowska T. (2004), *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Szczecin

Strony internetowe:

- <file:///C:/Documents20/and/20Settings/All/Pulpit/e-europe.html>
- <http://www.ciop.pl/struktura/osrobinformacjinaukow/definicje.html>
- http://europa.eu.int/information_society/eeurope/benchmarking/index_en.htm
- <http://www.ciop.pl/struktura/osrobinformacjinaukow/definicje.html>
- <http://www.finn.pl/xml/komputeryzacja/e-learning>
- http://www.jobuniverse.pl/artykuly/7355_1.html
- <http://www.wirtualnemedial.pl>
- <http://www.centrumdoradztwa.pl>
- <http://www.gazeta.pl> www.computerworld.pl/news/news.asp?id=51677 www.npk.gov.pl www.kbn.gov.pl/cele/02.ppt; dostęp 14.06.2001

**E-inclusion of people with disability into informative society
(Summary)**

Changes in telecommunications technology, computer engineering and mass media, which appeared at the beginning of 1980 caused the origin of informative civilization. The main element of this civilization is the global informative civilization. People mentally retarded, who due to lack of the proper preparation, limited opportunities for competition both in education and at work, moreover because of not having the access to information and the inability of using entire comprehensive informative technology are mostly found in dregs of the informative society. To prevent this situation some useful strategies were elaborated. One of them is e-including, which is based on supporting mentally retarded people, one form of this support is interactive education (e-learning) and the other is telework.

Małgorzata Dumara

Zaburzenia funkcjonowania społecznego u adolescenta z rozpoznaniem zespołem Aspergera – studium przypadku

Wyznacznikiem prawidłowej formy interakcji społecznej jest m.in. konieczność nawiązywania kontaktu wzrokowego z rozmówcą w trakcie dialogu. Jest on niezbędny do okazania zainteresowania, współczucia, uwagi oraz szacunku. Brak kontaktu wzrokowego jest dla rozmówcy informacją o możliwym braku zainteresowania rozmową bądź lekceważeniu jego osoby, a nawet antypatii. Zaburzenie kontaktu wzrokowego pod postacią uporczywego wpatrywania się w rozmówcę może spowodować u niego uczucie wrogości, niepewności, a nawet lęku. Przestrzeń osobista rozmówców w trakcie interakcji rozciąga się w zależności od stopnia zażyłości czy też zainteresowania osobą od 15 do 45 cm w strefie intymnej osób sobie bliskich, między 45 a 120 cm z osobami nam znanymi, zaś z osobami nam nieznanymi zachowujemy odległość od 120 do 350 cm (Giddens 2007). Dialog toniczny, język ciała, mimika czy prozodia mowy to również niezbędne składowe, które powinny występować w trakcie trwania interakcji międzyludzkiej. Przekazują one rozmówcom tak istotne informacje, jak nasze nastawienie, oczekiwania, akceptację lub jej brak czy informują o naszym temperamencie.

Empatia jako składowa ludzkiego funkcjonowania zasadniczo ułatwia współbrzmienie w odczuwaniu stanów emocjonalnych rozmówcy, co jest niezbędne do zrozumienia ich położenia czy sytuacji, w której się znaleźli.

Rozwój każdego człowieka jest uwarunkowany zarówno czynnikami zewnętrznymi, jak i wewnętrznymi. Zależy on od indywidualnego potencjału jednostki oraz od środowiska, które może i powinno wpływać stymulująco na funkcjonowanie dziecka.

Obraz kliniczny zespołu Aspergera i całościowe funkcjonowanie dziecka z tym rozpoznaniem będą również zależne od wyżej wymienionych czynników.

Rozpoznanie tej jednostki chorobowej zazwyczaj odbywa się między 6 a 8 rokiem życia, często jednak znacznie później, tak jak w przypadku szesnastoletnie-

go chłopca, który trafił na obserwację sądowo-psychiatryczną w związku z opuszczeniem kraju bez wiedzy i zgody rodziców.

Zachowanie dziecka z zespołem Aspergera do czasu, w którym nie uczęszcza ono do placówki oświatowej, właściwie nie budzi zastrzeżeń rodziny. Często nawet dzieci te są traktowane jako wybitne i ich nieprawidłowości w zakresie interakcji społecznej z rówieśnikami (w tym czasie zazwyczaj bardzo skąpe) nie budzą niczych zastrzeżeń.

