

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Dorosłość z niepełnosprawnością
– obszary doświadczeń codzienności

Nr 9

Gdańsk 2013

Komitet Naukowy

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

Komitet Redakcyjny

Amadeusz Krause (red. nacz.), *Jolanta Rzeźnicka-Krupa* (z-ca. red. nacz.)
Sławomira Sadowska, *Karolina Tera* (sekretarz redakcji), *Agnieszka Woynarowska*

Czasopismo recenzowane

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

Redaktor tematyczny

Agnieszka Woynarowska

Korekta techniczna,

skład i łamanie

Urszula Jędryczka

Publikacja dofinansowana ze środków
Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

Wersja drukowana jest wersją pierwotną
czasopisma „Niepełnosprawność”

ISSN 2080-9476

Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego
ul. Armii Krajowej 119/121, 81-824 Sopot
tel./fax 58 523 11 37, tel. 725 991 206
wyd.ug.gda.pl, kiw.ug.edu.pl

Spis treści

Od Redakcji	7
<i>Editor's Note</i>	
Marcin Wlazło	
Rzecznictwo własnych potrzeb na przykładzie porównawczego ujęcia doświadczeń osób z zespołem Aspergera i z niepełnosprawnością intelektualną	9
<i>Self-Advocacy on the example of the comparison of the experiences of persons with Asperger's syndrome and intellectual disability</i>	
Małgorzata Bilewicz	
Wyrównywanie szans edukacyjnych studentów niewidomych i słabo widzących	17
<i>Providing equal educational opportunities of blind and low-vision students</i>	
Lucyna Bobkowicz-Lewartowska	
Cele życiowe i poczucie sensu życia jako wskaźniki jakości życia osób z niepełnosprawnością ruchową	27
<i>Life goals and consciousness of sense of life like a predictors of quality of life motorial disabled people</i>	
Remigiusz J. Kijak	
Instytucjonalne i systemowe uwarunkowania przemian wokół problematyki seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną od instytucji totalnej w kierunku supported living	36
<i>System and institutional conditions of changes on the problems of sexuality of people with severe intellectual disability- from a total institution towards supported living</i>	
Adam Mikrut	
O prawie osób z niepełnosprawnością intelektualną do przeżywania i wyrażania swojej seksualności. Między ideą, deklaracjami a rzeczywistością	57
<i>The right of people with intellectual disability to experience and express their sexuality. The desonnance between concepts, statements and reality</i>	
Dorota Krzezińska	
„Mam wrażenie, że Anieli niosą mnie wszędzie”. Karol Nahlik w (nietypowej) refleksji	72
<i>„I feel the angels carry me everywhere”. Karol Nahlik in (unusual) reflection</i>	

Agnieszka Piasecka

- Zawód czy kompetencje (kwalifikacje?) – ścieżki karier osób niepełnosprawnych w kontekście przemian legislacyjnych w edukacji Unii Europejskiej 93
Profession or competence (qualifications?) – the career paths of people with disabilities in the context of legislative changes in education in EU

Agnieszka Woynarowska

- Trójmiejskie praktyki wspomaganie aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną 113
Supporting vocational activity of people with intellectual disability in Trójmiasto

Karolina Karbownik

- Praca w życiu osób niepełnosprawnych, jako jedna z form terapii 124
The work in the lives of people with disabilities, as one form of therapy

Jerzy Wolny

- Osoby z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną na otwartym rynku pracy (na przykładzie rozwiązań w Badenii–Wirtembergii) 136
People with moderate and severe intellectual disability in the free labour market (referring to the research in Baden-Wuerttemberg)

Anna Gaweł, Franciszek Wojciechowski

- Edukacja zdrowotna w procesie rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami 154
Health education in a process of rehabilitation of individuals with disabilities

Od Redakcji

Dziewiąty numer *Niepełnosprawności* poświęciliśmy tematyce związanej z doświadczaniem i realizowaniem dorosłości przez osoby z niepełnosprawnością w różnorodnych obszarach życia codziennego. Do niedawna tematyka dorosłości osób z niepełnosprawnością była pomijana i jakby niedostrzegana w badaniach oraz pedagogicznej refleksji pedagogów specjalnych. Współcześnie wątek ów jest bardzo istotnym obszarem ich naukowej eksploracji, w której teoretyczne namysły nad życiem z dorosłością uwikłaną w niepełnosprawność idą w parze z wdrażaniem wielu praktycznych rozwiązań, które mają na celu wspierać dorosłość tej grupy osób, podnosić ich jakość życia oraz zaspokajać potrzeby. Bardzo istotne jest ciągle poszukiwanie odpowiedzi na pytania o istotę dorosłości z niepełnosprawnością, jej społeczne konstrukcje czy społeczne rozumienie. Równie ważne jest odsłanianie społecznego spostrzegania dorosłości osoby z niepełnosprawnością intelektualną: jeszcze w kategoriach „wiecznego dziecka” czy już dorosłego, który ma swoje dorosłe potrzeby, takie jak: potrzeba kreacji własnego życia, doświadczania pracy, seksualności, miłości czy rzecznictwa własnych potrzeb. Poszukiwanie odpowiedzi na pytania: czym jest wsparcie dorosłości, kim jest terapeuta osób dorosłych, jak pomóc i ułatwić realizację idei niezależnego życia?

Autorzy tekstów zamieszczonych w tym numerze próbują również odpowiedzieć na te pytania. Przyglądając się obszarom codzienności, w których dorosłość jest i może być przeżywana, ukazują istniejące rozwiązania i ich niedoskonałości, wyrażają swoje opinie i wątpliwości, poszerzając tym samym pole badań nad dorosłością z niepełnosprawnością. Idea niezależnego życia może być realizowana poprzez rzecznictwo własnych potrzeb, o którym można przeczytać w tekście M. Wlazło, ale również dzięki edukacji i wyrównywaniu w niej szans. O szansach edukacyjnych studentów słabo widzących i niewidomych pisze M. Bilewicz. R.J. Kijak i M. Mikrut przyglądają się potrzebie seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ukazują przemiany w jej postrzeganiu oraz dysonans pomiędzy deklaracjami a rzeczywistością. Analizując podejście terapeutów do seksualności osób z niepełnosprawnością autorzy wskazują na potrzebę edukowania samych terapeutów, opiekunów i poszukiwania oraz wdrażania rozwiązań umożliwiających niepełnosprawnym intelektualnie przeżywanie dorosłości w tym

obszarze swojego życia. Aktywizacja zawodowa i możliwości doświadczania siebie w pracy to kolejny obszar rozważań mający swoje miejsce w tekstach A. Pileckiej, K. Karbownik, A. Woynarowskiej i J. Wolnego. Autorzy ukazują europejskie oraz polskie rozwiązania w obszarze wspomagania aktywności społeczno-zawodowej osób z niepełnosprawnością, rolę pracy oraz zatrudniania wspomagane w życiu osoby z niepełnosprawnością. Doświadczanie swojej duchowości i przeżywanie religijności to kolejny obszar życia codziennego ukazany w refleksji nad egzystencją Karola Nalika, zebranej przez D. Krzemińską. Miarą udanego życia i zadowolenia z niego może być poczucie jakości życia, o którym pisze L. Bobkowicz-Lewartowska, a jakość życia wyrażana jest także przez dobrostan fizyczny i ocenę zdrowia. Tekst o edukacji zdrowotnej osób niepełnosprawnych autorstwa A. Gawęł i F. Wojciechowskiego zamyka rozważania nad dorosłością osób z niepełnosprawnością przeżywaną w różnych obszarach codzienności.

Agnieszka Woynarowska
Redaktor tematyczny

Marcin Wlazło
Uniwersytet Szczeciński

Rzecznictwo własnych potrzeb na przykładzie porównawczego ujęcia doświadczeń osób z zespołem Aspergera i z niepełnosprawnością intelektualną

Self-Advocacy on the example of the comparison of the experiences
of persons with Asperger's syndrome and intellectual disability

(Abstract)

The aim of the article is to present the question of self-advocacy in everyday functioning of persons with Asperger's syndrome and intellectual disability. There are many differences between the two title groups in the area of self-representing in ordinary contacts with other members of the society. The experiences of persons with Asperger's syndrome are in that case very similar to the Deaf Culture in the context of representing the point of view of disabled people in contacts with the hearing majority. Self-Advocacy is understood not only as the capability to express individual and personal needs of the disabled people but also as the way of realizing inimitable version of ones life in the perspective of the personal wellness and happiness. Intellectual disabled persons have significant limitation both in intellectual functioning and adaptive behavior expressed in adaptive skills. That means they are not able to reach all the steps of the self-advocacy beginning with planning, supporting and partnership and ending with fully independent advocacy. Persons with this kind of disability demand the adjusting of kind and range of individual support according to their changing capabilities. The main barrier of intellectual disabled person's self-advocacy remains the opinion that they are not able to represent themselves in any situations.

Słowa kluczowe: zespół Aspergera, niepełnosprawność intelektualna, dorosłość, rzecznictwo własnych potrzeb

Keywords: Asperger Syndrome, intellectual disability, adulthood, self-advocacy

Funkcjonowanie osoby niepełnosprawnej jest uzależnione nie tylko od rodzaju, zakresu i stopnia posiadanego zaburzenia, ale również od społecznie zdeterminowanych warunków realizacji indywidualnych potrzeb. Między wyrażonymi w ten sposób paradygmatami niepełnosprawności, opartymi na jej medycznym bądź humanistycznym ujęciu, rozwija się codzienność jako czas zmagania

się zarówno z ograniczeniami ciała, jak i barierami społecznymi. Istotną bolączką teorii i praktyki rewalidacji jest niewątpliwie brak równowagi między opisami ujednocającymi (homogenizującymi) dany rodzaj niepełnosprawności i próbami ich zróżnicowania (podejście heterogeniczne, spersonalizowane, indywidualne). Problem ten jest szczególnie wyraźnie widoczny w rozpowszechnionych, podręcznikowych charakterystykach wybranej grupy osób niepełnosprawnych, tworzonych na użytek akademickiego wykładu, a wykorzystywanych niejednokrotnie jako podstawa zindywidualizowanej oceny funkcjonowania. Źródłem etykietowania i stygmatyzacji bywają zatem nie tylko potoczne i nieprofesjonalne uogólnienia, będące podstawą uprzedzeń i stereotypów, ale także zbytne przywiązanie do wyuczonych modeli i schematów, służących do zwięzłego opisu wybranej niepełnosprawności.

Najwięcej nieporozumień w tym zakresie dotyczy tych rodzajów niepełnosprawności, w przypadku których utrudniona jest komunikacja, a więc także naturalna możliwość występowania we własnym imieniu i korygowania ewentualnych przekłamań od razu, gdy pojawi się taka potrzeba. Do grupy „najmniej rozumianych” niepełnosprawności zaliczyć można niewątpliwie głęboką wadę słuchu, spektrum autystyczne oraz niepełnosprawność intelektualną. W tekście niniejszym zajmę się pokrewnymi tematami rzecznictwa własnych potrzeb i ujawniania diagnozy w odniesieniu do osób z zespołem Aspergera bądź niepełnosprawnością intelektualną.

Od razu należy wskazać zasadniczą różnicę między wymienionymi grupami. Występowanie we własnym imieniu wiąże się przede wszystkim z elementarną świadomością osobowej podmiotowości, ze zrozumieniem istoty indywidualnych potrzeb oraz możliwością nawiązywania zróżnicowanych relacji komunikacyjnych. Osoby z zespołem Aspergera, cechując się niejednokrotnie ponadprzeciętną inteligencją, nie mają trudności w zrozumieniu własnej sytuacji poznawczej czy emocjonalnej, a ograniczenia w komunikacji werbalnej doskonale mogą kompensować formami alternatywnymi. Trudno natomiast przypisać te właściwości osobom z niepełnosprawnością intelektualną, których funkcjonowanie jest w pierwszej kolejności zdeterminowane niską sprawnością umysłową i słabo rozwiniętymi umiejętnościami adaptacyjnymi.

W dalszej części tekstu odwołam się do publikacji, której jedynymi autorami są osoby z zespołem Aspergera, które w całości zaplanowały i zrealizowały projekt poradnika skierowanego do wszystkich, którzy chcieliby poznać, w jaki sposób osoby najbardziej zainteresowane, a więc z konkretnym rodzajem niepełnosprawności, pojmują ideę rzecznictwa własnych spraw i ujawniania diagnozy (Shore 2008). Choć osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie byłyby zdolne do samodzielnej realizacji podobnego przedsięwzięcia, to myślę, że warto poszukać w doświadczeniu osób z zespołem Aspergera takich obszarów i zastosowań

rzecznictwa własnych potrzeb, które mogłyby być przeniesione na grunt oligofrenopedagogiki.

Rzecznictwo własnych potrzeb jest pojmowane jako określony rodzaj relacji, w ramach której szczególne miejsce przypada osobie występującej w swoim imieniu. Nie dziwi nas na ogół, że jako osoby dorosłe, opanowawszy odpowiednie umiejętności przystosowawcze, samodzielnie realizujemy unikatową wersję osobistego szczęścia. Nie inaczej pojmują tę kwestię osoby z zespołem Aspergera. We wstępie do wspomnianej w poprzednim akapicie książki, Stephen Shore (2008, s. 9), autystyk z doktoratem z pedagogiki, napisał:

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

Podstawowym odniesieniem dla rozważań na temat rzecznictwa, a zwłaszcza samorzecznictwa, są prawa człowieka, gwarantujące każdemu człowiekowi, bez względu na indywidualny poziom rozwoju, możliwość wyrażania własnego zdania w kwestiach dotyczących osobistych potrzeb i upodobań. Jak zaznaczyłem wcześniej, grupami szczególnie narażonymi na łamanie tych praw są ludzie niepełnosprawni z ograniczonymi możliwościami komunikacyjnymi lub/i intelektualnymi. Tymczasem (samo)rzecznictwo jest rozumiane nie tylko jako przemawianie w swoim imieniu, ale także jako sposób wzmacniania osobowości, odkrywania własnych możliwości czy też rozwijania postaw asertywnych (Goodley 2000, s. 80). Można zatem przyjąć, że mamy do czynienia z działaniami, które są zarówno realizacją podstawowych ludzkich praw, jak i wyraźnym wskazaniem rehabilitacyjnym, gdyż oczywistym jest, iż do rzecznictwa należy się przygotować, przechodząc przez kolejne etapy rozbudowujących się w tym zakresie kompetencji.

Doświadczenia osób z zespołem Aspergera wskazują na potrzebę korelacji rzecznictwa z ujawnianiem diagnozy. Analizując tę zależność, przywoływany już wcześniej S. Shore (2008, s. 9), uświadamia w pierwszej kolejności innym autystykom, że:

Rzecznictwo własnych potrzeb wymaga orientacji, kiedy i jak zbliżyć się do kogoś, by wynegocjować pożądane cele i by zbudować lepsze, obustronne zrozumienie, spełnienie i produktywność. W relacji tej niezbędne jest zazwyczaj ujawnienie, w pewnym zakresie, intymnych szczegółów na nasz temat, gdyż wiąże się to z wyjaśnieniem powodów, dla których prosimy – przykładowo – o przystosowanie czegoś do naszych

potrzeb. W zależności od osoby i sytuacji, takie działanie wiąże się nierozłącznie z pewnym stopniem odsłonięcia wraz z ryzykiem odrzucenia i porażki. Jednak bez podjęcia obu bliskich sobie kwestii: rzecznictwa własnych spraw i samoujawnienia, narażamy się na jeszcze większe ryzyko. Jest to mianowicie ryzyko nieprzeżywania pełni życia i pozbawienia osób ze spektrum autystycznym potencjalnego, znacznego współudziału w funkcjonowaniu różnych społeczności i całego społeczeństwa.

Niemal wszystkie osoby z zespołem Aspergera należą do tej specyficznej grupy ludzi niepełnosprawnych, których zaburzenie nie wiąże się z widocznym odchyleniem w budowie ciała. Tymczasem nadal w powszechnej świadomości człowiek niepełnosprawny kojarzony jest przede wszystkim z wózkiem inwalidzkim i widoczną niesprawnością ruchową (zob. Ostrowska 2001; Sadowska 2005). Do kręgu niewidocznych niepełnosprawności zalicza się również prawie wszystkie osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej oraz niewielką grupę osób z głębszym jej stopniem. Potrzeba wyjaśnienia, że czyjeś zachowanie, przy braku somatycznych odchyłeń, jest uwarunkowane niskim stopniem inteligencji, stanowi – eufemistycznie rzecz ujmując – dość poważny problem, zwłaszcza gdy osobą ujawniającą diagnozę miałyby być sama osoba niepełnosprawna. To druga istotna różnica między analizowanymi w niniejszym tekście rodzajami niepełnosprawności, ponieważ wysoka inteligencja osób z zespołem Aspergera stawia je w nieporównywalnie korzystniejszej sytuacji społecznej niż osoby nawet z lekkim stopniem intelektualnej niepełnosprawności. Wydaje się jednak, że właśnie ze względu na te okoliczności (a nie wbrew nim czy pomimo nich) rzecznictwo i samorzecznictwo stanowią najbardziej oczywistą drogę do zmiany społecznego wizerunku osób niepełnosprawnych intelektualnie. Nie odbędzie się to, rzecz jasna, w oparciu o same hasła i deklaracje, dlatego warto spojrzeć na realne możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie odpowiedzialnego występowania we własnym imieniu oraz wyrażania osobistych preferencji i potrzeb.