Małe dziecko z ZA zazwyczaj mówi dużo, prezentując wysokie kompetencje językowe, oraz używa skomplikowanego słownictwa, zwykle nie rozumiejąc znaczenia słów, które wypowiada. Już w tym okresie pojawiają się wyraźnie specyficzne, wybiórcze zainteresowania.

W wieku 5 lat zainteresował się studzienkami kanalizacyjnymi. Oglądał je, mierzył, sprawdzał głębokość. Przed trzecim rokiem życia chodził z babcią na Dworzec Zachodni i przez wiele godzin patrzył na odjeżdżające pociągi. Gdy był w nauczaniu początkowym, zainteresował się astronomią. Wiedział więcej od nauczyciela przyrody, znał najdrobniejsze szczegóły. W przedszkolu pierwszy raz zetknął się z mapą, był nią zafascynowany, godzinami wpatrywał się w nią.

Wiedza z danej dziedziny głównie z zakresu przyrody, techniki lub sportu jest dokładna, wręcz encyklopedyczna.

Dziecko w środowisku rodzinnym radzi sobie w sposób zadowolający, zaś problem w funkcjonowaniu i przystosowaniu staje się wyraźny w okresie wejścia w nowe środowisko przedszkolne. W tym okresie najczęściej uwidacznia się tendencja do unikania spontanicznych kontaktów z rówieśnikami oraz ujawniają się niskie kompetencje społeczne.

Jako małe dziecko mój syn nie interesował się rówieśnikami, nie obserwował ich, bawił się obok bardzo zaangażowany w swoją aktywność. W wieku 4-5 lat zaczął bawić się z dziećmi. Zabawy te były takie same. Szybko więc tracił towarzyszy zabawy, bo dzieci nie chciały bawić się w to samo po raz np. 10. Miał zły kontakt z rówieśnikami w przedszkolu, właściwie od zawsze miał ataki złości. Była to, moim zdaniem, histeria. W przedszkolu i podstawówce nauczyciele jakoś sobie z tym problemem radzili, ale w gimnazjum my zabieraliśmy go z lekcji.

Wyraźnie widać trudności w komunikacji, kłopot z podtrzymaniem rozmowy, tendencje do powtórzeń, nietypowe reakcje werbalne: mówił stale, ale nie prowadził dialogu, tylko mówił, często odpowiadał nie na temat, miał podniesiony ton głosu jakby był czymś zdenerwowany.

Dominują mechanizmy pobudzenia nad mechanizmami hamowania, szczególnie w zakresie negatywnych emocji, takich jak gniew.

Wyraźnie widoczna staje się fiksacja na czynnościach lub przedmiotach, zatracanie się we własnych aktywnościach, niechęć do pracy zespołowej czy wspólnych gier. W tym okresie uwidacznia się nieprzeciętna zdolność w obrębie pamięci-

ci, włącznie z rozpoznawaniem liter i cyfr, zapamiętywaniem różnych, nawet bardzo drobnych faktów.

Wciąż zdarza się, że dziecko z ZA nie jest zdiagnozowane do czasu podjęcia nauki w szkole podstawowej.

W młodszym wieku szkolnym mogą występować problemy z zachowaniem, nadaktywność (często mylona z zespołem nadruchliwości), deficyty uwagi, agresja oraz niekontrolowane napady złości.

W obrębie samej nauki dziecko to w początkowym okresie nauki nie ma większych trudności, dobrze czyta i potrafi wykonywać proste operacje matematyczne. Kłopoty uwidaczniają się w zakresie umiejętności motorycznych, zarówno motoryki dużej, jak i małej. Dzieci piszą niestarannie, niedokładnie kolorują, mają trudności z zawieraniem i podtrzymywaniem przyjaźni, ponieważ ich kontakty z rówieśnikami są powierzchowne. W badaniu psychologicznym z okresu nauczania początkowego u chłopca stwierdzono:

Rozwój intelektualny ponadprzeciętny. Męczliwy psychofizycznie, pracuje w zmiennym tempie. Ujawnia obniżoną tolerancję na stres i frustrację. Prawidłowo kształtuje się technika czytania, jednak rozumienie czytanych samodzielnie treści jest częściowe.

W świadectwach szkolnych z tego okresu znajdujemy następujące informacje:

(...) często przeszkadza na lekcjach, otrzymuje upomnienia od nauczycieli. Pracuje samodzielnie, ale wolno. Niechętnie współpracuje z grupą. Czyta pełnymi zdaniami, ale w wolnym tempie, tylko częściowo rozumie czytany tekst. (...) Wypowiada się pojedynczymi zdaniami, często nie na temat.