Uogólniając, można stwierdzić, że do samorzecznictwa dochodzimy przez rzecznictwo, podobnie jak do samowychowania dochodzimy przez wychowanie, do autonomii przez korzystanie z wolności, a do integracji przez uczestniczenie w niej. Oczywiście jest, że duża część osób niepełnosprawnych intelektualnie nigdy nie osiągnie odpowiedniego poziomu umiejętności przystosowawczych, by móc funkcjonować w dorosłości jako osoby w pełni niezależne. Występowanie w czymś imieniu nie musi się wiązać z ograniczeniem swobody podejmowania decyzji przez osobę niezdolną do pełnego samorzecznictwa. Zależności te znajdują swój wyraz w różnorodnych modelach rzecznictwa, odnoszących się do niejednorodnej struktury możliwości niezależnego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Źródła anglojęzyczne (*Advocacy strategy* 2004, s. 2) podają następujące typy rzecznictwa w odniesieniu do osób niepełnosprawnych intelektualnie i z trudnościami w uczeniu się:

1. Rzecznictwo obywatelskie (*citizen advocacy*). Jest to długotrwałe partnerstwo dwóch podmiotów: osoby niepełnosprawnej i jej rzecznika-wolontariusza. Rzecznik jest w tym przypadku członkiem społeczności lokalnej, jego działalność jest charytatywna i niezwiązana z żadną formą instytucjonalną.
2. Rzecznictwo przypadku / kryzysowe / krótkoterminowe (*case / crisis / short-term advocacy*). W modelu tym kluczowa jest analiza konkretnej sytuacji osoby niepełnosprawnej oraz incydentalnie pojawiających się potrzeb, których zaspokojenie kończy relację rzecznictwa. Przykładem może być pogorszenie stanu zdrowia, nowe miejsce pracy czy zamieszkania itp.
3. Samorzecznictwo (*self-advocacy*). Osoba niepełnosprawna sama organizuje i prowadzi proces rzecznictwa, radząc sobie samodzielnie z wszelkimi trudnościami, na jakie napotyka. Mogą występować jedynie we własnym imieniu lub jako reprezentant grupy. Zespołowe samorzecznictwo wiąże się z lokalnym lub ponadlokalnym zaangażowaniem w obronę interesów danej grupy.
4. Równorzędne rzecznictwo (*peer-advocacy*). W tym przypadku dwie osoby występują wspólnie we własnym imieniu, gdyż łączą je wspólne doświadczenie i miejsce zamieszkania. Następuje tutaj wzajemna relacja oferowania i przyjmowania wsparcia. Bardzo często ma wymiar nieformalny.
5. Zawodowe rzecznictwo (*professional advocacy*). Rzecznictwo w tym przypadku jest częścią czynności zawodowych osoby (np. pracownika socjalnego), która za swoją pracę pobiera wynagrodzenie. Cechami tego typu rzecznictwa są: krótkotrwałość, ukierunkowanie na cel, praca jednego rzecznika z wieloma osobami, ocena skuteczności podjętych działań.
6. Rodzicielskie / rodzinne / przyjacielskie rzecznictwo (*parent / family / friend advocacy*). Ten typ rzecznictwa jest nieformalny. Wiąże się z codzienną aktywnością osób z głębokim stopniem niepełnosprawności lub niepełnosprawnością złożoną. Ze względu na swoją naturę jest to najmniej rozpoznany rodzaj rzecznictwa.
7. Prawne rzecznictwo (*legal advocacy*). Ta forma rzecznictwa jest najczęściej płatna, gdyż wiąże się z profesjonalną opieką prawną. Osoba niepełnosprawna występuje jako klient z określoną sprawą.
8. Zbiorowe lub zespołowe rzecznictwo (*collective or class advocacy*). Ostatni model wiąże się z działalnością grupy ludzi powiązanych wspólnym interesem, np. staraniami o lepszy transport. W imieniu grupy może występować ktoś spoza niej, pobierając za swą działalność określone wynagrodzenie, natomiast zasięg takiego rzecznictwa rozciąga się od poziomu lokalnego po ogólnokrajowy.

Zaprezentowane modele rzecznictwa mają uniwersalny charakter, co oznacza, że w podobnych relacjach odbywają się wszelkie formy działania we własnym bądź czyimś interesie, nawet, gdy nie ma mowy o niepełnosprawności jednej ze stron układu, a jedynie o jakiejś sprawie lub potrzebie, których realizacja wymaga tego typu zaangażowania. W przypadku dorastających osób niepełnosprawnych, zwłaszcza z grup, którymi zajmuję się w niniejszym tekście, zachodzi oczywista konieczność wyuczenia się pewnych schematów postępowania. Po raz kolejny odwołam się do doświadczeń osób ze spektrum autyzmu, które wypracowały schemat sześciu kroków dochodzenia do samorzecznictwa (Shore 2008, s. 45). Myślę, że bez większych modyfikacji można by wykorzystać tę propozycję w pracy z osobami z lekkim i głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Możliwości danej osoby wyznaczają etap, na którym zakończy się rozwijanie samorzecznictwa, jednocześnie warto zaznaczyć, iż chronologiczny układ etapów w żadnej mierze nie determinuje czasu trwania poszczególnych kroków. Podstawowym wyznacznikiem gotowości przejścia na wyższy poziom jest osobiste poczucie komfortu i pewności siebie w trakcie rzecznictwa na niższym etapie.

Układ sześciu kroków, zaproponowany przez K. Sibley, jedną z autystycznych współauterek przywoływanej wielokrotnie pozycji, przedstawia się następująco (Shore 2008, s. 45):

1. *„Planowanie i modelowanie.* Pierwsza faza demonstruje, uwzględniając zaangażowanie osoby autystycznej, jak zaplanować skuteczne rzecznictwo własnych potrzeb. Po zaangażowaniu się w fazę planowania, osoba ze spektrum autystycznym obserwuje, jak jej partner staje się rzecznikiem jej spraw.
2. *Wspieranie i budowanie pewności siebie.* W tej fazie osoba autystyczna jest już obarczona większą odpowiedzialnością, a partner bardziej zdecydowanie nią kieruje w procesie rzecznictwa własnych spraw. Tym samym, chociaż osoba autystyczna jest zachęcana do samodzielnego rzecznictwa, partner jest w każdej chwili, w razie potrzeby, gotowy do pomocy.
3. *Partnerstwo i pisanie listów.* Tutaj procedura rzecznictwa jest mniej więcej równo podzielona pomiędzy osobę autystyczną i partnera. Przewodnictwo przejmuje rzecznik, ale pomocnik nadal oferuje duże wsparcie, w szczególności w obszarze odgrywania ról i sugerowania doboru słów, które można zastosować, prosząc o pomoc. Partner nadal oferuje duże wsparcie także w momencie samego rzecznictwa, chociaż najlepiej byłoby, gdyby osoba ze spektrum w większej części sama mówiła w swoim imieniu. Na tym etapie osoba autystyczna jest także zapoznawana z pisanem listów jako formą rzecznictwa.
4. *Wsparcie moralne.* W tym momencie partner nadal pomaga w przygotowaniach, ale celem jest, by osoba ze spektrum autystycznym całkowicie sama mówiła we własnym imieniu. Partner znajduje się w pobliżu, wzmacniając pewność siebie; może także w każdej chwili pomóc.

5. *Przejmowanie przywództwa*. Osoba autystyczna przewodniczy we wszystkich aspektach trudów rzecznictwa swoich potrzeb. Partner nadal asystuje, ale jedynie pod kierunkiem rzecznika.
6. *Niezależne rzecznictwo*. W ostatniej fazie rzecznik całkowicie samodzielnie podejmuje się przygotowań, prezentacji i oceny w pełnym wymiarze rzecznictwa własnych spraw”.

Osoby niepełnosprawne coraz wyraźniej ujawniają swoje indywidualne, unikatowe predyspozycje i potrzeby. Wbrew dominującym tendencjom wcale nie dążą za wszelką cenę do integracji, którą odbierają jako próbę odebrania im niepowtarzalnego wymiaru ich egzystencji. Oczekują raczej pełnego zrozumienia dla swoich specyficznych potrzeb, określających szerokie spektrum codziennego funkcjonowania. Tak pojmują te kwestie przede wszystkim osoby promujące kulturę Głuchych, a za nimi także osoby autystyczne, których wypowiedzi na temat własnej niepełnosprawności mogą niejednokrotnie zdumiewać, gdyż ukazują zupełnie inną perspektywę działania dla czyjegoś dobra. Bardzo znaczący jest w tym przypadku tekst Jima Sinclaira (1993), w którym zwracając się do rodziców dzieci autystycznych, podkreśla, że wszelkie działania mające na celu wyleczenie z autyzmu oznaczają dla samych autystyków dążenie do ich zagłady, gdyż nie mogą istnieć jako ludzie nieautystyczni. Rzecznictwo jest wobec takich wystąpień najbardziej oczywistym sposobem normalizowania sytuacji życiowej wielu grup osób niepełnosprawnych. O ile jednak zarówno Głusi, jak i Autystycy (sic!) mogą liczyć na własną elitę intelektualną, o tyle osoby niepełnosprawne intelektualnie, zwłaszcza z głębszymi stopniami odchylenia od normy, muszą korzystać ze wsparcia w procesie rzecznictwa własnych potrzeb. Tym ważniejsze jest w tym kontekście budowanie wśród liczego grona potencjalnych sprzymierzeńców i rzeczników (rodzin, profesjonalistów, przyjaciół) przekonania, iż osoby pozbawione do tej pory głosu są w stanie wyrażać własne preferencje i potrzeby, ponosząc także konsekwencje swoich decyzji. Jak zaznaczyłem wcześniej, nie stanie się to samoistnie, lecz wymaga treningu, a niejednokrotnie stałego wsparcia, wydaje się jednak, że jest to obecnie najważniejszy kierunek rozwoju teorii i praktyki oligofrenopedagogicznej.

Bibliografia

- Advocacy strategy. Mencap's three year plan for supporting people with a learning disability to speak up for themselves* (2004), Mencap, London
- Ostrowska A., Sikorska J., Gąciarz B. (2001), *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa
- Sadowska S. (2005), *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Naukowe Akapit, Toruń

- Goodley D. (2000), *Self-Advocacy in the Lives of People with Learning Difficulties*, Open University Press, Buckingham
- Shore S.M. (red.) (2008), *Pytaj i opowiadaj: Rzecznictwo własnych spraw i ujawnianie diagnozy dla osób ze spektrum autystycznym*, tłum. K. Przewłoka, Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Szczecin
- Sinclair J. (1993), *Don't Mourn For Us*, „Our Voice”, vol. 1, no. 3

Małgorzata Bilewicz
Uniwersytet w Białymstoku

Wyrównywanie szans edukacyjnych studentów niewidomych i słabo widzących

Providing equal educational opportunities of blind
and low-vision students

(Abstract)

The possibility of the higher level of education is a great challenge for people with disabilities, and also is enormous value in professional, social and personal life. In the opinion of disabled people the higher education is an opportunity to gain independence, satisfaction and the meaning of life. It also facilitates social contacts and the development of interests and autonomy. The education of people with disabilities is a process which requires considering their needs and individual educational abilities. Considering the normalization process of the life situation of people with disabilities, universities are obliged to provide optimal conditions for their studying. The idea is implemented in different ways and in various areas of academic functioning. The article presents the research conclusions on giving equal educational opportunities for blind and partially sighted students. It also contains tips for teachers who work with people with a visual dysfunction as well as methods of support for the group of students on universities. Furthermore, the article contains demands, which came up during the realization of the idea of giving equal educational opportunities for blind students and partially sighted students.

Słowa kluczowe: studenci niewidomi i słabo widzący, wyrównywanie szans edukacyjnych

Keywords: blind and low-vision, providing equal opportunities

Kształcenie osób niepełnosprawnych, a szczególnie niewidomych, miało bardzo trudne początki. Na przestrzeni lat sytuacja tych osób zmieniała się w zależności od trendów w kulturze, cech charakteryzujących dane epoki oraz stosunku ludzi pełnosprawnych do niepełnosprawnych. Przełomem w edukacji osób niewidomych stała się publikacja Denisa Didero z 1749 r. pt. „*Lattre sur les aveugles*” („List o ślepcach”). Jeden z czołowych przedstawicieli francuskiego oświecenia przekonuje w niej o możliwościach kształcenia ludzi niewidomych.

Obecnie dąży się do tego, aby człowiek poszkodowany na zdrowiu mógł zgodnie z realistycznymi aspiracjami wzbogacać swoją wiedzę, dążyć do urzeczywistniania swoich możliwości oraz kierować własnym losem. Niezależnie od rodzaju i wielkości ograniczenia, jednostka pragnie osiągnąć maksimum rozwoju osobowego i społecznego (Eszyk 2002). Okres, w którym pojawia się silna potrzeba samorozwoju, to czas kształcenia szczególnie na poziomie wyższym. Dla wielu osób niepełnosprawnych zdobycie wykształcenia oznacza stoczenie prawdziwej walki o równe prawa do edukacji i o szanse na normalne życie w społeczeństwie.

Edukację osób niepełnosprawnych można określić jako system przedsięwzięć dydaktyczno-wychowawczych, uwzględniający potrzeby i indywidualne możliwości edukacyjne tychże osób. Dzięki niemu osoby niepełnosprawne zdobywają wiadomości, umiejętności i postawy pozwalające na funkcjonowanie w życiu rodzinnym, społecznym i zawodowym. Spełnia funkcje dydaktyczne, wychowawcze, ułatwia adaptację w środowisku, integrację społeczną, umożliwia pokonywanie barier psychologicznych, wspomaga osobisty rozwój (Sroczyński 1996).

Pełnienie roli studenta może stanowić dla osoby niepełnosprawnej istotne źródło budowania i wzmacniania poczucia własnej wartości, opartego na zdobywaniu różnorodnych kompetencji – poznawczych, zawodowych, społecznych, emocjonalnych itp. Jednakże funkcjonowanie w środowisku akademickim to również przytłaczająca ilość przeszkód oraz sytuacji trudnych, które mogą okazać się poważnym obciążeniem dla studenta niepełnosprawnego (Byra, Parchomiuk 2010). Powstawanie owych trudności oraz ich kumulowanie jest skutkiem wielu czynników, wynikających z cech samej jednostki, ale również z właściwości jej środowiska, w tym przypadku zarówno akademickiego, jak i rodzinnego czy rówieśniczego. Eksploracje dowodzą, że sytuacje trudne są udziałem studentów niepełnosprawnych na każdym z etapów kształcenia wyższego (Parchomiuk 2010, za: Rawson, Bloomer, Kendall 1994).

Trudności te dostrzega również W. Dykcik (2002), który pisze, iż specyficzne, odrębne problemy realizacji studiów osób niepełnosprawnych pojawiają się na wielu kierunkach i specjalizacjach. Autor podkreśla jednak, że trzeba je na bieżąco dostrzegać, podejmować i rozwiązywać, aby cała społeczność korzystała z nowoczesnego uniwersyteckiego kształcenia. Jak zauważa K.D. Rzedzicka (2002), w kwestii tej nastąpiła już pewna poprawa. Wiele uczelni podejmuje zadanie wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością w dostępie do wykształcenia poprzez znoszenie barier architektonicznych, formalnych i społecznych. Opracowywane są i stopniowo wdrażane programy długofalowych działań, które przystosowują uczelnie do potrzeb osób z niepełnosprawnością, zmierzają do jakościowej zmiany warunków ich studiowania.

Według W. Dykcika (2002) celem tych działań, określanymi jako „uniwersytet dla wszystkich”, jest także zapewnienie jednostkom niepełnosprawnym dostępu

do wyższego wykształcenia w takim samym zakresie jak osobom sprawnym przez znoszenie barier środowiska fizycznego, likwidowanie barier niesprawności, ograniczeń i utrudnień przez elastyczne zmienianie tradycyjnych struktur administracyjnych i organizacyjnych. Rozszerzenie doświadczeń edukacyjnych w szkole średniej i wyższej osób niepełnosprawnych jest konsekwencją dochodzenia przez nie do uznania nowych wartości i sukcesów życiowych. Są one ukryte w procesie rehabilitacji jako ciągłym procesie uczenia się bycia sprawniejszym i pełnowartościowym, zaś edukacja jest cennym skarbem, z którego można korzystać we wszystkim co robimy, jest najlepszym sposobem samorealizacji i przeciwdziałania bezradności oraz bezrobociu.

Mając świadomość ogromnego znaczenia edukacji dla życia i funkcjonowania jednostek niepełnosprawnych, należy zwrócić uwagę na istotną kwestię, a mianowicie wsparcie społeczne tychże osób. Dla potencjalnych funkcji wsparcia otrzymywanego zgodnie z oczekiwaniami studentów z niepełnosprawnością można zaliczyć funkcje:

- instrumentalną – wzmacnianie i podtrzymywanie pozytywnej emocjonalności, poczucia zrozumienia i życzliwości ze strony innych osób, doznawania troski; czynnik mobilizujący do nawiązywania kontaktów z innymi, wchodzenia w nieskrępowaną komunikację;
- materialno-ekonomiczną – zorientowaną na dostarczanie pomocy zmniejszającej trudności finansowe (stypendium socjalne), architektoniczne (odpowiednie wyposażenie sal wykładowych dostosowane do potrzeb studentów z określoną niepełnosprawnością, zapewnienie opieki leczniczo-rehabilitacyjnej), transportowe, związane z efektywnym nabywaniem wiedzy i realizacją zadań studenckich (pomoce techniczne i środki dydaktyczne); zaznacza się tutaj także rola wsparcia w promowaniu zatrudnienia studentów/absolwentów niepełnosprawnych;
- wartościującą – orientacja na akceptację i pozytywne wartościowanie osoby niepełnosprawnej w roli studenta, wyrażanie szacunku i równoprawne traktowanie; czynnik sprzyjający kształtowaniu przekonania, iż posiadane ograniczenia nie stanowią przeszkody na drodze do zdobywania wykształcenia i kompetencji zawodowych;
- buforową – element ochronny przed negatywnymi skutkami stresu przeżywanego w związku z doświadczanymi trudnościami w pełnieniu roli studenta oraz ciągłą ekspozycję społeczną;
- rozwojową/mobilizacyjną – czynnik stymulujący wykorzystywanie posiadanych zasobów indywidualnych do uzyskania osiągnięć w zakresie nauki, relacji interpersonalnych, rozwijania i poszerzania zainteresowań, a także sprzyjający kształtowaniu się większej otwartości na pełne i wielozakresowe uczestnictwo w życiu akademickim, co wiąże się z formowaniem pożądanych dla

rozwoju cech osobowości, np. optymistycznego nastawienia, wytrwałości w dążeniu do zakładanych celów, motywacji do przekraczania doświadczalnych ograniczeń (Byra 2010).

Ogromne znaczenie ma ponadto adaptacja uczelni do potrzeb osób niewidomych i słabo widzących. Jednym z prostszych rozwiązań jest umieszczenie na drzwiach do pomieszczeń nazw i numerów wykonanych z materiału, który da się wyczuć dotykiem. Należy też dobrać odpowiednio duży rozmiar znaków i zachować kontrast między ich kolorem a tłem drzwi. Jeżeli jest to możliwe, warto też umieścić na drzwiach napisy w brajlu. Dodatkową pomocą mogą być też plany terenu uczelni, wykonane w technologiach dostępnych dla osób niepełnosprawnych wzrokowo. Ze względu na bezpieczeństwo powinno się oznaczać elementy architektoniczne potencjalnie niebezpieczne, np. schody, krawędzie podjazdów itp. Warto też oznaczyć elementy szklane, np. drzwi, ściany, w taki sposób, aby z pewnej odległości były widoczne. Pozwoli to na uniknięcie zderzenia się osób słabo widzących z przezroczystymi powierzchniami. Kolejnym niezbędnym udogodnieniem jest odpowiednie dostosowanie stanowiska komputerowego, a nawet stworzenie specjalnej pracowni komputerowej. Nowoczesne technologie pozwalają osobom niewidomym na dość swobodne korzystanie zarówno z komputera, jak i z dobrodziejstw Internetu. Jednak wymaga to wyposażenia komputera w niezbędny sprzęt i oprogramowanie (Zadrożny, Wdówik, Dziwik-Kamińska, Wójtowicz, Garbat 2007).

Najważniejszym dostosowaniem procesu kształcenia do potrzeb osób niepełnosprawnych jest zapoznanie pracowników z podstawowymi informacjami, dotyczącymi specyfiki funkcjonowania psychofizycznego osób niewidomych i słabo widzących. Znajomość przez wykładowców ograniczeń i możliwości studentów niepełnosprawnych jest podstawą budowania właściwego klimatu studiowania.

Wsparcie społeczne ma ogromny wpływ na proces kształcenia osób z niepełnosprawnością, a możliwość kształcenia na poziomie wyższym stanowi wielką wartość dla tychże osób. Jak wynika z moich rozmów ze studentami z dysfunkcją narządu wzroku, zdobycie wyższego wykształcenia ma ogromne znaczenie dla ich życia osobistego, społecznego i zawodowego. Pozwala ono na spełnienie zawodowe, niezależność osobistą, stałe zarobki oraz możliwość godnego życia. Wyższe wykształcenie według osób niepełnosprawnych daje satysfakcję, poczucie sensu życia i wyższej wartości. Umożliwia ono również rozwój zainteresowań i samodzielności oraz kontakt z ludźmi. Praca dla osób niepełnosprawnych jest składową procesy normalizacji ich sytuacji życiowej. Umożliwia bycie pełnowartościowym członkiem społeczeństwa. Jak pokazują przykłady wykształconych osób z niepełnosprawnością, muszą one posiadać pewne cechy, które pozwolą im podjąć to wyzwanie.