(...) dość często zapomina o swoich obowiązkach szkolnych

(...) niechętnie wykonuje ćwiczenia fizyczne.

Uczeń nie przyjmuje krytyki swojego zachowania, nie rozumie i nie panuje nad swoimi reakcjami. Z premedytacją stwarza sytuacje wywołujące u innych rówieśników negatywne stany emocjonalne.

(...) nie realizuje zadań grupy.

(...) często powtarza to, co zostało powiedziane przez innych.

Starsze dziecko szkolne z ZA

Nadal głównym problemem, z którym borykają się adolescenty z rozpoznaniem ZA, jest zaburzona interakcja społeczna. Do ogólnego obrazu często dołączają się zaburzenia zachowania, szczególnie widoczne w okresie dojrzewania.

W tym czasie mogą pojawić się zachowania opozycyjno-buntownicze, często jako wynik negatywnych doświadczeń społecznych. Otoczenie dopatruje się trudności w nauce wiązanych mylnie z kłopotami emocjonalnymi lub niską motywacją. Nadal utrzymują się wybiórcze fascynacje dotycząca wąskich zakresów tematycznych.

Okres dojrzewania charakteryzujący się ogromną potrzebą dopasowania do grupy oraz niską tolerancją tejże grupy wiekowej na odmiennosc zachowań powoduje często zupełne wycofanie się młodzieży z ZA z kontaktów społecznych. Pojawiają się więc cierpienie, lęk, często depresja, związane z dysproporcją pomiędzy rosnącą świadomością własnej niepełnosprawności a poczuciem odmiennosci na tle grupy rówieśniczej, przy braku wsparcia ze strony środowiska. Niezrozumienie, odrzucenie są często podłożem trudności bądź wręcz niezdolności do komunikowania trudnych uczuć, zaburzeń ekspresji niewerbalnej, nasilonych zachowań obsesyjnych, stopniowych lub nagłych zmian w zachowaniu, osłabienia koncentracji uwagi, pamięci, płaczliwości, spowolnienia psychoruchowego, zaburzeń apetytu, ogólnie obniżonego nastroju, utraty zainteresowań, poczucia bezradności i beznadziejności, braku własnej wartości, dziwaczności przekonań.

Zachowanie tych dzieci jest często mylnie odczytywane przez nauczycieli i opiekunów jako bunt, niewychowanie, trudny okres dojrzewania, problemy z motywacją lub nawet zaburzenia emocjonalne. W okresie dojrzewania potrzeba akceptacji w grupie jest bardzo silna, a zdolność akceptacji tego, co inne, nietypowe bardzo mała, dlatego też bardzo często dzieci z ZA są odrzucane, wykluczane z grupy, co z kolei prowadzi do często u tych osób występujących depresji, a w krańcowych przypadkach nawet do prób samobójczych. Część młodzieży z ZA trafia do grup przestępczych, ponieważ te bardzo chętnie akceptują i wchłaniają wszystko to, co inne, nietypowe.

Mój syn stale jest wkręcany w różne sytuacje, nie potrafi ukryć tego, co źle zrobił, inni byli razem z nim i potrafili się wykręcić, a on jak zwykle nie! Dostawał po uszach, a koledzy się wykręcali. W gimnazjum było to samo, za namową kolegi wszedł do śmietnika, tamten go nakręcił komórką i pokazał wychowawcy. Odkręcił tablicę pamiątkową, po szkole biegał ze szczotką do muszli, wszystko za namową kolegów. Nie pisałam tego wcześniej, bo nie rozumiem, jak może 15-latek słuchać kolegów??? (...) bardzo szybko urywały się znajomości, początkowo spotykał się z kolegami, ale później nie przejawiał chęci do takich spotkań, gdy przychodził do niego kolega, często wulgarnie odmawiał z nim spotkania, wtedy znowu wracał do kręcenia sznurówki. Izolował się od ludzi, leżał na łóżku i myślał albo bawił się sznurówką, burczał, kiwał się, nie wychodził do dzieci miesiącami.

Jest bałaganiarzem, nawet je w bałaganie, w częściach najpierw mięso, potem chleb itd., jest niechlujem, jeśli chodzi o ubrania, dla niego ubranie czyste czy brudne to jest to samo, potrafi tylko o tym rozmawiać, co go w tej chwili interesuje, nie rozumie żartów czy przenośni, aluzji, wszystko bierze do siebie, wszystko traktuje jako prawdę, każdą hipotezę, trudno mu wytłumaczyć, że to jakaś przenośnia czy hipoteza.