Jak wynika z badań Z. Sękowskiej i I. Łukaszek (1975) studenci niewidomi charakteryzują się uzdolnieniami intelektualnymi, twórczą wyobraźnią oraz niezależnym, samodzielny myśleniem. Wykazują również skłonność do ryzyka i dużej pomysłowości oraz nieliczenia się z wymogami realnego życia.

Ponadto przejawiają większe opanowanie i wytrwałość w działaniu. Wydaje się, że te właśnie cechy wpłynęły na podjęcie przez niewidomych studentów śmiałej decyzji rozpoczęcia i kontynuowania studiów, mimo olbrzymich trudności, wiążących się ze zdobywaniem wykształcenia.

Studenci niewidomi i słabo widzący posiadają niebywałą umiejętność i sztukę twórczego rozwiązywania problemów – nie tylko w znaczeniu teoretycznym, lecz również praktycznym – sprawach codziennego życia. Przez postronnych obserwatorów, ale też w swoim własnym środowisku, odbierani są jako ambitni, zaradni, wytrwali i bardzo pracowici (Klinkosz 2003).

Celem niniejszego artykułu jest przedstawienie idei wyrównywania szans edukacyjnych studentów z dysfunkcją narządu wzroku. W tym celu przeprowadziłam badania wśród 30 studentów z niepełnosprawnością wzrokową, metodą sondażu diagnostycznego. Miały one na celu określenie optymalnych warunków studiowania tej grupy osób oraz sformułowanie postulatów dotyczących kształcenia osób niewidomych i słabo widzących na poziomie wyższym.

Z przeprowadzonych przez mnie badań wynika, iż studiowanie osób z niepełnosprawnością wzrokową jest uwarunkowane wieloma czynnikami. Studenci z dysfunkcją narządu wzroku muszą pokonać wiele trudności i barier, aby osiągnąć wyznaczony przez siebie cel życiowy. Jak pokazują doświadczenia wielu osób niepełnosprawnych, droga do tego celu jest czasem wytężonej pracy i wielogodzinnych przygotowań do licznych zaliczeń i egzaminów. Zdobycie wykształcenia utrudnia ograniczony dostęp do materiałów naukowych w brajlu, niekiedy brak zrozumienia i życzliwości, a także w niektórych przypadkach trudności z dojazdem na uczelnię. Problemy te potęguje niewystarczające przygotowanie uczelni wyższych do przyjęcia niepełnosprawnych studentów. Sytuacja ta zmusza badane osoby do korzystania z pomocy rodziny i znajomych. Można jednak powiedzieć, że warunki studiowania tych osób są na ogół dobre. Wszyscy badani są zadowoleni z faktu podjęcia studiów.

Przeprowadzone badania nad wyrównywaniem szans edukacyjnych studentów niewidomych i słabo widzących pozwoliły na wysunięcie następujących wniosków:

1. Należy zaopatrzyć studentów niewidomych i słabo widzących w najnowsze zdobycze technologii, które umożliwiają łatwy dostęp do informacji, a tym samym usprawniają proces kształcenia.
2. Należy zapewnić studentom z dysfunkcją narządu wzroku podręczniki uniwersyteckie pisane w brajlu, w powiększonym druku oraz w formie mówionej.

3. Należy przystosować biblioteki do potrzeb osób z niepełnosprawnością wzrokową.
4. Należy zniwelować bariery architektoniczne, dostosować budynki uczelni do potrzeb studentów niepełnosprawnych.
5. Niewidomi i słabo widzący studenci powinni realizować program studiów w pełnym zakresie oraz odbywać praktyki studenckie. Sprzyja to podwyższaniu kwalifikacji zawodowych.
6. Wskazane byłoby umożliwienie osobom niepełnosprawnym wyjazdów na wymiany studenckie oraz stypendia zagraniczne.
7. Należy umożliwić studentom niepełnosprawnym czynny udział w życiu środowiska akademickiego, poprzez zachęcenie ich do włączenia się w imprezy organizowane przez uczelnię oraz informowanie o istniejących organizacjach i kołach naukowych.
8. Nauczyciele akademicy, pracujący ze studentami niepełnosprawnymi, powinni posiadać chociażby podstawową wiedzę z zakresu funkcjonowania psychofizycznego osób z niepełnosprawnością sensoryczną, aby umożliwić właściwy przebieg procesu kształcenia.
9. Należy zapewnić osobom niepełnosprawnym właściwą atmosferę nauki oraz ułatwić im adaptację do nowych warunków uczelnianych.
10. Istnieje konieczność ograniczania, w czasie zajęć, zapisywania notatek na tablicy lub wyświetlania ich na rzutniku, gdyż są one niemożliwe do odczytania przez osoby niewidome i słabo widzące. W przypadku prezentacji powinna być ona opatrzona komentarzem wykładowcy.
11. Należy wydłużyć studentom niepełnosprawnym wzrokowo czas pisania egzaminów i kolokwίων oraz rozłożyć je w czasie. Jest to podyktowane techniką pracy tych osób.
12. Studentom niepełnosprawnym należy zapewnić wsparcie finansowe w postaci stypendiów specjalnych i socjalnych.
13. Konieczne jest zapewnienie osobom z dysfunkcją narządu wzroku pomocy ze strony osób pełnosprawnych, np. w formie wolontariatu. Wielokrotnie potrzebna jest taka pomoc w wykonywaniu obowiązków życia codziennego, w opracowywaniu materiału i sporządzaniu notatek.
14. Należy zapewnić studentom niewidomym i słabo widzącym lektoraty z języków obcych, prowadzone z uwzględnieniem specyficznych potrzeb tej grupy studentów.
15. Istnieje konieczność organizacji kursów nauki wykorzystywania nowoczesnych technologii w procesie edukacji dla studentów z niepełnosprawnością wzrokową.
16. Należy zaoferować studentom atrakcyjne sposoby spędzania wolnego czasu. Sprzyja to poprawie ich zdrowia psychicznego i fizycznego.

Na podstawie moich doświadczeń zawodowych oraz osobistych, a także po przeanalizowaniu dostępnej literatury, sformułowałam wskazówki dla nauczycieli pracujących z osobami z dysfunkcją narządu wzroku. Są one następujące:

1. Nauczyciel powinien wyraźnie odczytywać wszystko, co zapisuje na tablicy oraz to co znajduje się w prezentacji multimedialnej (wskazane jest udostępnianie prezentacji lub plików tekstowych studentom niewidomym i słabo widzącym).
2. Prezentowane przez nauczyciela przedmioty, modele powinny być przez osobę niewidomą lub słabo widzącą dokładnie poznane polisensorycznie (przy użyciu dotyku oraz innych zmysłów). Osoby z dysfunkcją narządu potrzebują zazwyczaj więcej czasu na dostrzeżenie lub obejrzenie przedmiotów, w porównaniu z osobami widzącymi prawidłowo, a co za tym idzie, potrzebują więcej czasu na wykonanie podanych czynności. Osoby niewidome i słabo widzące mogą pracować wolniej, ale to nie znaczy, że mniej skutecznie.
3. Literatura potrzebna do realizacji przedmiotu powinna być podana z wyprzedzeniem, aby student niepełnosprawny miał czas na dotarcie do niej lub ewentualna zmianę z wersji czarnodrukowej na elektroniczną.
4. Sposób sprawdzania wiedzy powinien być uzależniony od możliwości studenta niepełnosprawnego wzrokowo, np. tekst egzaminu (kolokwium) przygotowany przy użyciu dużej czcionki, w formie elektronicznej, brajlu. Czasami wskazana jest zmiana formy pisemnej zaliczenia na ustną.
5. Nauczyciel powinien pozwolić i zachęcać studenta do używania pomocy optycznych lub różnego rodzaju środków dydaktycznych, np. notatniki, notebooki.
6. Wykładowca powinien wyrazić zgodę na nagrywanie zajęć, gdyż czasami jest to jedyny możliwy sposób sporządzenia notatki. Prawo autorskie zezwala na nagrywanie zajęć, przy wykorzystaniu treści tych zajęć tylko na własny użytek.
7. Nauczyciel powinien oceniać otoczenie (warunki fizyczne) i możliwości jego wykorzystania oraz modyfikowania pod kątem możliwości i potrzeb wzrokowych studentów słabo widzących. Stanowisko pracy studenta słabo widzącego powinno być dobrze oświetlone oraz powinno znajdować się blisko tablicy lub ekranu rzutnika, blat stołu powinien być bez połysku. Prezentacje i slajdy powinny być skontrastowane (czcionka i tło).
8. Nauczyciel powinien zachęcać studenta do udziału we wszystkich dostępnych dla niego zajęciach, a jednocześnie unikać sytuacji, którym student nie może sprostać.
9. Zwracając się do studenta z dysfunkcją narządu wzroku nauczyciel powinien wymawiać jego imię. Student może nie zareagować na wskazanie jego osoby dłonią lub spojrzeniem.
10. Nauczyciel nie powinien używać gestykulacji bez wyjaśnień słownych oraz nie powinien używać nieprecyzyjnych określeń i sformułowań.

11. Nauczyciel nie powinien unikać w wypowiedziach słów „popatrz”, „zobacz”, „widzisz” itp. Należy stosować je w sposób naturalny. Są one taką samą częścią słownika osób niewidomych, jak i osób widzących.
12. Nauczyciel nie powinien stosować „taryfy ulgowej” wobec studentów niepełnosprawnych i obniżać wymagań dotyczących nauki. Program studiów jest taki sam dla wszystkich studentów.

Na wielu uczelniach wyższych, wychodząc na przeciw potrzebom studentów niepełnosprawnych, w tym z dysfunkcją narządu wzroku, wydane zostały dokumenty, które stanowią podstawę prawną funkcjonowania studentów z niepełnosprawnością oraz zakres ich praw i obowiązków. Jednym z nich jest Program działań na rzecz wyrównywania szans edukacyjnych studentów niepełnosprawnych „Uniwersytet Szansą dla Wszystkich”. W jego głównych założeniach czytamy: „Współcześnie niepełnosprawność nie jest już postrzegana przez pryzmat niedoskonałości i dysfunkcyjności oraz działań adaptacyjnych. Fizyczna dysfunkcja nie determinuje potrzeb, aspiracji i możliwości młodych ludzi oraz ich prawa do rozwoju i edukacji. Ogranicza je segregacyjne środowisko stworzone jedynie dla potrzeb osób pełnosprawnych, istniejące w nim bariery społeczne, ekonomiczne, fizyczne.

Wyrównywanie szans edukacyjnych studentów niepełnosprawnych to długotrwały proces zmierzający do tego, by ich potrzeby, określane jako specjalne czy specyficzne, były respektowane na równi z potrzebami studentów pełnosprawnych. Istotne jest, by udzielane wsparcie pomagało im być aktywnymi członkami społeczności akademickiej, odpowiedzialnymi za kreowanie własnej drogi życiowej, a uzyskane wykształcenie było szansą i drogą do niezależnego życia w roli pełnosprawnych członków społeczeństwa.

Tworzenie warunków równych szans edukacyjnych studentów niepełnosprawnych nie jest przywilejem ani aktem dobrej woli wobec tej grupy osób, lecz obowiązkiem ze strony całego środowiska uniwersyteckiego. Wymaga skoordynowanych i długofalowych działań we wszystkich obszarach funkcjonowania Uczelni”.

Główne cele Programu działań na rzecz wyrównywania szans edukacyjnych studentów niepełnosprawnych „Uniwersytet Szansą dla Wszystkich” zostały określone w sposób następujący:

1. Stałe diagnozowanie stanu i potrzeb w zakresie dostosowania uczelni do specjalnych potrzeb edukacyjnych studentów niepełnosprawnych, poszukiwanie najlepszych rozwiązań umożliwiających ich zaspokajanie oraz monitorowanie skuteczności podejmowanych działań.
2. Likwidacja barier architektonicznych.
3. Wyrównywanie szans w dostępie do zasobów informacyjnych i zajęć dydaktycznych.
4. Wspomaganie w rozwiązywaniu indywidualnych problemów związanych ze studiowaniem.

5. Wspieranie różnych form aktywności studentów niepełnosprawnych oraz działań na rzecz poprawy własnej sytuacji.
6. Budowanie postaw prointegracyjnych w środowisku uniwersyteckim.
7. Poszerzanie kompetencji kadry akademickiej w zakresie udzielania wsparcia studentom niepełnosprawnym.

Przejawem poszanowania i zrozumienia dla specyficznych potrzeb studentów niepełnosprawnych jest również stosowanie alternatywnych rozwiązań ułatwiających studiowanie tej grupie osób. Tak więc studentom niepełnosprawnym przysługują określone prawa, takie jak m.in.: możliwość zmiany zasad uczestnictwa w zajęciach, możliwość korzystania z materiałów dydaktycznych w alternatywnych formach zapisów, zmiana zasad uzyskiwania zaliczeń i zdawania egzaminów, korzystanie z będącego w dyspozycji uniwersytetu sprzętu specjalistycznego ułatwiającego dostęp do informacji i zajęć osobom z różnym rodzajem niepełnosprawności.

Podsumowując badane zagadnienie, sformułowałam postulaty, które wyłoniły się w trakcie realizacji idei wyrównywania szans edukacyjnych studentów niewidomych i słabo widzących. Są one następujące:

1. Nauka różnorodnych form uczenia się i nowoczesne strategie oraz technologie studiowania. Postulat ten jest związany z specyfiką procesów poznawczych osób z dysfunkcją narządu wzroku i ma na celu zwiększenie efektywności uczenia się.
2. Rozszerzanie kształcenia e-learningowego jako wspierania działań edukacyjnych przez Internet.
3. Włączenie do programu studiów zajęć z nowoczesnych metod tworzenia grafiki dotykowej oraz nauki wykorzystywania techniki komputerowej do samodzielnego zdobywania wiedzy, samorozwoju oraz pracy.
4. Rozwijanie świadomości zawodowej przez ocenianie swoich zasobów; pomoc w odbyciu stażu oraz współpraca z instytucjami pośredniczącymi w poszukiwaniu pracy.
5. Dążenie do ukształtowania bogatej osobowości studenta, rozwoju jego pasji i zainteresowań.

Rozważania nad możliwościami wyrównywania szans edukacyjnych studentów niewidomych i słabo widzących zakończyłam słowami W. Klinkosz (2003), autora książki pt. „Sukces akademicki studentów niewidomych i słabo widzących a ich osobowość”. „Niepełnosprawność wynikająca z uszkodzenia narządu wzroku nie jest przeszkodą w szeroko rozumianym funkcjonowaniu społecznym osoby. Tym bardziej pokazanie sukcesu studentów niepełnosprawnych wzrokowo na poziomie szkoły wyższej powinno zachęcić osoby zainteresowane, zwłaszcza te mające problemy z podjęciem decyzji, co do dalszego kształcenia. Sukces akademicki studentów z dysfunkcją wzrokową najpełniej przekonuje zarówno ich sa-

mych, jak i inne niepełnosprawne osoby, a także społeczeństwo o ich dużych możliwościach intelektualnych, wysokich aspiracjach i skuteczności działania”.

Życzyłabym sobie i wszystkim osobom niepełnosprawnych, aby ich liczba na uczelniach wyższych rosła, aby sukces akademicki był udziałem coraz szerszej populacji osób z niepełnosprawnością.

Bibliografia

- Byra S. (2010), *Percepcja wsparcia i osoby wspierającej studentów niepełnosprawnych*, [w:] *Student niepełnosprawny. Wybrane konteksty*, red. S. Byra, M. Parchomiuk, Wydawnictwo UMCS, Lublin
- Byra S., Parchomiuk M. (2010), *Psychospołeczne przystosowanie studentów z niepełnosprawnością*, [w:] *Student niepełnosprawny. Wybrane konteksty*, red. S. Byra, M. Parchomiuk, Wydawnictwo UMCS, Lublin
- Dykcik W. (2010), *Doświadczenie wartości edukacyjnych jako tworzenie życiowych szans pracy zawodowej studentów niepełnosprawnych*, [w:] *Wielowymiarowość integracji w teorii i praktyce edukacyjnej*, red. M. Chodkowska M., Wydawnictwo UMCS, Lublin
- Eszyk J. (2002), *Aspiracje życiowe młodzieży niepełnosprawnej*, [w:] *Niepełnosprawność i rehabilitacja osób dorosłych jako problem medyczny i społeczny w Polsce*, red. I.D. Karwat, t. I, Wydawnictwo Liber, Lublin
- Klinkosz W. (2003), *Sukces akademicki studentów niewidomych i słabo widzących a ich osobowość*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin
- Parchomiuk M. (2010), *Radzenie sobie z problemami przez studentów niepełnosprawnych*, [w:] *Student niepełnosprawny. Wybrane konteksty*, red. S. Byra, M. Parchomiuk, Wydawnictwo UMCS, Lublin
- Rzedzicka K.D. (2002), *Studiowanie osób z niepełnosprawnością w szkołach wyższych – oczywistość, czy społeczny dylemat?*, [w:] *Wielowymiarowość integracji w teorii i praktyce edukacyjnej*, red. M. Chodkowska, Wydawnictwo UMCS, Lublin
- Sękowska Z., Łukaszek I. (1975), *Cechy osobowości niewidomych i widzących studentów, a cechy osobowości niewidomych i widzących robotników*, „Przegląd Tyflogiczny”, nr 1–3
- Sroczyński W. (1996), *Edukacja osób niepełnosprawnych*, „Edukacja Dorosłych”, nr 1
- Uchwała nr 848 Senatu Uniwersytetu w Białymstoku z dnia 23 września 2009 r. w sprawie Programu działań na rzecz wyrównywania szans edukacyjnych studentów niepełnosprawnych „Uniwersytet Szansą dla Wszystkich”.
- Uchwała nr 849 Senatu Uniwersytetu w Białymstoku z dnia 23 września 2009 r. w sprawie Zasad wprowadzania i stosowania alternatywnych rozwiązań ułatwiających studiowanie studentom niepełnosprawnym Uniwersytetu w Białymstoku.
- Zadrozny J., Wdówik P., Dziwik-Kamińska M., Wójtowicz A., Garbat M. (2007), *Studenci niewidomi i słabo widzący – poradnik dla wyższych uczelni*, Fundacja Instytutu Rozwoju Regionalnego, Kraków.

Lucyna Bobkowicz-Lewartowska
Uniwersytet Gdański

Cele życiowe i poczucie sensu życia jako wskaźniki jakości życia osób z niepełnosprawnością ruchową

Life goals and consciousness of sense of life like
a predictors of quality of life motorial disabled people

(Abstract)

The aim of research was a statement how are the consciousness of sense of life and life goals in the group of people with motorial disability. The research referred to 26 young people with motorial disability and 30 healthy people constituting a control group. To estimate the consciousness of sense of life was used Purpose of Life Test of Crumbaugh and Maholick. To describe life goals was used adapted Personal Project Analysis of Little. It has been demonstrated that in general range of consciousness of life sense and particular dimensions, people with motorial disability obtains significant lower results than people from control group. Expression of well-being in experimental group was choosing life goals like family values, physical health and change of oneself.