W opiniach nauczycieli gimnazjalnych:

Chłopiec wykazuje się inteligencją i wiedzą ogólną, jednak z powodu zachowania i kłopotów z koncentracją uwagi ciężko przyswaja nowe wiadomości. Nie ma jednak dużych kłopotów z nauką.

Na lekcjach polskiego uczeń wyróżnia się poziomem wiedzy ogólnej, zna wiele zagadnień, potrafi podać fakty dotyczące pisarzy czy daty wydarzeń historycznych. Na lekcjach kołysze się na krześle, mówi coś do siebie, często zabiera głos nie na temat, potrafi zachować się w sposób niekonwencjonalny – śpiewa głośno piosenki lub poszukuje niezbędnej rzeczy w plecaku przez 15 minut, czasem odzywa się wulgarnie.

(...) uczeń o dużym potencjale intelektualnym, aktywny na lekcjach WOS-u, bardzo duża wiedza o polityce zagranicznej kraju, zafascynowany krajami byłego Związku Radzieckiego. Bardzo często opowiadał o Czeczenii, Kazachstanie, Litwie.

(...) na lekcjach WF przebywał systematycznie, jednak ze względu na niską sprawność fizyczną ćwiczył niechętnie, ma problemy z opanowaniem emocji. Występują u niego zachowania odbiegające od normy, bez powodu biega, śmieje się, skacze, siada i mówi do siebie, unika kontaktu wzrokowego, nie potrafi współpracować w grupie.

Chłopiec poproszony o zapisanie przebiegu ucieczki, co nim powodowało, jak przebiegła jego podróż, pobyt w Wilnie, jaki był cel jego podróży, jak się czuł, opisuje ją w następujący sposób:

Dnia 12.11.2008 wyjechałem do Wilna. Na pomysł wpadłem po obejrzeniu Detektywów. Podróż była fascynująca stopa złapałem na ulicy pstrowskiego. A dosłownie koło skandy. Był wtedy ładny listopadowy dzień. Do Wilna przybyłem o godz. 20.00. Moim celem była zmiana danych osobowych. Chodź wiele osób mi to proponowało ja głupi odmówiłem.

Podczas podróży czułem się bardzo dobrze byłem nawet zadowolony. W roku szkolnym mało kto wyjeżdża za granicę, zresztą Litwa to najbliższy kraj nam polakom, tylko głupi by jechał tam gdzie nie można się dogadać. Aresztowania niezbyt dobrze pamiętam, bo byłem pijany i trochę się dygałem. Ale i tak wszystko dobrze się skończyło. Koniec.

Aktualne badania psychologiczne wskazują na inteligencję przeciętną.

Badanego cechuje obniżona zdolność wchodzenia w bliskie relacje emocjonalne, zachowania kompulsywne, myśli natrętne, dziwaczne fantazje, okresowe zachowania acting-out (wyładowanie emocji).

W trakcie diagnostyki różnicowej badania neurologiczne wykluczyły zaburzenia o charakterze encefalopatii, wykluczone zostały również zaburzenia hormonalne oraz zaburzenia psychiczne. Australijska Skala Zespołu Aspergera istotna klinicznie wskazała jednoznacznie objawy zespołu Aspergera.

Obecnie chłopiec jest objęty farmakoterapią oraz indywidualną terapią w zakresie treningu zachowań społecznych i emocjonalnych. Klasę III gimnazjum kończy w trybie nauczania indywidualnego.

Osoby z rozpoznaniem zespołem Aspergera funkcjonują w społeczeństwie wyraźnie jako indywidualności, interesują się innymi ludźmi i otoczeniem, ale możliwości ich funkcjonowania społecznego są ograniczone. Większość objawów łagodnieje w życiu dorosłym, ale trudność w zakresie przestrzegania konwencji i reguł społecznych pozostaje na całe życie.

Gillberg ocenia, że u 30–50% wszystkich dorosłych z ZA nie postawiono prawidłowej diagnozy lub w ogóle nie rozpoznano zespołu. Traktuje się ich jako odmieńców, ekscentryków lub podejrzewa się u nich choroby psychiczne.