Słowa kluczowe: jakość życia, niepełnosprawność fizyczna

Keywords: quality of life, motor disability

Wprowadzenie

W podejściu procesualnym do jakości życia zakłada się, że procesy umysłowe leżą u podstaw reakcji i oceny przez jednostkę zdarzeń, które mogą być doświadczane jako zadowalające lub niezadowalające. Istotną tutaj rolę spełniają procesy postrzegania, porównywania, wartościowania i oceniania w ramach subiektywnego, indywidualnie ukształtowanego systemu wartości, celów, oczekiwań lub zainteresowań. W świetle procesualnych teorii motywacji uzasadnione jest według Rostowskiej (2009) stanowisko, że jakość życia to niepowtarzalny zespół warunków życiowych, postrzegany bezpośrednio przez człowieka i zdeterminowany przez jego subiektywną ocenę, a nie przez obiektywne warunki życia, które można arbitralnie zmierzyć. W tym ujęciu człowiek sam w sobie stanowi najbar-

dziej kompetentne i miarodajne źródło informacji na temat swojego poczucia jakości życia. Podejście procesualne dostarcza także dużo znaczących informacji umożliwiających wyjaśnienie, dlaczego w bardzo podobnych okolicznościach ludzie mogą się znacznie różnić w ocenie jakości swojego życia. Ferring (za: Dziurowicz-Kozłowska 2002) wyodrębnia cztery typy jakości życia, biorąc pod uwagę subiektywne oceny dokonywane przez podmiot i obiektywne warunki życia. Są to:

- 1) uzasadnione zadowolenie – kiedy człowiek, żyjący w obiektywnie korzystnych warunkach, postrzega swoje życie w pozytywnych kategoriach i w konsekwencji ma poczucie jego wysokiej jakości;
- 2) dylemat niezadowolenia – kiedy człowiek, żyjąc w obiektywnie korzystnych warunkach, postrzega swoje życie negatywnie i w związku z tym ma poczucie niskiej jakości swojego życia;
- 3) paradoks zadowolenia – kiedy człowiek, żyjąc w obiektywnie niekorzystnych warunkach, postrzega swoje życie pozytywnie i ma przez to poczucie wysokiej jakości życia;
- 4) uzasadnione niezadowolenie – kiedy człowiek, żyjąc w obiektywnie niekorzystnych warunkach, postrzega swoje życie negatywnie i w rezultacie ma poczucie niskiej jakości swojego życia.

W nurcie badań procesualnych najczęściej stosowaną metodą badawczą jest metoda jakościowa. Badania powinny przebiegać w warunkach naturalnych i mieć charakter opisowy oraz koncentrować się na procesie i znaczeniu, z uwzględnieniem perspektywy badanych.

Psychologowie od dawna poszukują uwarunkowań satysfakcji z życia jako głównego wskaźnika jakości życia. Howard (1989) stwierdził, że osoby ekstrawertywne i neurotyczne są na ogół bardziej zadowolone niż osoby introwertywne i neurotyczne. Jednakże różnice te wyraźnie zmniejszyły się, kiedy brano pod uwagę ilość interakcji społecznych badanych. Osoby introwertywne z dobrymi relacjami społecznymi były prawie tak samo zadowolone z życia, jak osoby ekstrawertywne. Emmons (1986) zauważył, że to nie jednak cechy osobowe, ale osobiste dążenia wyjaśniają w większym stopniu procent wariancji dobrego samopoczucia (*subjective well-being*).

Związek dobrego samopoczucia, radości życia, szczęścia z realizacją dążeń i planów był odnotowany m.in. w badaniach Wessmana (za: Emmons 1986). Badacz dowiódł, że ludzie szczęśliwi to jednostki zaangażowane w dużą liczbę długofalowych celów, natomiast osoby nieszczęśliwe mają niewielką liczbę celów krótkoterminowych. Ponadto Palys i Little (1983) dowiedli, że osoby zadowolone z życia potrafią rozłożyć długofalowe plany na szereg szczegółowych etapów i czerpią z tego satysfakcję.

Nieodłącznym elementem refleksyjnej oceny własnego życia, z punktu widzenia przywołanego na początku procesualnego podejścia do jakości życia, jest określenie poczucia sensu życia. Poczucie sensu życia to według Franka (1972)

stan podmiotowej satysfakcji jednostki związany 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 przybliży 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 (1984) mówi nawet o nooetycznym 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 (Popielisk 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 (Koreach 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 przez realizację wartości, którymi są: 1) wartości twórcze – związane z ekspresją siebie, pracą, kształtowaniem świata; 2) wartości przeżyciowe – związane z odczuciami estetycznymi, z realizacją siebie przez 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, którzy są pozbawieni w sferze psychofizycznej warunków dobrej jakości życia. Poszukiwania sensu życia u osób niepełnosprawnych można by wpisać w eudajmonistyczne budowanie szczęścia nie na wartościach witalnych i przetrwania, ale na wartościach transcendentnych (Bobkowicz-Lewartowska 2008).

Badania własne

Celem badań było określenie:

1. Czy istnieją różnice między osobami niepełnosprawnymi ruchowo a osobami pełnosprawnymi pod względem określanych celów życiowych i ich hierarchii?
2. Czy istnieją istotne różnice między osobami niepełnosprawnymi ruchowo a osobami pełnosprawnymi w zakresie ogólnego poziomu sensu życia i jego poszczególnych wymiarów?

W badaniach zastosowano Kwestionariusz Planów Osobistych (KPO) B. Little'a oraz Kwestionariusz Poczucia Sensu Życia (PIL) J. Crumbaugh'a i L. Maholicka. Kwestionariusz KPO jest metodą, która wyrosła z założeń klinicznych. Osoby badane prosi się zwykle o sformułowanie około 15 planów (ze względu na szybkie zniechęcanie się i zmęczenie badane osoby proszono o sformułowanie 10 planów). Następnym zadaniem badanych osób była ocena w skali od 0 (słabe natężenie) do 10 (silne natężenie), każdego ze stworzonych planów na siedemnastu wymiarach. Tych siedemnaście wymiarów wchodzi w skład pięciu czynników, które wyodrębnił B Little. Są to:

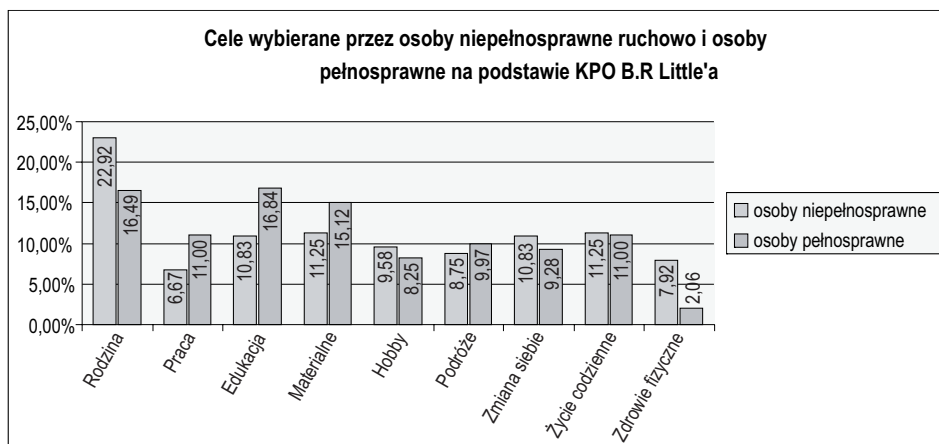
- 1) czynnik znaczenia (ważność, zadowolenie, zgodność planu z różnymi wartościami podmiotu, identyfikacja z planem, zaangażowanie w plan);
- 2) czynnik struktury (inicjacja planu, kontrola nad realizacją planu, adekwatność czasu, negatywny wpływ na inne plany, pozytywny wpływ na inne plany);
- 3) czynnik wspólności (ujawnianie planów innym osobom, liczenie się z ich ocenami);
- 4) czynnik skuteczności (ocena prawdopodobieństwa sukcesu ostatecznego wyniku i oceny dotychczasowych wyników);
- 5) czynnik stresu (stres, trudność, wyzwanie).

Tabela 1. Charakterystyka grupy eksperymentalnej i kontrolnej

	Grupa eksperymentalna	Grupa kontrolna
Liczebność	26 osób	30 osób
Obszar badań	Niepełnosprawni ruchowo z: Trójmiasta, Olsztyna, Krakowa, Bydgoszczy, Elbląga	Osoby pełnosprawne ruchowo z okolic Trójmiasta i Olsztyna
Rodzaj niepełnosprawności	– Niepełnosprawność wrodzona: 6 osób (23%) – Niepełnosprawność nabyta: 20 osób (77%)	
Wiek	Od 19 do 26 lat	Od 21 do 28 lat
Płeć	Kobiety – 50%, Mężczyźni – 50%	Kobiety – 57%, Mężczyźni – 43%
Studenci	13 osób	27 osób
Aktywność zawodowa	5 osób pracujących	13 osób pracujących
Stan cywilny	23 osób – stan wolny	27osób – stan wolny

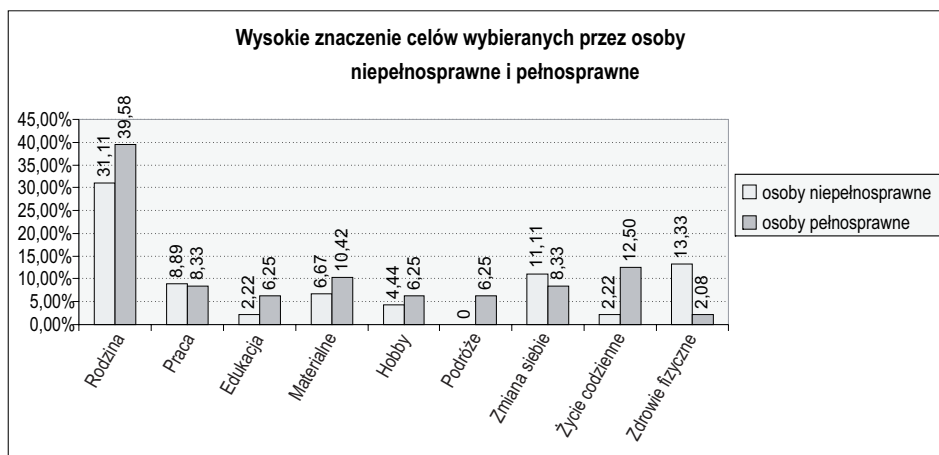
Kwestionariusz PIL powstał na podstawie filozofii Frankla. Składa się z dwóch części. Pierwsza zawiera 20 twierdzeń dotyczących celu, sensu życia, afirmacji życia, oceny siebie, oceny własnego życia, odpowiedzialności, wolności oraz stosun-

ku do śmierci i samobójstwa. Druga część tworzą zdania niedokończone typu projekcyjnego.



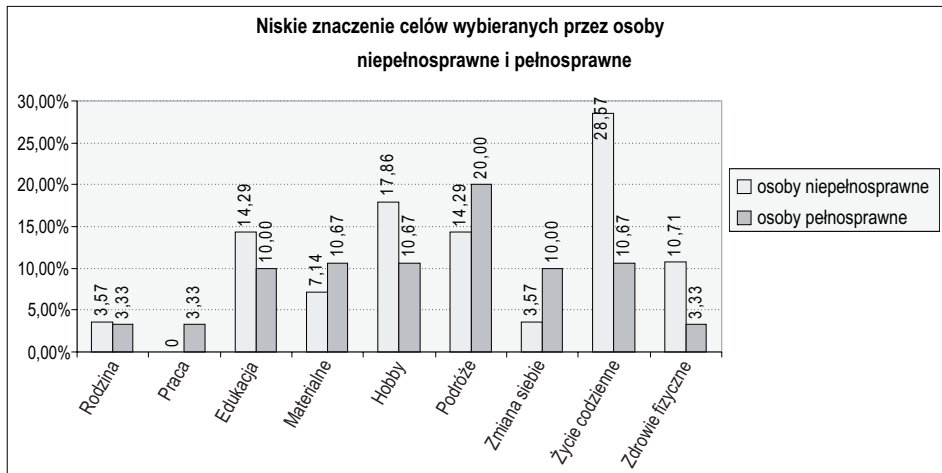
Wykres 1. Częstość wyboru celów w grupie eksperymentalnej i kontrolnej

Najczęściej wybieranymi celami przez osoby niepełnosprawne były dążenia związane z życiem rodzinnym (22,9%). Cel ten był pod względem częstotliwości dokonywanego wyboru na miejscu drugim w grupie osób pełnosprawnych (16,49%). W grupie tej najczęściej był wybierany cel związany z edukacją (16,84%). Na drugim miejscu w grupie eksperymentalnej, w takim samym stop-



Wykres 2. Wysokie rangi nadawane celom przez osoby niepełnosprawne ruchowo i pełnosprawne

niu, były określane cele materialne, a także cele związane z życiem codziennym (11,25%). Cele materialne pojawiły się w grupie kontrolnej w trzeciej kolejności (15,12%). Z mniejszą częstotliwością, niż to miało miejsce w grupie kontrolnej, osoby niepełnosprawne ruchowo określały cele nastawione na edukację (10,83%). Z taką samą częstotliwością wybierane były przez osoby niepełnosprawne cele związane ze zmianą samego siebie.



Wykres 3. Niskie rangi nadawane celom przez osoby niepełnosprawne ruchowo i pełnosprawne

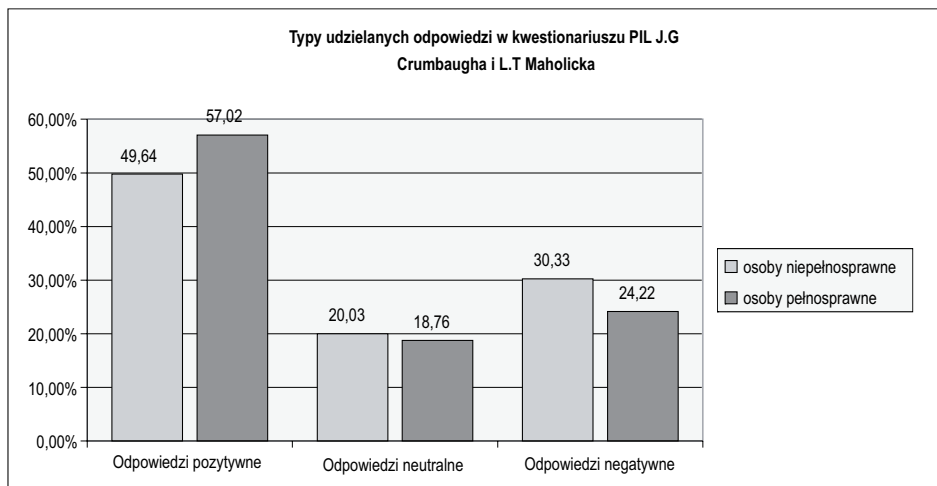
Podsumowując częstość formułowania poszczególnych rodzajów celów, warto odnotować podobieństwo w tym zakresie pomiędzy osobami niepełnosprawnymi ruchowo i pełnosprawnymi. Warto także zauważyć większe znaczenie wartości rodziny wśród osób niepełnosprawnych oraz ich dążenia w zakresie celów związanych z dniem codziennym oraz zmianą siebie.

Zdecydowanie najwięcej osób niepełnosprawnych ruchowo nadawało wysoką rangę celom związanym z rodziną (31,11%). Kolejnymi celami, wysoko ocenianymi przez te osoby, były zdrowie fizyczne (13,33%) i zmiana samego siebie (11,11%). Również w grupie osób pełnosprawnych najczęściej wysoka ranga była przyznawana celowi związanemu z rodziną (39,58%). W grupie tej wysokie rangi były kolejno przypisane taki celom, jak życie codzienne (12,5%) oraz cele materialne (10,42%). Porównując obie grupy można dostrzec duże znaczenie przypisywane zdrowiu fizycznemu przez osoby pełnosprawne (wśród osób pełnosprawnych tylko 2,08% nadało wysoką rangę temu celowi). Konieczna (2010), w badanej podgrupie osób niepełnosprawnych ruchowo z niskim poczuciem sensu życia, zauważyła, że osoby te najbardziej ceniły wartości związane z rodziną. Jej zdaniem

może to sugerować, że wartości rodzinne są wartością najbardziej zagrożoną przez fakt doświadczania niepełnosprawności.

W grupie osób niepełnosprawnych ruchowo, mimo iż cele związane z życiem codziennym były dosyć często wybierane, to nadawano im często niską rangę (28,57%). W zakresie pozostałych celów, którym najczęściej nadawano najniższą rangę, pomiędzy grupami eksperymentalną a kontrolną istniało spore podobieństwo. Dotyczyło to takich celów, jak hobby, podróże i edukacja.

Analiza statystyczna istotności różnic pomiędzy grupą eksperymentalną a kontrolną w skali PIL wykazała, że osoby niepełnosprawne ruchowo uzyskują niższe wyniki w podskalach: cele życiowe, sens życia, afirmacja życia, ocena własnego życia. Również wynik ogólny w skali PIL wskazuje na mniejsze natężenie poczucia sensu życia u osób z niepełnosprawnością ruchową w odniesieniu do grupy kontrolnej. Wynik ogólny w skali PIL, wynoszący 99,65 w grupie osób niepełnosprawnych, wskazuje na obniżenie poziomu sensu życia, co może powodować u tych osób nerwicę noogenną. Podobne wyniki uzyskała Konieczna (2010), w której szeroko zakrojonych badaniach (grupa niepełnosprawnych ruchowo liczyła 207 osób), średni wskaźnik poczucia sensu życia wyniósł 101.



Wykres 4. Analiza części jakościowej kwestionariusza PIL

Tabela 2. Wyniki porównań testem t-Studenta grupy eksperymentalnej i kontrolnej w wymiarach testu PIL

Wymiary skali PIL	Osoby niepełnosprawne		Osoby pełnosprawne		t	p
	średnia	SD	średnia	SD		
Cele życiowe	25,69	5,7	29,69	4,9	-2,33	0,023
Sens życia	14,27	4,6	17,30	2,5	-3,11	0,003
Afirmacja życia	18,96	5,5	22,13	3,7	-2,55	0,013
Ocena siebie	10,65	2,26	10,67	2,33	-0,021	0,980
Ocena własnego życia	10,42	2,11	11,67	2,33	-2,072	0,043
Odpowiedzialność i wolność	9,81	2,44	10,20	1,9	0,671	0,505
Stosunek do samobójstwa	9,85	2,25	10,50	2,33	-1,062	0,293
Wynik ogólny	99,65	20,84	111,37	15,99	-2,376	0,021

Poszerzenie analizy jakościowej w teście PIL stanowiły dane z części zdań niedokończonych. Wykres 4 obrazuje pewną tendencję do udzielania w mniejszym stopniu odpowiedzi pozytywnych przez osoby z grupy eksperymentalnej w porównaniu z grupą kontrolną. Zauważyć jednak można, zachowaną w obu grupach, taką samą proporcję do udzielania w większym stopniu odpowiedzi pozytywnych niż negatywnych czy neutralnych. Jest to wskaźnikiem podobieństwa w zakresie formułowania poczucia sensu życia w obu grupach. Tak więc mimo istotnych różnic o charakterze ilościowym pomiędzy porównywanymi grupami, analiza jakościowa wykazała tendencję do udzielania przez osoby niepełnosprawne ruchowo odpowiedzi pozytywnych w obszarze jakości życia. Popielski (1987) nazywa to „paradoksem PIL”, który jest spowodowany zbyt teoretycznym traktowaniem pierwszej (ilościowej) części testu PIL. Dopiero w drugiej części osoby badane są zmuszane do udzielania odpowiedzi o charakterze projekcyjnym, dotyczących konkretnych obszarów życia.