Bibliografia

- Atwood T. (1998), *Zespół Aspergera*, Zysk i S-ka, Poznań
Frith U. (2005), *Autyzm i Zespół Aspergera*, PZWL, Warszawa
Giddnes A. (2007), *Socjologia*, PWN, Warszawa
Kutcher M.L. (2007), *Dzieci z zaburzeniami łączonymi*, Wydawnictwo K.E. Lieber, Warszawa
Namysłowska I. (red.) (2005), *Psychiatria dzieci i młodzieży*, PZWL, Warszawa
Pisula E. (2005), *Małe dziecko z autyzmem*, GWP, Gdańsk
Randal P., Parker J. (2004), *Autyzm jak pomóc rodzinie*, GWP, Gdańsk
Winter M. (2006), *Zespół Aspergera*, Fraszka Edukacyjna, Warszawa
Wolańczyk T., Komender J. (2005), *Zaburzenia emocjonalne i behawioralne u dzieci*, PZWL, Warszawa

Disfunctions of social existance of the young adult with Asperger's Disorder diagnosis – study case (Summary)

The article concerns the social functioning of people with Asperger's Disorder. The author underlines the difficulties in social communication among this group. In case of proper communication, eye contact with a partner is helpful, if not essential. People with Asperger's Disorder are typically deprived of this ability. Those who aren't aware of the problem can consider the lack of eye-contact disrespectful or even hostile. Many can feel discomfort or fear while facing this kind of situation. The same problem can also disturb the process of diagnosing Asperger's Disorder. The author presents the results of her own research and shows that even 30 percent of adults with Asperger's Disorder are misdiagnosed.

Krzysztof Przybylski

Colin Barnes
Geod Mercer
Niepełnosprawność
Wydawnictwo Sieć s.c.
Warszawa 2008, ss. 218
Przełożył Piotr Morawski

Autorami recenzowanej książki pt. *Niepełnosprawność* są Colin Barnes i Geof Mercer. Książka w oryginale zatytułowana *Disability*. Polity Press ukazała się w Cambridge (Wielka Brytania) w 2003 roku.

Colin Barnes jest osobą niepełnosprawną, pisarzem i profesorem, członkiem wielu zarówno krajowych, jak i międzynarodowych organizacji działających na rzecz środowiska osób niepełnosprawnych. Jest założycielem oraz dyrektorem Centrum Studiów nad Niepełnosprawnością (Centre for Disability Studies) na Uniwersytecie w Leeds (Wielka Brytania). Jego główne zainteresowania badawcze obejmują m.in.: teorie niepełnosprawności, edukację włączającą i politykę społeczną osób niepełnosprawnych. Jest autorem wielu artykułów i monografii z zakresu niepełnosprawności. Do najważniejszych jego pozycji należą: *Disabled People in Britain and Discrimination: a case for anti-discrimination legislation* (1994), *Disability Studies Today* (2002) i recenzowana książka *Niepełnosprawność*.

Geof Mercer jest starszym wykładowcą na Wydziale Socjologii i Polityki Społecznej na Uniwersytecie w Leeds oraz bliskim współpracownikiem Colina Barnesa. Jest m.in. współautorem monografii *Independent Futures: Creating user led disability services in a disabling society* (2006), a także prezentowanej książki.

Niepełnosprawność to zwięzła monografia z zakresu studiów nad niepełnosprawnością. Przedstawiona przez C. Barnesa i G. Mercera analiza koncentruje się na niepełnosprawności jako formie społecznej opresji, podobnej do tej, jakiej doświadczają mniejszości etniczne czy rasowe. Autorzy ukazują ją z perspektywy różnych dyskursów. Kluczowe poruszane w niej obszary to: indywidualny (medyczny) i społeczny model niepełnosprawności; definicje i pojęcia ją opisujące; niepełnosprawność jako forma społecznej opresji; upośledzające społeczeństwo; systemowa interwencja w życie osób niepełnosprawnych; doświadczanie przez osoby niepełnosprawne wykluczenia społecznego.

W pierwszym rozdziale autorzy przedstawiają możliwości, jakie stwarza społeczna analiza niepełnosprawności. Ukazują zmianę w rozumieniu jej istoty –

od postrzegania jej jako osobistej tragedii jednostki, wpisującej się w indywidualny, medyczny model, w kierunku modelu społecznego, opartego na założeniu, że jest ona rezultatem opresyjnych relacji między osobami nią dotkniętymi a społeczeństwem. W drugim rozdziale C. Barnes i G. Mercer przedstawiają niepełnosprawność jako formę społecznej opresji. Potwierdza to opinię osób niepełnosprawnych głoszących, że doświadczają one głęboko zakorzenionej opresji, właśnie tkwiącej w społeczeństwie. Jej istnienie zaświadcza m.in.: nierównomierna dystrybucja dóbr, nierówne stosunki władzy i nierówne uczestnictwo w życiu społecznym. Autorzy omawiają perspektywę, jaką oferuje społeczny model w badaniach nad niepełnosprawnością. Stwarza to impuls do badań, zwłaszcza w okresie rozwoju kapitalizmu przemysłowego, który w nowy sposób zaczął kolonizować życie osób niepełnosprawnych. Taka perspektywa badawcza kładzie nacisk na kształtowanie się profesjonalnej dominacji i stosowanie rozwiązań instytucjonalnych, wywierających znaczący wpływ na życie tej grupy osób.