Podsumowanie

Uzyskane dane w zakresie formułowania planów życiowych i poczucia sensu życia w grupie osób niepełnosprawnych ruchowo są niejednoznaczne. Niejednoznaczność tą dodatkowo podkreśla fakt niezbyt dużej liczebności badanej grupy, co skłania do ostrożności w interpretowaniu uzyskanych wyników.

W obszarze formułowanych celów życiowych uwagę zwraca większe znaczenie rodziny niż innych celów w percepcji osób niepełnosprawnych ruchowo.

Celami, którym nadawano w grupie niepełnosprawnych ruchowo wysoką rangę, były, oprócz wartości rodzinnych, zdrowie fizyczne oraz zmiana siebie, co może być wskaźnikiem dbałości o swój dobrostan i przejawem aktywnej postawy życiowej. Niepokojący jest jednak fakt niskiego wartościowania celów związanych z życiem codziennym przez osoby niepełnosprawne ruchowo na tle wyników uzyskanych przez osoby pełnosprawne. Niepokojące są również wyniki wskazujące na istotnie mniejsze poczucie sensu życia w grupie osób niepełnosprawnych ruchowo w porównaniu z grupą kontrolną. Różnice te dotyczyły ogólnego poziomu sensu życia oraz takich jego poszczególnych wymiarów, jak: cele życiowe, sens życia, afirmacja życia, ocena własnego życia. Jednakże analiza danych jakościowych w obszarze sensu życia ukazuje pewne podobieństwo w zakresie formułowania sensu życia w grupie osób niepełnosprawnych ruchowo i osób pełnosprawnych.

Bibliografia

- Bobkowicz-Lewartowska L. (2008), *Poczucie sensu życia jako wskaźnik psychicznego dobrostanu osób z zaburzeniami widzenia*, [w:] *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, red. U. Bartnikowska, Cz. Kosakowski, A. Krause, Wydawnictwo UWM, Olsztyn
- Dziurówicz-Kozłowska A. (2002), *Wokół pojęcia jakości życia*, „Psychologia jakości życia”, nr 2, t. 1, s. 77–100
- Emmons N. (1986), *Personal strivings: An approach to personality and subjective well-being*, „Journal of Personality and Social Psychology”, nr 51, s. 1058–1068
- Frankl V. (1984), *Homo patiens*, Wydawnictwo PAX, Warszawa
- Hotard R. (1989), *Interactive effects of extraversion, neuroticism and social relationships on subjective wellbeing*, „Journal of Personality and Social Psychology”, vol. 57, no. 2
- Konieczna E. (2010), *Poczucie sensu życia osób niepełnosprawnych ruchowo*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Palys T., Little B. (1983), *Perceived life satisfaction and the organization of personal project systems*, „Journal of Personality and Social Psychology”, vol. 44, no. 6
- Popielski K. (1987), *Testy egzystencjalne: metody badania frustracji egzystencjalnej i nerwicy noogenicznej*, [w:] *Człowiek-pytanie otwarte. Studia z logoteorii i logoterapii*, red. K. Popielski, Wydawnictwo KUL, Lublin
- Rokeach M. (1968), *Beliefs, Attitudes and Values*, San Francisco
- Rostowska T. (2009), *Małżeństwo, rodzina, praca a jakość życia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków

Remigiusz J. Kijak

Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Instytucjonalne i systemowe uwarunkowania przemian wokół problematyki seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną od instytucji totalnej w kierunku *supported living*

System and institutional conditions of changes on the problems of sexuality of people with severe intellectual disability- from a total institution towards *supported living*

(Abstract)

Changes around adulthood and sexuality of the disabled people, can be seen both in the institutional dimension and the individual. In this regard, we are talking about the transition from the closeness of the system toward the so-called individual social support (supported living). Analyzes are supplemented by research carried out by the author, on the attitudes of professionals towards the sexuality of people with disabilities, and to answer the question whether these attitudes depend on their work environment (social assistance, occupational therapy workshops, special schools), and that life in the community reflected in the sexual experiences of people with intellectual disabilities.

Słowa kluczowe: dorosłość, seksualność, niepełnosprawność intelektualna

Keywords: adulthood, sexuality, intellectual disability

Wprowadzenie

Problematyka seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie stanowi obecnie ważny obszar badań na gruncie pedagogiki specjalnej, jak również nauk pokrewnych – pedagogiki wybranych specjalności, psychologii klinicznej i rehabilitacyjnej, socjologii, medycyny. Ta niewątpliwa otwartość na zagadnienie seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie zdecydowanie cieszy, bowiem dzięki uznaniu osoby niepełnosprawnej intelektualnie za istotę seksualną otwo-

rzył się nowy rozdział w myśleniu o tej grupie społecznej – uznano ich prawo do realizacji swojej seksualności w intymnych kontaktach, w rolach związanych z płcią, realizacji rodzicielstwa, prokreacji, aktywności seksualnej.

Oczywiście zmiana ta nie jest jednakowa we wszystkich społecznościach – jest to proces powolny, jednak postępujący, który stwarza szansę dla realizacji idei samodzielności i autonomii osoby niepełnosprawnej intelektualnie, daje podstawy do nowego przeformułowania koncepcji dorosłości osoby niepełnosprawnej, wolnej od infantylizowania i ośmieszania.

Tradycyjne koncepcje niepełnosprawności skupiały się na deficytach i brakach. Współczesne badania, również te w obszarze seksualności, wyraźnie wskazują, iż osoba niepełnosprawna intelektualnie pragnie podobnie, jak osoby pełnosprawne, realizować swoją dorosłość, uczestniczyć w życiu społecznym, podejmować role społeczne, wynikające z ich płci, cieszyć się swoją seksualnością, uczyć się swojej płci i z niej korzystać.

Badania nad seksualnością osób niepełnosprawnych odznaczają się sporym zróżnicowaniem, odzwierciedlającym złożoność samego zjawiska, lokalizacją problemu, jak i wielością dyscyplin zajmujących się tą kwestią. Odnosząc się do istniejących obecnie badań i analiz można wyróżnić szereg nurtów teoretyczno-empirycznych, mieszczących się pomiędzy dwoma ogólnymi perspektywami: instytucjonalną i indywidualną. Możemy powiedzieć, że badania te stanowią drogę ku akceptacji osoby niepełnosprawnej intelektualnie, jako istoty seksualnej. Droga, od ignorancji oznaczającej postawę wykluczenia seksualności, jako aspektu życia osoby niepełnosprawnej intelektualnie, przez etap zaprzeczenia istnienia seksualności człowieka niepełnosprawnego intelektualnie i wytworzenia szeregu nieprawdziwych koncepcji odnoszących się do seksualności osób niepełnosprawnych (przykładem takich koncepcji/poglądów może być przekonanie o hiperseksualności czy aseksualności osoby niepełnosprawnej intelektualnie), dalej poprzez odmitologizowanie łączące się z potrzebą badań w tym względzie (obecnie jesteśmy na tym etapie), do etapu zrozumienia i ostatecznie akceptacji osoby niepełnosprawnej jako istoty seksualnej (to przed nami).

Od pomocy narzuconej w kierunku życia wspieranego

Przyjętym w niniejszym artykule podstawowym założeniem, mieszczącym się w granicach powszechnego konsensusu, jest przeświadczenie o zaistnieniu istotnych przemian w warunkach podejścia do problematyki seksualności, czy szerzej dorosłości, człowieka niepełnosprawnego intelektualnie.

Przemiany te możemy rozpatrywać zarówno w wymiarze instytucjonalnym – systemowym oraz indywidualnym – jednostkowym, osobistym. W tym wzglę-

dzie mówimy o przejściu od zamkniętości systemu w kierunku indywidualnego społecznego wsparcia, czyli tzw. życia wspieranego.

W kontekście omawiania problematyki przemian w obrębie seksualności osoby niepełnosprawnej intelektualnie oba ujęcia wydają się być istotne między innymi przez uwzględnienie perspektywy społecznej normalizacji, integracyjnego bytowania oraz osobistego szczęścia i osobistej satysfakcji. Nie chodzi tu o odrzucanie jednej czy drugiej perspektywy, a uznanie, iż przez lata systemowy – instytucjonalny punkt widzenia dominował, utrwaliły się negatywne przekonania o tej grupie osób i jej potrzebach seksualnych, które poddawano administracyjnym formom opanowywania.

Liczne badania (Krause 2004, 2010; Kołodko 2008; Jurek 2009) potwierdziły, że zwiększanie wolności, niezależności, samodzielności, ograniczanie troski, nadopiekuńczości, rezygnacja z paternalistycznych postaw, zwiększa społeczne zrozumienie dla takich samych praw osób niepełnosprawnych. Przyczynia się do intensywniejszego udziału osób niepełnosprawnych w życiu zborowości społecznej, jak i w własnym dorosłym życiu. Pomimo istniejących nadal kryteriów selekcji czy, jak pisze M. Kościelska (2004), „prób administrowania osobą niepełnosprawną”, prawa do indywidualnych form egzystencji osoby niepełnosprawnej są w coraz mniejszym stopniu kwestionowane. A. Krause (2004, s. 56) wymienia trzy kierunki ograniczania indywidualizacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Pierwszy wynika z bezpośrednich następstw niepełnosprawności decydujących o możliwościach poznawczych jednostki, jej samodzielności, zdolności do samorealizacji. Zależność pomiędzy stopniem niepełnosprawności intelektualnej a umiejętnością korzystania z nowego zakresu usług i wolności, jakie współcześnie otrzymuje jednostka, jest ogromna. Osoba niepełnosprawna intelektualnie w niewielkim stopniu, ze względu na swoje ograniczenia rozwojowe, jest w stanie korzystać z przysługujących jej praw. Jednak na tę kwestię można spojrzeć inaczej – to system pomocy społecznej, który stwarza niewiele sytuacji do aktywności osoby niepełnosprawnej, przyczynia się do ograniczenia jej indywidualności. Drugi kierunek to uzależnianie się osoby niepełnosprawnej intelektualnie od pomocy społecznej przez niewielką możliwość udziału w życiu ekonomicznym, niewielką zdolność do samodzielnego zamieszkiwania itp. Trzeci kierunek to ograniczenia indywidualności wynikające z otoczenia jednostki niepełnosprawnej intelektualnie, są to tendencje stygmatyzacyjne w danej społeczności.

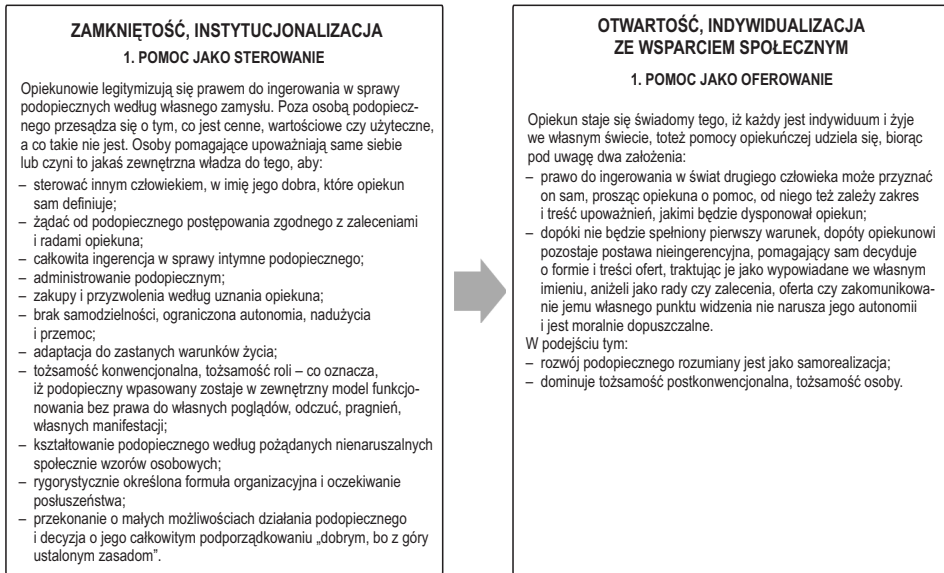
Rolland Paulston (1993), Pierre. Bourdieu (1982, por. Krause 2004; Hejnica-Bezwińska 1997; Śliwerski 2001) piszą o łagodzeniu tych niekorzystnych tendencji. Odnoszą się do koncepcji heterodoksyjności społeczeństwa, które obecnie przemierza drogę od ortodoksji ku heterogeniczności. Inaczej – od stygmatu w kierunku akceptacji. Etap heterodoksji jest etapem przejściowym, w którym

akceptacja obejmuje coraz większe obszary odmienności. Jest etapem przeformułowania dotychczasowego podejścia do osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Odrzucony zostaje stygmat upośledzonego nieaktywnego i biernego (nie)uczestnika życia społecznego, całkowicie uzależnionego od systemu pomocy. Etap heterogeniczności obejmuje przeplatające się jednak komplementarne względem siebie podejścia do osoby niepełnosprawnej intelektualnie, które zakładają samodzielność i niezależność. Zmniejsza się presja na jednostkę, by ta podporządkowała się interesom zbiorowości, co oznacza jednocześnie przyzwolenie na to, by być odmiennym, innym, niezwykłym, oderwanym, może też twórczym, seksualnym, przynajmniej do tego stopnia, gdy ta inność nie koliduje z prawem pozostałych.

Jak pisze A. Krause (2004), indywidualizacja oznacza w konsekwencji wielość akceptowanych bytów w obrębie akceptowanych wzorców. Heterogeniczność oznacza także pojawienie się nowych przestrzeni dla życia i funkcjonowania osób niepełnosprawnych, oznaczać to ma życie wspierane – razem – życie w wielości – inności – interakcja relacji z innymi – możliwe stają się nowe wzory partnerstwa i życia seksualnego tych osób – pary mieszane pełno- i niepełnosprawnych osób – seksualna norma partnerska odnosi się do wszystkich, bez względu na ich społeczną czy życiową niesprawność. Heterogeniczny punkt widzenia ogarnia różne rzeczywistości i różne perspektywy przez coraz więcej możliwych sposobów funkcjonowania w obrębie jednej społeczności. Dotychczasowy ortodoksyjny, zamknięty, izolujący punkt widzenia staje się nierealny i niewystarczający – krzywdzący. Konieczne staje się nie tylko wychodzenie z ortodoksyjnego ograniczenia i WYZWALANIE SIĘ, ale potrzebne są porównania z innymi, którzy przeszli już tę trudną drogę. Poniższy schemat 1 w sposób uproszczony przedstawia kilka istotnych odniesień do perspektywy instytucjonalnej i osobistej.

Dynamikę tych procesów najlepiej oddaje przekonanie o konieczności przesuwania centrum zainteresowania problemami społecznymi, w tym związanymi z konstruowaniem modelu wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, z tego, kim człowiek jest w kierunku kim się staje. Współcześnie wydaje się, że nie opieka powinna stawać się głównym ośrodkiem zainteresowania systemu pomocy społecznej, lecz tworzenie sieci różnorodnych instytucji wspierających, terapeutycznych z uwzględnieniem głównych rozwiązań systemowych stosownych w gospodarce, tak aby funkcjonowanie człowieka niepełnosprawnego intelektualnie mogło wyzwolić się od koniecznego wspierania, administrowania, wręcz uniezależnienia się od wszystkich tych form pomocy, które w jakimkolwiek aspekcie przyczyniałby się do izolowania i ograniczania autonomii tych osób.

To przechodzenie będzie wiązać się również ze wzrostem prawa do prywatności, czyli prawa do specjalnej sfery prywatnej – oddzielonej – nie zespolonej.



Schemat 1. Od pomocy sterowanej do oferowania pomocy

Źródło: Opracowanie własne na podstawie (Rorta 1995, por. Kwaśnica 1987).

Powstaje przestrzeń dla innych pozainstytucjonalnych form wsparcia, jakimi współcześnie są mieszkania chronione czy treningowe. Nowe modele funkcjonowania społecznego osób niepełnosprawnych intelektualnie powinny opierać się na zasadach życia wspieranego. Zjawisko ograniczania instytucjonalnych form ochronnych jest bowiem szczególnie niebezpieczne, gdy zastąpimy idee pełnej ochrony maksymą „radź sobie sam”. Oczywiście nie o taki rodzaj przejścia tu chodzi, bowiem osoby niepełnosprawne intelektualnie ze względu na ograniczenia fizyczne w sferze poznawczej, emocjonalnej i społecznej potrzebują wspierania autonomii i niezależności. Błędne rozumienie idei *supported living* może oznaczać zaniechanie pomocy, której osoby niepełnosprawne intelektualnie potrzebują. W skrajnym przypadku mogłoby to oznaczać, iż standardy opieki, wywalczone na przestrzeni wielu lat, gwarantujące ochronę osób niepełnosprawnych, przestałyby działać, co w konsekwencji przyczyniłoby się do ponownej dyskusji na temat przydatności społecznej osób niepełnosprawnych, i jak dodaje A. Krause (2004, s. 60), oraz dyskusji na temat prewencji w upośledzeniu czy nawet postulowaniu obowiązkowej sterylizacji i dobrowolnej eutanazji.

Działania w kierunku *supported living* wyzwalają osoby niepełnosprawne intelektualnie z naznaczającego napiętnowania, przykłady odnajdziemy w krajach skandynawskich i niektórych krajach Europy Zachodniej, również coraz więcej dobrych przykładów odnajdujemy w Polsce. Chodzi tu głównie o przykłady

związków intymnych osób niepełnosprawnych, również związków mieszanych pełnosprawnych z osobami niepełnosprawnymi.

Są to również inne przykłady, takie jak:

1. Badania A. Noonan, M.T. Gomez (2011) opisują powstawanie australijskiego projektu mającego na celu rozwój edukacji i kształcenia seksualnego pełnosprawnej części społeczeństwa australijskiego na temat lesbijek, gejów, bi-i transseksualistów z niepełnosprawnością intelektualną. Projekt był wspierany przez Queensland Stowarzyszenia Zdrowych Wspólnot (QAHC) i Queensland Centrum Niepełnosprawności Intelektualnej (QCIDD). Celem projektu jest podjęcie działań promocyjnych i uświadamiających, iż w społeczności ludzi niepełnosprawnych intelektualnie funkcjonują również osoby o orientacji homoseksualnej. W Londynie powstał „Projekt ułatwień dotyczący seksu i wzajemnych relacji dla ludzi upośledzonych”. W Polsce już sama nazwa wywołuje konsternację, natomiast jest to jeden z pierwszych projektów na świecie mających na celu pomoc osobom niepełnosprawnym w pokonywaniu trudności związanych z ich sferą seksualną. Projekt ma pomóc osobom niepełnosprawnym intelektualnie w podniesieniu poczucia własnej wartości, podniesieniu świadomości ciała, pomaga w rozwijaniu umiejętności i pewności siebie w tworzeniu seksualnych oraz emocjonalnych relacji. Projekt ma również na celu pomoc osobom niepełnosprawnym intelektualnie w pokonywaniu izolacji i budowaniu bliskich relacji z innymi ludźmi. Jak pisze A. Finger (1992): „wielu młodych ludzi niepełnosprawnych intelektualnie doświadcza dotyku, ale nie jest to dotyk drugiej kochającej osoby, najczęściej przybiera on formę szturchania, trącania, a rzadko pieszczenia i głaskania, nieraz z powodu braku możliwości doświadczenia takiego kontaktu, a nieraz z niewiedzy, że taki kontakt też jest dostępny osobom niepełnosprawnym”. A. Finger (1992, s. 9) pisze dalej, iż „seksualność jest często źródłem najgłębszego przygnębienia, jest także źródłem najgłębszego bólu. Społeczeństwu łatwiej jest mówić o dyskryminacji w zatrudnieniu, edukacji osób niepełnosprawnych intelektualnie, niż mówić o wykluczeniu z seksualności i reprodukcji”.
2. Za bardzo pozytywne należy uznać przełamanie tabu, jakim ten aspekt życia osób niepełnosprawnych był przez lata poddawany. Proces przełamania milczenia został zapoczątkowany przez działania samych osób niepełnosprawnych za pośrednictwem ich aktywności w rozmaitych stowarzyszeniach i organizacjach. Działania te doprowadziły do uznania praw seksualnych osób niepełnosprawnych przez Światową Organizację Zdrowia, która w 2002 r. opublikowała dokument o nazwie Declaration of Sexual Rights – World Association for Sexology 2002 (Deklaracja Praw Seksualnych opracowana przez Światowe Towarzystwo Seksuologiczne i zaakceptowana przez Światową Organizację Zdrowia). W Deklaracji tej czytamy: „Seksualność jest integralną

częścią osobowości każdej istoty ludzkiej. Jej pełny rozwój zależy od zaspokojenia podstawowych ludzkich potrzeb, takich jak: pragnienie obcowania, intymności, ekspresji uczuć, przyjemności, czułości i miłości. Prawa seksualne są uniwersalnymi prawami człowieka, bazującymi na niezbywalnej wolności, godności i równości wszystkich istot ludzkich. Ponieważ zdrowie jest fundamentalnym prawem człowieka, tak samo podstawowym prawem musi być zdrowie seksualne. W celu zapewnienia zdrowego rozwoju seksualności jednostek ludzkich i społeczeństw, prawa seksualne muszą być uznawane, promowane, poszanowane i broniące przez wszystkie społeczeństwa wszelkimi środkami. Zdrowie seksualne wypływa ze środowiska, które uznaje, respektuje i stosuje te prawa seksualne. Prawo do seksualnej równości odwołuje się do wszystkich form dyskryminacji, niezależnie od płci, orientacji seksualnej, wieku, rasy, klasy społecznej, religii lub fizycznej albo emocjonalnej niepełnosprawności” (Lew-Starowicz, Długolecka 2006, s. 265). Prawa osób niepełnosprawnych są gwarantowane przez Konstytucję Rzeczypospolitej Polskiej. Wcześniej, bo w 1993 r., prawa te zostały spisane w Standardowych Zasadach Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, gdzie odnajdujemy taki oto zapis: „(...) osobom niepełnosprawnym nie należy odmawiać możliwości doświadczania własnej seksualności, prowadzenia życia seksualnego i doświadczania rodzicielstwa. Mając na względzie trudności, jakie osoby niepełnosprawne mogą napotkać w zawieraniu związków małżeńskich i zakładaniu rodziny, państwa powinny zapewnić dostęp do właściwego poradnictwa (...).”

3. Wzrost zainteresowania problematyką seksualności osób niepełnosprawnych zaowocował powstaniem wielu towarzystw i organizacji chroniących prawa seksualne osób niepełnosprawnych. Przykładem może być powołane w 1992 r. Międzynarodowe Towarzystwo Rehabilitacji Seksualnej. Warto wymienić, iż już w 1982 r. powstało czasopismo „Sexuality and Disability”, w całości poświęcone problematyce seksualności osób z niepełnosprawnością. W Polsce w ostatnim czasie podejmuje się wiele prób profesjonalnego zrozumienia specyfiki seksualności osób niepełnosprawnych. Organizowanych jest wiele spotkań naukowych o zasięgu lokalnym czy krajowym. Powstało kilka interesujących publikacji naukowych.
4. Organizacja Narodów Zjednoczonych, Światowa Organizacja Zdrowia, Deklaracja Praw Seksualnych, Unia Europejska i wiele innych światowych oraz europejskich organizacji i stowarzyszeń (organizacje i stowarzyszenia o zasięgu międzynarodowym, zajmujące się zagadnieniami seksualności osób niepełnosprawnych, to np. The Association to Aid the Sexual and Personal Relationships of People with a Disability, ASBAH, CONSENT, SPOD), a także postulaty opracowane na międzynarodowych kongresach, sympozjach przy-

znają osobom niepełnosprawnym intelektualnie prawo do przeżywania i rozwijania ich własnej seksualności. Jednak z drugiej strony w zapisach różnych dokumentów prawa te ewidentnie zostają łamane. Przytoczyć tu można chociażby art. 12, § 1 Polskiego Kodeksu Rodzinnego i Opiekuńczego: „Nie może zawrzeć małżeństwa osoba dotknięta chorobą psychiczną albo niedorozwojem umysłowym. Jeżeli jednak stan zdrowia lub umysłu takiej osoby nie zagraża małżeństwu ani zdrowiu przyszłego potomstwa, i jeżeli osoba ta nie została ubezwłasnowolniona całkowicie, sąd może jej zezwolić na zawarcie małżeństwa”.

W tym miejscu warto wskazać kilka zagrożeń czy dylematów, które nadal ograniczają idee życia wspieranego osób niepełnosprawnych intelektualnie. Zaczę od najważniejszych:

1. W działaniach rządowych, jak również różnego typu organizacji, brakuje odwagi w poruszaniu spraw trudnych (np. aktywność seksualna osób niepełnosprawnych i jej zagrożenia; antykoncepcja – jak ją wprowadzać, jak przekonywać o potrzebie stosowania; badania ginekologiczne – jak podejmować dyskusję z młodzieżą o potrzebie takich badań, jak uświadamiać lekarzy, że pacjentka niepełnosprawna wymaga odmiennego podejścia; jak rozmawiać o przemocy seksualnej – jak uświadamiać sędziów, że gwałt na niepełnosprawnej intelektualnie kobiecie nie jest mniejszym przestępstwem niż gwałt na kobiecie pełnosprawnej)). Brakuje rozwiązań systemowych, takich jak chociażby obowiązkowa edukacja seksualna w szkołach, brakuje mądrej dyskusji na temat seksualności osób niepełnosprawnych.
2. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają pleć, przechodzą różne stadia rozwoju seksualnego, mają na różnych etapach i w różnych warunkach różne potrzeby seksualne, możliwości i ograniczenia. Dlatego też w działaniach podejmowanych dla tej grupy nie można pominąć złożoności i specyfiki tego rozwoju, niestety ignorowanie tych kwestii często ma miejsce w dyskusjach, projektach i działaniach skierowanych do tej grupy osób.
3. Rodziny generacyjne nadal mają problem z seksualnością swoich dzieci, nie wiedzą w jaki sposób i ku czemu je wychowywać. Od ustosunkowania rodzin wiele zależy w kształtowaniu rozwoju psychoseksualnego osób niepełnosprawnych intelektualnie.
4. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w świetle prawa nie mogą zakładać rodzin, w praktyce dzieje się tak, że znikoma część populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną zakłada rodziny – mała żyje w związkach nieformalnych – niewielka miewa kontakty seksualne. Jeżeli już uprawiają seks, tworzą pary itd., to rzadko mogą liczyć na wsparcie i życie w społeczeństwie w pełni swoich oczekiwań.

5. Sprawą niewątpliwie najtrudniejszą jest wychowanie potomstwa przez pary niepełnosprawnych intelektualnie rodziców, co w kontekście idei życia wspieranego jest kwestią nierozwiązaną i wciąż problemową. W krajach, takich jak: Skandynawia, niektóre kraje Europy Zachodniej, Kanada, Stany Zjednoczone, wygląda to inaczej: osoby te żyją w społeczeństwie, są wspierane przez swoich rodziców czy opiekunów, będących oparciem dla nich.
6. Istotną, nierozwiązaną moralnie i etycznie kwestią, a stanowiącą również element życia seksualnego osób niepełnosprawnych intelektualnie, jest tzw. terapeutyczna prostytutka.
7. Warto zwrócić uwagę na jeszcze inne dylematy, do czego chcemy jako społeczeństwo dążyć? Czego brakuje w obecnym systemie, aby optymalizować życie, w tym życie seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną (być może potrzebne są zmiany prawa, zmiany świadomości społecznej, wspieranie rodzin, wsparcie opiekunów pracujących w domach opieki w zakresie rozwoju seksualnego osób niepełnosprawnych intelektualnie).

Model *supported living*

Życie wspierane to rodzaj usługi (szerzej modelu czy nawet pewnej filozofii w podejściu do osób z niepełnosprawnością); nurt ten najdynamiczniej rozwija się w krajach anglosaskich, przede wszystkim w Wielkiej Brytanii, a także Australii, Kanadzie Stanach Zjednoczonych, gdzie rozumiany jest jako pomoc osobom niepełnosprawnym w samodzielnym życiu poprzez zapewnienie opieki w tych dziedzinach życia, w których osoby niepełnosprawne same deklarują i decydują o rodzaju udzielanego wsparcia.

Życie wspierane odnosi się do kilku zakresów. Są to:

- mieszkanie we własnym domu i zapewnienie opieki stacjonarnej w postaci opiekunów i pracowników socjalnych;
- możliwość dokonywania wyborów dotyczących własnego życia, nie tylko w prostych zakresach, ale również obejmujących wspólne zamieszkiwanie z partnerem, prowadzenie życia seksualnego, prokreacja, rodzicielstwo;
- wsparcie opierać się powinno na zasadzie „żyj tak, jak chcesz”;
- ułatwienia dotyczyć powinny korzystania z urządzeń społecznych (zakupy, budżetowanie i gotowanie);
- pomoc w kontaktach z instytucjami, takimi jak: ośrodki zdrowia, poczta, banki;
- organizowanie mieszkań treningowych dla osób nieposiadających własnego mieszkania.

J. Mansell i J. Beadle-Brown (2009) piszą, iż stworzenie osobom niepełnosprawnym intelektualnie szans na własne samodzielne życie, spowodowało, iż w Australii znacznie zwiększył się poziom jakości życia tych osób oraz znacznie wpłynął na ich sukces życiowy. Jak piszą (Mansell, Beadle-Brown 2009) zakres oferty mieszkaniowej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną jest różny w różnych krajach.

Autorzy wyróżnili trzy instytucjonalne modele postrzegania dorosłości osób niepełnosprawnych intelektualnie. Omówmy je kolejno:

1. Pierwszy z nich to model życia wspieranego, który bardzo dobrze funkcjonuje w Skandynawii, Stanach Zjednoczonych Ameryki, Kanadzie, Wielkiej Brytanii i Australii. W tych krajach debata polityczna na temat tego czy dorosłe osoby niepełnosprawne intelektualnie powinny być umieszczane w placówkach, czy w samodzielnych mieszkaniach, w dużej mierze został rozwiązany na korzyść mieszkalnictwa wspieranego.
2. Jak zauważają A. Kozma, J. Mansell, J. Beadle-Brown (2009), w wielu krajach (szczególnie Ameryki Południowej czy krajów Europy Zachodniej i Południowej), debata na temat rodzaju wsparcia dla dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie nigdy nie była szczególnie ważna, ponieważ większość osób z niepełnosprawnością intelektualną mieszka ze swoimi rodzinami, zatem usługi instytucjonalne w celu ich wspierania są stosunkowo słabo rozwinięte. W tych krajach powinno stać się możliwe opracowanie usług na poziomie społeczności lokalnych bezpośrednio, bez przechodzenia przez fazę opieki instytucjonalnej.
3. W trzeciej grupie krajów (są to między innymi kraje Europy Wschodniej, w tym także Polska) działania polskiego rządu opierają się na wzmocnieniu pozycji domów pomocy społecznej. Opieka nad dorosłymi osobami niepełnosprawnymi intelektualnie ma przede wszystkim charakter „instytucjonalizujący”. Niestety rząd nie zapewnia alternatywnych rozwiązań, np. w postaci wspierania mieszkalnictwa chronionego. W Polsce jedynie niektóre fundacje i stowarzyszenia, czyli tzw. sektor ekonomii społecznej (trzeci sektor), przyczynia się do organizowania wsparcia w formie pozainstytucjonalnej. Dobre praktyki obserwujemy w działaniach Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym – stowarzyszenie ma kilka oddziałów. Na uwagę zasługują działania PSOUU Nidzica, Bytom oraz inne, takie jak Fundacja Wspólnota Nadziei – Farma Życia i wiele innych. Jak zauważają A. Kozma, J. Mansell, J. Beadle-Brown (2009), dominującą formą świadczenia usług pozostaje opieka instytucjonalna z jej rozbudowaną formą – domami pomocy społecznej. Jak wynika z raportów (m.in. Mansell 1994, 2006), wiele środkowo- i wschodnioeuropejskich krajów zapewnia opiekę dorosłym osobom niepełnosprawnym intelektualnie na poziomie instytucjonalnym.

Według twórców raportu są to instytucje bardzo niskiej jakości. Obecnie przechodzą one pewną formę modernizacji i rozszerzenia ich z wykorzystaniem funduszy międzynarodowych, zamiast zastępowania ich rozwiązaniami tzw. modelu *supportet living*.

Emerson i Hatton (1994) dokonali recenzji 71 prac opublikowanych w latach osiemdziesiątych i dziewięćdziesiątych, w których analizowano efekt przejścia od instytucjonalnych form pomocy do tzw. usług wspieranych w Wielkiej Brytanii i Irlandii – w pięciu dziedzinach: 1. kompetencji, 2. rozwoju osobistego, 3. obserwowanych trudnych zachowaniach, 4. udziale w życiu społeczności, 5. zaangażowaniu w znaczącej aktywności i kontaktu z personelem. Większość badań wykazała dodatnie efekty zmian, tylko w jednej dziedzinie (zgłoszone trudne zachowania) nie zaobserwowano żadnych zmian. Młoda i wsp. (1998), dokonał przeglądu 13 australijskich studiów dotyczących dezinstytucjonalizacji, opublikowanych w 1985 i 1995 r., które wykazały podobne tendencje. W sześciu z dziewięciu badanych obszarów (adaptacyjne zachowanie, satysfakcja klienta, udział w życiu społeczności, kontakt z rodziną/przyjaciółmi, interakcje z pracownikami i satysfakcji), większość badań wykazała pozytywne skutki, w pozostałych trzech (problem z akceptacją do nowych warunków społecznych, poziom i satysfakcja ze zdrowia, śmiertelność) nie odnotowano żadnych zmian (Kozma, Mansell, Beadle-Brown 2009) – recenzja 67 prac opublikowanych w 1997 i 2007 r. W siedmiu z dziesięciu obszarów, tj.: życie i uczestnictwo we wspólnocie, sieci społeczne i przyjaźnie, kontakty z rodziną, samostanowienie i wybór, jakości życia, zadowolenie, większość badań wykazała, że życie wspierane dawało lepsze efekty od opieki instytucjonalnej.

Instytucje pomocowe nadal stanowią dominującą formę opieki dla osób niepełnosprawnych intelektualnie w wielu krajach. Ostatni raport Mansella opisuje, że ponad milion osób mieszka w domach opieki w całej Europie (Mansell et al. 2007). Chociaż niektóre z tych instytucji są bardzo podobne do tych, które zastały zamknięte w krajach skandynawskich i anglosaskich przed wieloma laty, to nadal podejmuje się wiele starań, aby je modernizować i unowocześniać. Niektóre są mniejsze, zlokalizowane w bardziej nowoczesnych budynkach, z większą liczbą pracowników. Czasami twierdzi się, że instytucje te są całkiem różne od tych, które są przedstawiane w badaniach, że zapewniają dobrą jakość życia ich mieszkańców – jednak wnioski te nie są potwierdzone w żadnych poważnych wynikach badań empirycznych. Ostatnie badania instytucji pomocy społecznej we Francji, Węgrzech, Polsce i Rumunii (Mansell, Beadle-Brown, Clegg 2004) wykazały, że chociaż były różnice pomiędzy instytucjami w różnych krajach, ale pod względem warunków i organizacji wewnętrznej niewiele różniły się od tych, które funkcjonowały w Wielkiej Brytanii, USA i Szwecji (w 1970 r.). W krytyce instytucjonalnej formy pomocy chodzi nie o kwestionowanie warunków materialnych i zew-

nętrznym, bo te faktycznie zmieniają się na lepsze, ale o określony sposób myślenia o osobach dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie, gdzie z punktu widzenia tych instytucji uznaje się, że najlepszym sposobem opieki dla tych osób jest segregacja i instytucjonalizacja. Idea modelu *supportet living* zmienia optykę patrzenia na potrzeby człowieka niepełnosprawnego. Zakłada się, że tylko inkluzja tych osób w naturalnych warunkach wspieranych przez specjalistyczny personel może przyczynić się do polepszenia życia tych osób i gwarantuje im normalne życie, również w rolach dorosłości, takich jak partnerstwo czy małżeństwo.

Badania własne

Włączając się do dyskusji na temat możliwości realizacji własnej seksualności przez osoby niepełnosprawne intelektualnie, w zależności od środowiska życia i oddziałujących postaw społecznych, przeprowadziłem dwa badania.

Pierwsze z nich odpowiada na **pytanie**: Jakie postawy względem seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie posiadają profesjonaliści i czy postawy te zależą od środowiska pracy tych osób?

Drugie badanie dotyczyło odpowiedzi na **pytanie**: Czy, a jeżeli tak, to jaka zachodzi zależność pomiędzy doświadczeniami seksualnymi (postawami wobec własnego życia seksualnego) osób niepełnosprawnych intelektualnie a wybranymi rodzajami środowisk ich życia?

Podstawową hipotezę, postawioną sobie na początku tych badań, która w znacznym stopniu się potwierdziła, było stwierdzenie, iż zarówno postawy profesjonalistów, jak i osób niepełnosprawnych intelektualnie zależną od środowiska życia i pracy tych osób. Założyłem, iż najbardziej ograniczającym środowiskiem będą instytucje domów pomocy społecznej, a najbardziej wspierające instytucje wyrastające z modelu *supportet living*, do których zaliczyłem mieszkania treningowe, hostele, warsztaty terapii zajęciowej (choć te zaliczone zostały wyłącznie dlatego, iż w Polsce nie ma innych alternatywnych środowisk życia osób niepełnosprawnych). Uznałem również, że szkoły specjalne katolickie mogą stanowić środowisko bardziej moralizujące i udaremniające seksualność tych osób, co zresztą w badaniach się potwierdziło. Uznałem również, iż mniej wspierające w obszarze budowania własnej tożsamości seksualnej mogą być środowiska rodzinne, w których rodzice prezentują postawy negatywne wobec seksualności w ogóle i seksualności własnych dzieci.