W trzecim rozdziale zostały przywołane przykłady dotyczące doświadczeń, na których opierają się twierdzenia o społecznej opresji wobec osób niepełnosprawnych, niepozwalającej im zaangażować się w życie społeczne. Omawiane zagadnienia obejmują obszary związane zarówno ze sferą publiczną, jak i prywatną, takie jak: edukacja, praca zarobkowa, projektowanie przestrzeni publicznej, wypoczynek i prawo do życia. Autorzy zajmują się również badaniem stopnia, w jakim kategorie społeczne – płeć, rasa czy wiek – wpływają na niepełnosprawność oraz inne wzory życia. Rozdział czwarty zawiera krytykę podejścia do niepełnosprawności związanej ze społecznym modelem. Autorzy rozróżniają, czym są skutki upośledzenia definiowane różnymi ujęciami niepełnosprawności. W ujęciu relacyjnym niepełnosprawność ma swoje źródło w barierach społecznych narzuconych ludziom z upośledzeniem, zaś w ujęciu kategoryalnym (również kategorii lub właściwości) jest ona definiowana jako pewna cecha osób dotkniętych upośledzeniem. Ich zdaniem ujęcie relacyjne przemawia za społecznymi badaniami nad niepełnosprawnością, w większym stopniu uwzględniając wpływ wykluczających barier społecznych na życie osób niepełnosprawnych.

Kolejny rozdział ukazuje dominację kulturową tej grupy osób, stanowiącą swoisty rodzaj opresji społecznej. Polega ona na tym, że wartość osób niepełnosprawnych jest symbolicznie pomniejszona w sposób, który wyklucza ich jako innych, obarczając jednocześnie negatywnymi stereotypami funkcjonującymi w społeczeństwie. Autorzy dokonują przeglądu prac dotyczących kultury i jej powiązań ze społeczeństwem. Ukazują, w jaki sposób osoby niepełnosprawne są prezentowane w mediach oraz przedstawiają rozwój kultury niepełnosprawności, w tym również sztuki uprawianej przez osoby niepełnosprawne. Sztuka ta stara się być alternatywą wobec stereotypów i hegemonii pełnosprawności.

Rozdział szósty zajmuje się wykluczeniem społecznym tej grupy osób z głównego nurtu procesów politycznych i instytucji. Autorzy ukazują aktualny stan zaangażowania osób niepełnosprawnych w życie społeczno-polityczne poprzez ich udział w wyborach, ustawodawstwie oraz innych formach aktywności. Przedstawione zostały tu tezy, zgodnie z którymi osoby niepełnosprawne są spychane na margines życia społeczno-politycznego, co tym samym potęguje ich doświadczanie bezsilności.

Ostatni rozdział książki ukazuje postrzeganie niepełnosprawności w krajach wysoko rozwiniętych i w krajach trzeciego świata w różnych zakątkach globu. Autorzy uzależniają rozumienie niepełnosprawności m.in. od rozwoju gospodarczego, istniejących warunków sanitarnych, niedożywiania czy uwarunkowań kulturowych.

Struktura recenzowanej książki jest spójna i zawiera siedem równych, logicznie połączonych ze sobą rozdziałów. Autorzy konsekwentnie realizują stawiane na początku rozdziałów cele, wprowadzając czytelnika w kolejne obszary niepełnosprawności, zachęcając go tym samym do dalszego czytania lektury. Styl monografii jest przystępny i zrozumiały, chociaż w pewnych miejscach stosowany język utrudnia jasny i przejrzysty przekaz. Colin Barnes i Geof Mercer, przedstawiając rozwój idei niepełnosprawności na przestrzeni wieków, ewoluowanie pojęć z nią związanych, prezentowanych postaw ludzkich, odwołują się do bogatej literatury przedmiotu – zarówno do dorobku naukowego profesorów, takich jak: Mike Oliver, Tom Shakespeare czy Vic Finkelstein, jak i do dorobku uznanych praktyków i aktywistów, zaangażowanych na rzecz środowiska osób niepełnosprawnych, takich jak Paul Hunt czy Jenny Morris.

Uważam, że główna teza książki, osadzona w relacyjnym ujęciu niepełnosprawności, głosząca, iż niepełnosprawność jest rezultatem opresyjnych relacji między osobami nią dotkniętymi a społeczeństwem, jest słuszna. Autorzy, przedstawiając wpływ upośledzającego społeczeństwa na osoby niepełnosprawne, doświadczanie przez nich nierównej dystrybucji dóbr oraz nierównych szans uczestnictwa w życiu społecznym, ukazują prawdziwe źródła niepełnosprawności, jej właściwe oblicze. Udowadniają, że to nie indywidualne urazy i ograniczenia, ale niedostarczanie przez społeczeństwo odpowiednich usług i brak właściwego zaspokajania potrzeb osób niepełnosprawnych tworzą niepełnosprawność. Prezentowana teza jest ważna dlatego, że odwołuje się do ułomności instytucji, funkcjonujących na gruncie stereotypów i uprzedzeń, uznając je za bezpośrednią przyczynę niepełnosprawności oraz główną przeszkodę w integracji osób niepełnosprawnych ze społeczeństwem. Podobne ujęcie niepełnosprawności i problemów osób niepełnosprawnych czytelnik odnajdzie m.in. w pracach Janusza Kirenki *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności* (2007) czy *Wobec Niepełnosprawności* (2008).

Zgadzam się z krytyką autorów dominującego nad osobami niepełnosprawnymi dyskursu medycznego i upośledzających ich, pełnosprawnych specjalistów. Punkt wyjścia tego modelu stanowi założenie, że możliwe jest odtworzenie ciała i osobowości na drodze rehabilitacji i interwencji specjalistów, co umiejscawia osoby niepełnosprawne w roli biernych odbiorców, pogłębiając ich zależność i bezradność.

Sądzę, że w recenzowanej przeze mnie książce zabrakło rozróżnienia takich terminów, jak: zdrowie, choroba i niepełnosprawność. Zdefiniowanie tych pojęć i wskazanie zależności między nimi ułatwiłoby czytelnikowi zrozumienie terminu osoba niepełnosprawna. Natomiast brak opisanego wskazanych terminów czyni tę monografię niepełną. Ponadto sądzę, że jest błędem bądź niedopatrzaniem autorów (tłumacza) posługiwanie się w tekście pojęciem niepełnosprawny zamiast osoba niepełnosprawna. Ten lapsus językowy powoduje, że autorzy gubią czynnik ludzki, właściwy podmiot ich rozważań. Jednocześnie, nadmiernie eksponując występujący defekt czy uraz, sami rozbudowują i generują niepełnosprawność. Terminy typu: kaleka, inwalida czy niepełnosprawny wpisują się bowiem dzisiaj w indywidualny model niepełnosprawności, mając tym samym pejoratywne konotacje. Zatem stosowanie ich prowadzi do wypaczenia pojęcia osoba niepełnosprawna.

Chciałbym zwrócić uwagę na jeszcze dwie kwestie. Pierwszą z nich jest fakt, że w moim odczuciu czytelnik podczas lektury książki może odnieść wrażenie, iż osoby niepełnosprawne są tylko biernymi, niezaradnymi, zależnymi od reszty społeczeństwa obywatelami. Jest to obraz nieprawdziwy, krzywdzący tę grupę ludzi. Istnieje bowiem wiele przykładów na potwierdzenie tezy, że posiadane dysfunkcje czy występujące upośledzenia nie muszą stanowić przeszkody w codziennym udanym życiu. W monografii brakuje wyraźnego wątku pokazującego pozytywny obraz osób niepełnosprawnych, przedstawiającego ludzi, którzy nie tylko żyją wśród nas, ale również mają rodziny, przyjaciół, są szczęśliwi i kochani, odnoszą sukcesy i planują swą przyszłość.

Druga kwestia odnosi się do zbyt pobieżnego, moim zdaniem, ukazania przez C. Barnesę i G. Mercera roli edukacji w życiu osób niepełnosprawnych. Autorzy słusznie krytykują system edukacji specjalnej, twierdząc, że związany jest z opresją i powinien być zlikwidowany. Pomijają jednak bardzo istotną kwestię dotyczącą edukacji jako czynnika zmiany społecznej. Nie wspominają o edukacji, która odgrywa kluczową rolę w życiu osób niepełnosprawnych i stanowi drogę ku ich emancypacji. Do obydwu kwestii odnosi się m.in. Sławomira Sadowska w pozycji *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, prezentując interesujące wyniki badań.