W badaniu pierwszym wzięło udział 40 osób, po 10 przedstawicieli (profesjonalistów) z wyżej wymienionych placówek. Były to:

- dom pomocy społecznej,

- warsztat terapii zajęciowej,
- szkoły specjalne – świeckie i katolickie,
- hostel/mieszkanie chronione (treningowe).

Badania przeprowadzono za pomocą kwestionariusza:

1. **Kwestionariusz ankiety do oceny postaw względem seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie, opracowanie R. Kijak (2007) (KPRS)¹.**

W badaniu drugim wzięło udział 169 osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną². Wyniki badań pochodzą z dwóch badań: pierwsze z 2008 r. – wówczas przebadano 133 osoby i drugie z 2011 r. – gdzie przebadano 36 osób. Badane osoby pochodziły z czterech typów placówek. Są to:

- dom pomocy społecznej,
- warsztat terapii zajęciowej,
- szkoła specjalna i mieszkanie z rodzicami,
- hostel/mieszkanie chronione.

Badania przeprowadzono za pomocą kwestionariusz wywiadu:

2. **Kwestionariusz wywiadu do badania doświadczeń seksualnych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym – w wersji dla kobiet i mężczyzn opracowanie R. Kijak (2007) (KSON)³**

¹ Kwestionariusz jest narzędziem opartym na skali typu Likerta. Skala składa się z trzech części, odnoszących się kolejno do trzech komponentów postawy. Pierwsza część złożona z 18 pytań, podzielonych na 6 obszarów tematycznych, skierowana jest do badania stanu posiadanej wiedzy (czyli neutralnych emocjonalnie treści wizerunku obiektu postawy) na temat wybranych aspektów życia seksualnego człowieka. Druga część ankiety dotyczy określenia emocjonalnego (czyli zabarwionych emocjonalnie, pozytywnie lub negatywnie treści wizerunku obiektu postawy). Badano nastawienie względem 6 aspektów życia seksualnego człowieka (aspekt ogólnie rozumianej seksualności, prawa seksualne, aspekt dojrzewania seksualnego i higieny, aspekt podejmowania ról płciowych, aspekt związany z aktywnością seksualną oraz antykoncepcją). Skala została zbudowana na zasadzie kontinuum, na którego końcach zapisano sprzeczne względem siebie pojęcia, wyrażające odpowiedni kierunek emocjonalny (dodatni lub ujemny); między pojęciami umieszczono pięciostopniową skalę, na której badani mieli określić swoje nastawienie emocjonalne. Trzecia część kwestionariusza bada aspekt behawioralny, co oznacza określenie tego, w jaki sposób badany zachowałby się w odniesieniu do danej sytuacji. Podobnie jak w dwóch poprzednich częściach, badano nastawienie względem 6 aspektów życia seksualnego człowieka.

² Wyniki badań dotyczące doświadczeń seksualnych osób niepełnosprawnych intelektualnie zostały zaprezentowane w książce R. Kijak (2010), *Seks i niepełnosprawność – doświadczenia seksualne osób niepełnosprawnych intelektualnie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków

³ Opis narzędzia znajduje się w książce Kijak R. (2010), *Seks i niepełnosprawność... Kwestionariusz wywiadu jest oparty na trzech częściach. Pierwsza część dotyczy wiedzy osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie wobec seksualności człowieka. W części tej badano poziom wiedzy na temat tożsamości płciowej; orientacji seksualnej; zainteresowań i preferencji seksualnych; funkcjonowania seksualnego. Każdy z poszczególnych wymiarów został podzielony na mniejsze części, badając tym samym drobne składowe wyodrębnionych kategorii seksualności. W zależności od rodzaju, sposobu i czasu udzielanej odpowiedzi wiedza badanych była określana jako wysoka (wystarczająca i pełna), średnia (zadowolająca, choć niepełna) i niska (niezadowolająca i niekompletna). Do każdego pytania przygotowano plansze obrazkowe, które w znacznym stopniu ułatwiały prowadzenie badań. Druga część dotyczyła stosunku emocjonalnego wobec podejmowanych zachowań seksualnych. W celu ułatwienia osobom badanym określenia własnego nastawienia emocjonalnego*

Dyskusja

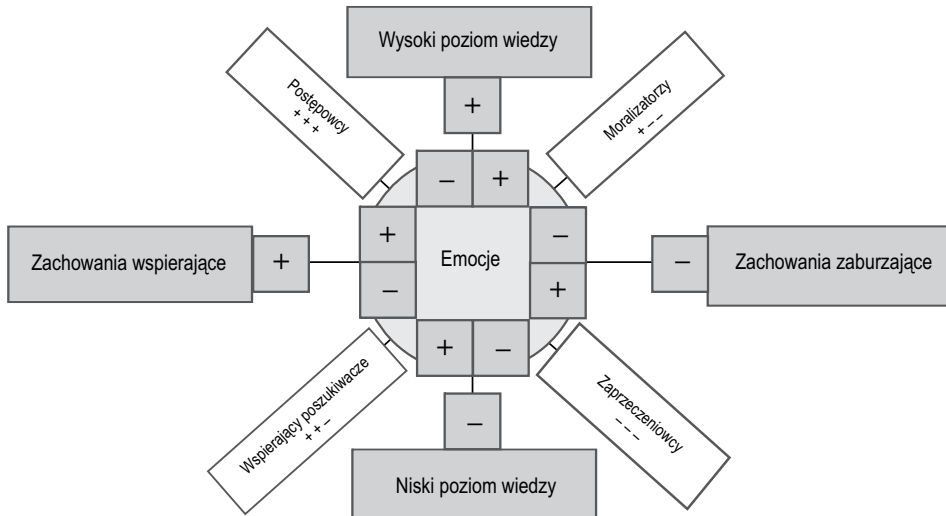
Badanie pierwsze i wyniki

W wyniku analizy czynnikowej udało wyodrębnić się cztery typy postaw wobec seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie, prezentowanych przez profesjonalistów. Opis i charakterystykę wyodrębnionych modeli przedstawiono na poniższym schemacie 2. Warto zauważyć, iż po stronie prawej prezentowanego schematu dominują postawy negatywne – moralizatorzy i zaprzeczeniowcy, po lewej zaś stronie ułożyły się postawy pożądane – postępowcy i wspierający poszukiwacze. Na poniższym schemacie 2 pod nazwą każdej postawy określono zakres wiedzy, emocji i ustosunkowania się badanych osób względem seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie, oznaczając: „+” jeżeli dany poziom był średni lub wysoki oraz „-” jeżeli był niski. W ten sposób łatwo można prześledzić, jaką wartość przyjmowały poszczególne postawy.

1. **Typ pierwszy – „Moralizatorzy”** (19%) – reprezentowani przede wszystkim przez pracowników domów pomocy społecznej oraz katolickich szkół specjalnych. Była to grupa profesjonalistów, którzy posiadali raczej wysoką wiedzę na temat seksualności osób niepełnosprawnych, choć nie zawsze była to wiedza zgodna ze współczesną myślą seksuologiczną. Ich działania zmierzają głównie w kierunku udaremniania przejawów seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie, stosując bardzo różne – często niestandardowe – metody przeciwdziałania wystąpieniu przejawów seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie (zastępowanie aktywności seksualnej innymi formami aktywności, np.: działania świetlicowe, modlitwa, aktywność fizyczna, słuchanie opowiadań, aktywność twórcza, niekiedy stosowane są kary psychiczne: krzyk, szantaż czy kary fizyczne: zawiązywanie rąk). Stosunek emocjonalny jest negatywny wobec wszelkich form aktywności seksualnej.
2. **Typ drugi – „Wspierający poszukiwacze”** (36%) – reprezentowani przez profesjonalistów ze szkół specjalnych, opiekunów w mieszkaniach treningowych, warsztatów terapii zajęciowej prowadzonych przez fundacje i stowarzyszenia. Ich wiedza na temat seksualności osób niepełnosprawnych nie jest duża, chcą się cały czas czegoś nowego dowiadywać, są chętni do zgłaszania się na warsztaty i szkolenia na temat seksualności osób niepełnosprawnych. Swoje umiejętności pracy w zakresie edukacji seksualnej osób niepełno-

do przeżytych doświadczeń seksualnych zastosowano termometr uczuć, który pozwalał na bardziej swobodne rozpoczęcie rozmowy i skłaniał do bardziej spontanicznego wyrażania swoich opinii przez badane osoby. Trzecia część kwestionariusza wywiadu dotyczyła podejmowania przez badane osoby określonych zachowań seksualnych w pięciu badanych zakresach tożsamości płciowej: orientacji seksualnej; zainteresowań i preferencji seksualnych, funkcjonowania seksualnego.

sprawnych oceniają jako niewystarczające i pragną się cały czas szkolić. Są bardzo otwarci na zdobywanie kwalifikacji i nowych umiejętności, sami podejmują działania na zasadzie „prób i błędów”, są życzliwi i wspierający wobec swoich podopiecznych.



Schemat 2.

Źródło: Opracowanie własne.

3. **Typ trzeci – „Postępowcy”** 23% – są to przede wszystkim profesjonalści ze szkół specjalnych, stowarzyszeń i fundacji prowadzących warsztaty terapii zajęciowej i opiekunowie pracujący w mieszkaniach treningowych i hostelach. Są to osoby mające wiedzę, szkolące się na warsztatach i treningach i same czytają literaturę w tym względzie. Mają otwarty i postępowy stosunek do kwestii związanych z seksualnością osób niepełnosprawnych, podejmują działania wspierające.
4. **Typ czwarty – „Zaprzeczający”** (22%) – są to głównie przedstawiciele domów pomocy społecznej, niewielką grupę stanowią nauczyciele ze szkół specjalnych, a co może być ciekawe, są to ludzie młodzi do 40. roku życia, nauczyciele z katolickich szkół specjalnych, bardzo niewielki procent stanowią nauczyciele z warsztatów terapii zajęciowej, bo zaledwie 7%. Profesjonalści ci nie mieli wystarczającego poziomu wiedzy na temat seksualności osób niepełnosprawnych, podejmowali wiele niekorzystnych działań, głównie zaprzeczających i krzywdzących, jak również mieli negatywny stosunek emocjonalny do spraw płci.

Z zaprezentowanego materiału wylania się grupa profesjonalistów, bardzo zróżnicowana pod względem wiedzy i nastawienia wobec różnych przejawów seksualności osób niepełnosprawnych. Badania te w sposób chyba jednoznaczny wskazały, iż instytucjonalne oraz niektóre środowiskowe (głównie katolickie szkoły) formy opieki tworzą niekorzystną przestrzeń w kierunku wspierania seksualności osób niepełnosprawnych. Środowiska otwarte (mieszkalnictwo chronione, hostele itp.) dają większe szanse osobom niepełnosprawnych intelektualnie na realizację swojej dorosłości w kierunku autonomii i samodzielności. Jak się okazuje na podstawie badań, profesjonalści ci są bardziej świadomi braków swojej wiedzy – chcą się szkolić, nie powielają utartych niekorzystnych schematów, pragną jak najlepiej wspierać dorosłość swoich podopiecznych.

Badanie drugie i wyniki

Wielość form ekspresji emocjonalnej, zróżnicowany poziom wiedzy, a także zróżnicowane sposoby realizowania potrzeby seksualnej skłoniły mnie do wyodrębnienia, na podstawie przeprowadzonych badań, sześciu typów doświadczania własnej seksualności przez młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Możemy je interpretować jako pewne typy postaw wobec własnej seksualności **TDS** (typy doświadczania seksualności). Cyfry przy nazwie każdego z typów oznaczają procent młodzieży, która się za nim opowiadała. Omówmy je kolejno:

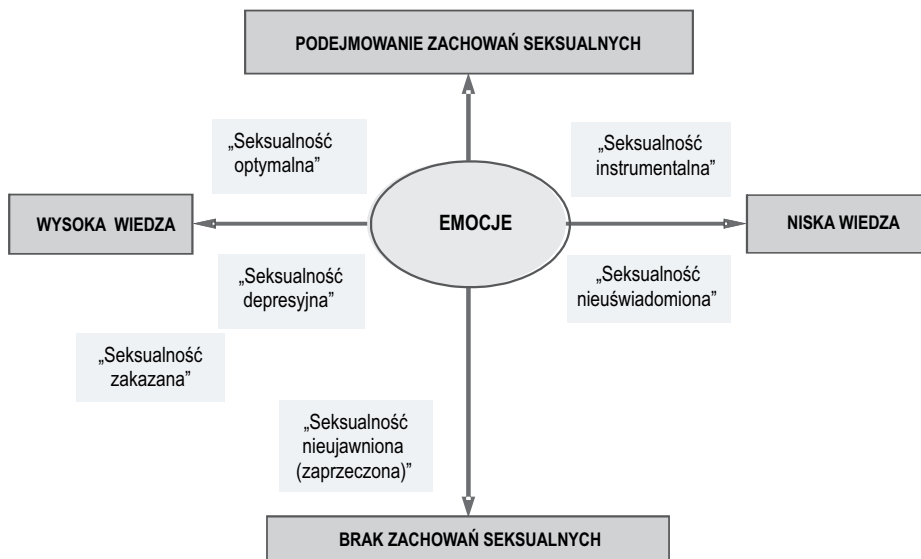
1. typ pierwszy: „seksualność optymalna” (9%) – mieszkający w rodzinach z rodzicami, uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej, mieszkańcy mieszkań chronionych i hoteli;
2. typ drugi „seksualność nieuświadomiona” (4%) – mieszkający z rodzicami i mieszkańcy domów pomocy społecznej;
3. typ trzeci „seksualność instrumentalna” (4%) – mieszkańcy domów pomocy społecznej;
4. typ czwarty „seksualność depresyjna” (19%) – mieszkańcy domów pomocy społecznej, szkoła specjalna, warsztat terapii zajęciowej;
5. typ piąty „seksualność nieujawniona (zaprzezona)” (7%) – mieszkańcy domów pomocy społecznej, szkoła specjalna katolicka;
6. typ szósty „seksualność zakazana” (57%) – wszystkie typy badanych placówek, głównie szkoła specjalna katolicka, następnie dom pomocy społecznej oraz szkoła specjalna i mieszkanie z rodzicami.

W badaniu tym nie przeprowadzono analizy statystycznej w kierunku określenia siły związku między typem doświadczenia własnej seksualności a środowiskiem życia tych osób. Analizę tę należałoby z pewnością przeprowadzić, jednak tylko pobieżna analiza daje dość jasny obraz tego, iż lepszy stosunek do swojej seksualności miały osoby niepełnosprawne intelektualnie, które przebywały

w środowiskach otwartych – wspierających (mieszkaniach chronionych, szkołach specjalnych, warsztatach terapii zajęciowej), natomiast niekorzystne postawy wobec własnej seksualności obserwowano u tych osób, które mieszkały w domach pomocy społecznej lub razem z rodzicami i uczęszczały do szkół katolickich.

1. Seksualność optymalna

Osoby badane zaliczone do tej grupy, wykazywały zdolność do nawiązywania relacji o charakterze seksualnym. Były zainteresowane seksualnością. Potrafiły mówić raczej bez skrępowania o seksualności. Wykazywały wiele pozytywnych emocji związanych z określonymi formami aktywności seksualnej. Osoby badane zaliczane do tego typu podchodzą do stosunków seksualnych w sposób szczery i otwarty, postrzegając je jako aktywność, w której oboje partnerzy powinni współdziałać, by dostarczać sobie obopólnej przyjemności. Prezentują raczej wysoki poziom wiedzy na temat różnych aspektów seksualności człowieka. Wykazują chęć podejmowania określonych ról społecznych i biologicznych, związanych z własną płcią. Pragną być ojcem, mężem, matką, żoną. Pełnienie tych ról traktują jako istotną powinność społeczną. Są otwarci i poszukujący nowych form aktywności seksualnej. Ich odczucia związane z seksualnością są pozytywne. Aktywność seksualna jest dla nich naturalna i próbują w miarę możliwości realizować ją w pełni.



Schemat 3. Typy doświadczania własnej seksualności (typy postaw wobec własnej seksualności) przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną (w skrócie TDS)

Źródło: (Kijak 2010).

2. Seksualność nieświadomiona

Typ ten charakteryzował osoby, u których poziom wiedzy na temat seksualności człowieka był skrajnie niski. Osoby zaliczone do tego typu nie podejmowały aktywności seksualnej, możemy nawet zaryzykować stwierdzenie, iż nie wykazywały zainteresowania w tym względzie. Nie miały świadomości własnej płci, z trudem odróżniały własną płeć od płci przeciwnej, tym samym nie wiadomo czy akceptowały własną płeć. Osoby te nie miały świadomości pełnionych ról społecznych. Nie potrafiły odróżnić ról biologicznych i społecznych związanych z własną płcią i płcią przeciwną. Nie potrafiły wskazać, jakie obowiązki wynikały z pełnienia danych ról. Wykazywały bardzo niski poziom wiedzy na temat zapłodnienia, ciąży, narodzin dziecka. Ich wiedza o aktywności seksualnej człowieka była szczątkowa i fragmentaryczna. Nie miały wykształconego pojęcia rodziny własnej czy możliwości posiadania dzieci. Przejawiały ambiwalentny stosunek emocjonalny do seksualności.

3. Seksualność instrumentalna

Osoby oznaczone tym typem wykazywały bardzo silne pobudzenie seksualne. Przeprowadzenie całościowej rozmowy było bardzo trudne, gdyż badani reagowali silnym podnieceniem, niekiedy złością, mówili podniesionym tonem. Opisywali ze szczegółami obrazy, które oglądali w filmach pornograficznych, bardzo szczegółowo opisywane były części anatomiczne kobiety i mężczyzny. Podjęcie tematu seksualności wywoływało u tych osób bardzo gwałtowne reakcje emocjonalne. Przeważały emocje pozytywne. Podczas rozmowy badani przyznawali, że bardzo często myślą o seksie. U tej grupy badanych pojawiały się różne formy masturbacji. Zaobserwowano brak bezpośrednich relacji z płcią przeciwną. Wiedza badanych osób zaliczonych do tego typu była bardzo niska i ograniczona. W przypadku tej grupy osób możemy mówić o zaabsorbowaniu seksem. Rozerotyzowaniu tych osób towarzyszył bardzo niski poziom wiedzy. Konsekwencją takiej sytuacji było zdominowanie wielu form aktywności seksem. W grupie tej można zaobserwować ograniczoną zdolność do intelektualnego i emocjonalnego zaangażowania w inne wartości, a dominującą formą aktywności było podejmowanie aktywności seksualnej. Aktywność ta przyjmowała postać masturbacji, bardzo często połączonej z ekshibicjonizmem, obnażania się przed innymi, nie respektowania zasad poczucia wstydu, podglądania innych osób w sytuacjach intymnych.

4. Seksualność depresyjna

Typ ten charakteryzuje osoby, które posiadają dość wysoki poziom wiedzy na temat seksualności człowieka. Pragną podjąć aktywność seksualną, ale nie wiedzą jak. Osoby te bardzo często wycofują się z aktywności, są raczej wyobcowane. Z tego powodu odczuwają lęki, frustracje, niezadowolenie. Nieumiejętność w inicjowaniu kontaktów z płcią przeciwną powoduje smutek i żal. Brak zdolności do

tworzenia relacji seksualnych z płcią przeciwną prowadzi do rozczarowania i niespełnienia. Częstotliwość masturbacji jest mniejsza niż w typie instrumentalnym, ale większa niż w typie optymalnym. Osoby te odczuwają bardzo często w związku z seksem niepokój i poczucie winy. Mają zdecydowanie mniejsze szanse na stworzenie związku.