Pomimo wskazanych błędów uważam, że recenzowana przeze mnie książka jest wartościową pozycją. Autorzy, ukazując wykluczenie społeczne oraz mar-

ginalizację osób niepełnosprawnych w takich obszarach, jak: aktywność społeczna, edukacja, zatrudnienie czy rozrywka, czynią to zarówno w kontekstach historycznych, jak i kulturowych, wzbogacając tym samym nie do końca jeszcze zbadany i zdefiniowany obszar niepełnosprawności. Książka jest zwięzłą i jednocześnie skłaniającą do refleksji monografią dwóch specjalistów, która z pewnością powinna stać się lekturą obowiązkową zarówno dla studentów socjologii, pedagogiki, psychologii, jak i dla tych, którzy zajmują się opieką i rehabilitacją osób niepełnosprawnych.

Moim zdaniem warto zapoznać się z innymi pracami tych autorów, gdyż ich wiedza, doświadczenie, a także bogaty dorobek naukowy pozwalają mieć nadzieję, że będą wpływały ożywczo na zmiany i powstawanie nowych trendów w pedagogice.

Autorzy artykułów

Urszula Bartnikowska, dr, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie
Lucyna Bobkowicz-Lewartowska, dr, Instytut Psychologii, Uniwersytet Gdański
Sylwia Diedrich, mgr, Gdańska Fundacja Dobroczynności
Małgorzata Dumara, mgr, Olsztyńska Szkoła Wyższa im. Józefa Ruzieckiego
w Olsztynie
Zbigniew Formella, prof. dr, Università Pontificia Salesiana Facoltà di Scienze
dell'Educazione, Roma
Grażyna Gunia, dr, Akademia Pedagogiczna w Krakowie
Aniela Korzon, dr hab. prof. DSW, Dolnośląska Szkoła Wyższa we Wrocławiu
Amadeusz Krause, dr hab. prof. UG, Uniwersytet Gdański
Aleksandra Maciarz, dr hab. prof. UZ, Uniwersytet Zielonogórski
Adam Mikrut, dr, hab. prof. UP, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie
Krzysztof Przybylski, mgr, Uniwersytet Szczeciński
Marta Wójcik, dr, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie
Katarzyna Plutecka, dr, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie
Marcin Wlazło, dr, Uniwersytet Szczeciński
Karolina Żółkowska, mgr, Uniwersytet Szczeciński
Teresa Żółkowska, dr hab. prof. UŚ, Uniwersytet Szczeciński

Informacje dla Autorów

Autorów zainteresowanych publikacją w naszym czasopiśmie „Niepełnosprawność”, ukazującym się dwa razy w roku, prosimy o nadsyłanie tekstów spełniających następujące wymagania wydawnicze:

- czcionka Times New Roman 12
- interlinia 1,5
- marginesy 2,5 cm
- przypisy w tekście, w nawiasie kwadratowym [autor, rok wydania, numery stron], z podaniem wydawnictwa i miejsca wydania w pełnej bibliografii zamieszczonej na końcu tekstu.

Do tekstu należy dołączyć krótkie streszczenie w języku angielskim (150-200 słów wraz z tytułem) oraz podstawowe informacje o Autorze (stopień i tytuł naukowy, miejsce pracy, dane do kontaktu).

Teksty prosimy przysłać na adres mailowy Redakcji: **niepelnospraw-nosc@ug.edu.pl**

Prosimy o przesyłanie tekstów dotychczas niepublikowanych, jednak dopuszczamy również możliwość druku wartościowych fragmentów artykułów publikowanych wcześniej w pracach zbiorowych po uzyskaniu zgody właściciela praw autorskich.

Redakcja zastrzega sobie prawo dokonywania wyboru tekstów nadesłanych przez Autorów oraz dokonywania skrótów i zmian, nienaruszających ich zawartości merytorycznej.

Wszelkie informacje na temat czasopisma dostępne są na naszej stronie internetowej: **<http://niepelnospraw-nosc.ug.edu.pl>**

Zamówienia na pojedyncze egzemplarze czasopisma oraz zapisy prenumerato-
we można składać w Zakładzie Poligrafii Fundacji Rozwoju Uniwersytetu Gdańskie-
go: telefonicznie pod numerem (58) 552 03 53 lub drogą mailową: frug@univ.gda.pl