5. Seksualność nieuwjawniona (zaprzeczona)

Do tego typu zaliczamy osoby, które posiadają dość wysoki poziom wiedzy na temat seksualności człowieka. Nie podejmują aktywności seksualnej głównie dlatego, iż nie chcą. Osoby te zaprzeczają istnieniu własnej potrzeby seksualnej. Odrzucają możliwość realizacji potrzeby seksualnej. Wszelkie próby nawiązania relacji o charakterze seksualnym są redukowane przez podejmowanie innej aktywności poza seksualną. Pojawiające się napięcie seksualne jest traktowane w kategoriach zła, grzechu. Wyparcie seksualności odbywa się przez podejmowanie innej aktywności poza seksualną w celu rozładowania napięcia seksualnego.

6. Seksualność zakazana

Do tego typu zaliczamy osoby, które posiadają zróżnicowany poziom wiedzy na temat seksualności człowieka. Pragną podjąć aktywność seksualną, jednak tego nie robią, gdyż napotykać na wiele zakazów. Bardzo często pojawia się lęk o złamanie normy. Osoby te bardzo chciałyby móc podjąć określone zachowania seksualne, jednak w wielu sytuacjach jest to utrudnione ze względu na wpojone normy i reguły zachowania się.

Jak wynika z przedstawionego materiału empirycznego, osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną mają zróżnicowane podejście do swojej seksualności. Ustalono, iż u 89% badanych osób zaobserwowano istnienie potrzeby seksualnej, manifestując chęć jej rozładowywania w różnych formach – od masturbacji poprzez stosunek seksualny (Kijak 2010). Dalsza analiza wykazała, iż istnieje związek (choć w tych badaniach nie potwierdzony empirycznie) pomiędzy postawami wobec swojego życia seksualnego a środowiskiem życia tych osób. Można przypuszczać, że środowisko, które zapewnia wsparcie i akceptację wobec seksualności, dostarczy osobie niepełnosprawnej prawidłowych bodźców, aby w przyszłości traktować swoją seksualność w sposób pełny, niezredukowany, dający szczęście i satysfakcję. Lęk, frustracja, zakaz nie będą sprzyjały harmonijnemu rozwojowi sfery seksualnej i będą działały niekorzystnie na rozwój tożsamości i osobowości osoby niepełnosprawnej w jej dorosłym życiu.

Podsumowanie

Ratyfikacja Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych z 2008 r. zobowiązuje nas do opracowania koncepcji wsparcia osób niepełnosprawnych inte-

lektualnie w kierunku stworzenia tym osobom możliwości godnego życia w społeczności, która zastąpi dotychczasowy model opieki instytucjonalnej. W rozwiązaniu tego zadania powinniśmy uwzględnić liczne przesłanki i dowody z badań, na temat tego, iż model życia wspieranego (*supported living*) daje możliwości na tę zmianę.

Należy jednak pamiętać, iż przejście od instytucjonalnych do środowiskowych systemów modeli opieki nie jest po prostu sprawą zastąpienia jednego zestawu budynków innymi. Zmiana ta powinna przede wszystkim uwzględniać potrzeby osób niepełnosprawnych intelektualnie i stałe monitorowanie oraz korygowanie w odniesieniu do ich oczekiwań. Istnieje rozległa literatura opisująca „dobre praktyki” w zakresie projektowania i realizacji usług społecznych. Wiele badań ewaluacyjnych podkreśla ryzyko związane z nieuwzględnianiem faktycznych potrzeb osób niepełnosprawnych; dotyczy to udzielania i organizowania specyficznej pomocy dla osób o złożonych potrzebach, takich jak: głębokie postacie niepełnosprawności intelektualnej, zaburzenia psychiczne, niepełnosprawność sprzężona. Życie w społeczności wymaga również dostosowania do szerokiej gamy usług specyficznych potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych intelektualnie, tak, aby pomoc była dostępna i skuteczna. Ważne jest szkolenie pracowników, tworzenie przepisów o niedyskryminacji osób niepełnosprawnych. Niniejsze badania również dowodzą, że model wsparcia życiowego jest pożądanym – stwarza lepsze warunki do funkcjonowania dla osób niepełnosprawnych intelektualnie, podnosi ich wartość i samoocenę, daje większą satysfakcję, poprawia ich komfort i jakość życia.

Bibliografia

- Emerson E., Hatton C. (1994), *Moving Out: Relocation from Hospital to Community*, Her Majesty's Stationery Office, London
- Finger A. (1992), *Forbidden Fruit: Why Shouldn't Disabled People Have sex or become parents?*, „New Internationalist”, Issue 233
- Hejnica-Bezwińska T. (2001), *Tożsamość pedagogiki. Od ortodoksji ku heterogeniczności*, Wydawnictwo 69, Warszawa
- Jurek Ł. (2009), *Zmiany stacjonarnej opieki społecznej nad ludźmi starymi w Polsce i wybranych krajach*, Uniwersytet Ekonomiczny we Wrocławiu, Wrocław (niepublikowana praca doktorska, promotor O. Kowalczyk, http://as.sektor3.wroclaw.pl/page/raporty/zmiany_stacjonarnej_opieki_spolecznej.pdf [dostęp: 10.11.2012])
- Kijak R. (2010), *Seks i niepełnosprawność. doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Kołodko G. (2008), *Wędrujący świat*, Wydawnictwo Prószyński i S-ka, Warszawa
- Kościelska M. (2004), *Niechciana seksualność – o ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*, Wydawnictwo Jacek Santorski, Warszawa

- Kozma A., Mansell J., Beadle-Brown J. (2009), *Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review*, „American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities”, 114(3), s. 193–222
- Krause A. (2004), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Krause A. (2010), *Paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Kwaśnica R. (1987), *Dwie racjonalności. Od filozofii sensu ku pedagogice ogólnej*, IKN ODN we Wrocławiu, Wrocław
- Lew-Starowicz Z., Długołęcka A. (2006), *Edukacja seksualna*, Świat Książki, Warszawa
- Mansell J. (1994), *Specialized group homes for persons with severe or profound mental retardation and serious problem behaviour in England*, „Research in Developmental Disabilities”, 15, s. 371–388
- Mansell J. (2006), *Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities*, „Journal of Intellectual and Developmental Disability”, 31(2), s. 65–76
- Mansell J., Beadle-Brown J. (2009), *Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disabilities: a systematic review*, National Disability Authority, Dublin
- Mansell J., Beadle-Brown J., Clegg S. (2004), *The situation of large residential institutions in Europe*, [in:] *Included in Society: Results and recommendations of the European research initiative on community-based residential alternatives for disabled people*, eds. G. Freyhoff, C. Parker, M. Coué, N. Greig, Inclusion Europe, Brussels, s. 28–56
- Mansell J., Ericsson K. (eds.) (1996), *Deinstitutionalization and Community Living: Intellectual Disability Services in Britain, Scandinavia and the USA*, Chapman and Hall, London
- Mansell J., Knapp M., Beadle-Brown J., Beecham J. (2007), *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*, vol. 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent
- Młoda L., Sigafos J., Suttie J., Ashman A., Grevell P. (1998), *De-institutionalization of people with intellectual disabilities: a review of Australian research. Acts*, „Intellectual and Developmental Disability”, 23(2), s. 155-170.
- Noonan A., Gomez M.T. (2011), *Who’s Missing? Awareness of Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender People with Intellectual Disability*, „Sexuality and Disability”, vol. 29, nr 2,
- Śliwerski B. (2001), *Współczesne teorie i nurty wychowania*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków

Adam Mikrut

Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

O prawie osób z niepełnosprawnością intelektualną do przeżywania i wyrażania swojej seksualności. Między ideą, deklaracjami a rzeczywistością

The right of people with intellectual disability
to experience and express their sexuality.

The desonance between concepts, statements and reality

(Abstract)

According to a personalistic vision of a human being, everyone without exception is entitled to dignity and respect. This concept applies equally to individuals with even the most severe intellectual disabilities. Human dignity serves as the grounding for all human rights. A wide understanding of the right to life includes all the aspects which are essential to providing the conditions for full and free development of the human personality, thus incorporating the right to sexuality as integral part of human life. That idea, derived from natural law, has been defined in many international acts and legal documents. Ergo, the question arises as to the extent to which this right is respected. The author of the text indicates a significant discrepancy between natural and legal rights and reality in which sexuality of people with intellectual disability is still perceived as „unwanted” both by parents and professionals offering specialist care and therapy to individuals with limited development capacities.

Słowa kluczowe: seksualność, niepełnosprawność intelektualna, praktyki terapeutyczne

Keywords: sexuality, intellectual disability, therapeutic practices

Co to jest seksualność?

Na samym początku warto zastanowić się nad tym, co mamy na myśli mówiąc o seksualności, Rozstrzygnięcie owej kwestii ma bowiem ogromne znaczenie dla dalszych wywodów, tzn. czy mają ograniczyć się one jedynie do spraw natury biologicznej, czy raczej powinny objąć szereg innych sfer funkcjonowania człowieka. Kazimierz Imieliński (1985, s. 9) uważa, że seksualność wynika z po-

działu ludzi na dwie płcie: męską i żeńską, zaś jej właściwą ludzką konsekwencją jest miłość erotyczna. Seksualność, jak dodaje Zbigniew Lew-Starowicz (1999), jest biologiczną siłą napędową popychającą człowieka do nawiązywania kontaktów i więzi międzyludzkich, w tym także kontaktów o charakterze seksualnym. Związek seksualny łączący dwoje ludzi promieniuje na całą ich osobowość (Imieliński 1985, s. 9), stąd też seksualność należy uznać za jeden z głównych czynników jej rozwoju (Lew-Starowicz 1999). Kontakty seksualne nie są bowiem jedynym celem aktywności, wynikającym z seksualności człowieka. Warunkuje ona wiele innych zachowań interpersonalnych intensyfikujących rozwój osobisty człowieka. Wpływ seksualności na umiejętność nawiązywania i podtrzymywania kontaktów międzyludzkich regulowany jest konstelacją różnych czynników o wewnętrznym, jak i zewnętrznym charakterze, z tego też względu należy rozpatrywać ją „(...) jako niewyróżnicowaną biologiczną siłą napędową, która znajduje ujście w formach ukształtowanych przez czynniki psychospołeczne i kulturowe, głównie zaś przez wpływy wychowawcze” (Imieliński 1985, s. 9). Fakt, że w rozważaniach o seksualności pojawia się pojęcie miłości erotycznej, pozwala na ukierunkowanie dalszych wyjaśnień na sferę emocji i uczuć. Wspomniana miłość jest bowiem uczuciem rozwijającym się na podłożu wrodzonej potrzeby seksualnej (Imieliński 1984, s. 23), wyrażającej się stanami deprywacji (braku) wzbudzającymi w organizmie okresowe napięcia psychofizyczne, które domagają się redukcji przez różnego rodzaju zachowania przynoszące seksualną satysfakcję (Fornalik 2010, s. 55). Zaspokojenie potrzeby seksualnej w dużym stopniu zależy od stopnia jej integracji z równoległe istniejącą potrzebą kontaktu emocjonalnego, stąd też miłość erotyczna:

„(...) jest specyficznym, najintensywniejszym ze znanych, procesem uczuciowym, charakteryzującym się dążeniem do wspólnoty oraz «posiadania» obiektu miłości (znacznie przekraczającym jedynie chęć uzyskania z nim zaspokojenia seksualnego), skoncentrowaniem wszelkich pragnień jedynie na obiekcie miłości, który uzupełnia wszystko, czego było człowiekowi brak” (Imieliński 1984, s. 24).

Miłość erotyczna doświadczana przez osoby o dojrzałej osobowości wyraża się szacunkiem dla wolności i autonomii ukochanej osoby, odpowiedzialnością za jej los i przeżycia, w głównej zaś mierze większą dbałością o jej, aniżeli własne, dobro (Imieliński 1985, s. 72–73).

Wspomniane wyżej sprzężenie potrzeby kontaktu emocjonalnego z drugą osobą z potrzebą seksualną jest wyrazem integracji sfery uczuciowej z seksualnością. Łączność obu sfer funkcjonowania człowieka sprawia, że – jak wyjaśnia Kazimierz Imieliński (1984, s. 27) – wszelkie kontakty emocjonalno-seksualne przybierają charakter styczności społecznej, umożliwiającej zaspokojenie wielu potrzeb istotnych z punktu widzenia rozwoju i funkcjonowania człowieka, a nie jedynie potrzeby seksualnej. To dzięki „nakładaniu się” potrzeb kontaktu emocjonalnego

i seksualnej możliwe jest współistnienie miłości erotycznej z pewnymi innymi stanami uczuciowymi, które również określamy pojęciem miłości, mimo że pozbawione są pierwiastka erotycznego. Taka miłość – nazwijmy ją za cytowanym autorem miłością bliźniego (Imieliński 1973, s. 62) – może trwać nadal po wygaśnięciu miłości erotycznej i przejawiać się przywiązaniem do osoby będącej wcześniej obiektem tej miłości, obdarzaniem jej szacunkiem i innymi pozytywnymi uczuciami. Warto w tym miejscu podkreślić – co może mieć znaczenie dla rozważań zawartych w dalszej części tego tekstu – że stopień powiązania potrzeb kontaktu emocjonalnego i seksualnej uwarunkowany jest m.in. siłą tej ostatniej. Zbyt silna potrzeba seksualna może wieść do jej zaspokojenia w warunkach wyczerpanych z wszelkiej emocjonalności, z drugiej zaś strony, gdy potrzeba ta jest słaba, to dążność do tworzenia więzi o charakterze platonicznym wyraźnie dominuje nad chęcią zaspokojenia seksualnego (Imieliński 1984, s. 27).

Dotychczasowe wywody sugerują, że rozważań o seksualności nie można sprowadzać jedynie do wymiaru biologicznego, do czegoś, co popycha człowieka do aktywności ukierunkowanej li tylko na zaspokojenie potrzeby płciowej. Jest ona bowiem fenomenem o wielowymiarowym charakterze, dotykającym różne sfery funkcjonowania człowieka, w tym – jak już wiemy – jego uczuć. Do takiego rozumienia seksualności przekonują Katarzyna Lausch i Krzysztof Lausch (2002, s. 57–58), dla których „seksualne” jest to wszystko:

„co związane jest z funkcjonowaniem człowieka w postaci kobiety i mężczyzny. To świadomość swojej płci (i jej odrębności od płci przeciwnej), to jej akceptacja, to zachowania zdeterminowane czynnikami biologicznymi i psychologicznymi charakterystycznymi dla niej, a związane zarówno z zaspokajaniem potrzeb płciowych, jak i pełnieniem ról z tej płci wynikających. To w końcu odpowiedzialność za siebie jako kobietę lub mężczyznę oraz za tę drugą osobę, do której kieruje się swoje uczucia” (Lausch, Lausch 2002, s. 58).

O seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną

Wokół seksualności osób z niepełnosprawnością narosło wiele kontrowersji i problemów spowodowanych w głównej mierze rozpowszechnionymi w świadomości społecznej mitami dotyczącymi tej sfery ich funkcjonowania. Jednym z nich jest mit o ich aseksualności (Karwacka 2006, s.192; Stelter 2009, s. 105; Izdebski, 2007, s. 30). Bazuje on – jak wyjaśnia Kazimiera Nowak-Lipińska (1996, s. 194) – na założeniu, że niepełnosprawności intelektualnej towarzyszą zaburzenia psychobiologicznych podstaw seksualności, które skutkują mniejszym i słabszym zainteresowaniem sprawami związanymi z płciowością człowieka; tym mniejszym i słabszym, im głębszy stopień niedorozwoju umysłowego. Następtwem

takiego przekonania jest traktowanie jednostek dotkniętych tym rodzajem niepełnosprawności jak wiecznych dzieci, co znacznie przyczynia się do zahamowania rozwoju ich dojrzałości seksualnej i utrudnia odkrycie posiadanego daru płci (Karwacka 2006, s. 192-193). Tymczasem, mimo narzucania osobom z głębszą niepełnosprawnością intelektualną statusu bezpłciowych dzieci, w sposób ewidentny ujawniają one przejawy swojej seksualności (Nowak-Lipińska 1996, s. 194). Podobnie jak ich pełnosprawni rówieśnicy tęsknią za miłością, czułością, przyjaźnią z innymi ludźmi oraz poczuciem bezpieczeństwa (Izdebski, 2007, s. 30–31). Dzieje się tak, bowiem seksualność osób dotkniętej niepełnosprawnością intelektualną (czy każdą inną) podlega tym samym prawom rozwojowym co seksualność jednostek pełnosprawnych (Depko, 2012, s. 425). Stąd też – jak wyjaśnia Kazimiera Nowak-Lipińska (1996, s. 194) – wszystko to, „(...) co zdarza się w populacji ludzi pełnosprawnych w dziedzinie seksualności, ma miejsce również, co prawda w znacznie mniejszym nasileniu, czasami incydentalnie, w populacji osób upośledzonych”. Rozwój ich seksualności wpisuje się w schemat rozwoju tej sfery życia charakterystyczny dla osób z tzw. populacji ogólnej, w którym tradycyjnie wyróżnia się fazę seksualności dziecięcej, młodzieńczej, dojrzałej i starczej (Kościelska 2004, s. 30). Jest on uwarunkowany – podobnie jak w przypadku jednostek pełnosprawnych umysłowo – całą gamą czynników natury wewnętrznej i zewnętrznej (biologicznych, psychologicznych, społecznych i kulturowych), stąd w odniesieniu do każdej osoby nabiera specyficznego charakteru (Depko 2012, s. 425), który sprawia, że seksualność staje się fenomenem indywidualnie zróżnicowanym. Tak jak nie ma „typowych” osób z niepełnosprawnością intelektualną, tak nie ma – co podkreśla Zbigniew Izdebski (2007, s. 30) – „typowej” dla nich seksualności. U jednych z nich seksualność może być zbyt słabo lub zbyt przesadnie przeżywana, zbyt wolno się rozwijać lub zatrzymywać się na określonym stadium rozwojowym, wykazywać znamiona pewnej patologii itp., u innych zaś może rozwijać się w sposób mniej lub bardziej zbliżony do normalnego (Kościelska 2004, s. 30). W pewnym sensie za typowe dla omawianej populacji osób można uznać jedynie – zdaniem Małgorzaty Kościelskiej (Kościelska 2004, s. 30) – przemieszanie się u tych samych jednostek cech seksualności dziecięcej, młodzieńczej, dojrzałej, a nawet starczej, będące następstwem dysharmonii w zakresie tempa ich rozwoju biologicznego, intelektualnego, uczuciowego, duchowego i behawioralnego. Za zmianami hormonalnymi i somatycznymi, zmierzającymi do dojrzałości seksualnej w sensie biologicznym, nie nadążają u nich zmiany o charakterze psychicznym, ukierunkowane na dojrzałość psychospołeczną i emocjonalną, stąd też ich rozwój emocjonalno-seksualny jest zawsze w jakimś stopniu zaburzony (Depko 2012, s. 429). Dobitnie brzmiący przykład w tym zakresie podaje Kazimierz Imieliński (1973, s. 64), pisząc, że człowiek „(...) niedorozwinięty umysłowo, idiota lub imbecyl, nie potrafi kochać miłością erotyczną”, chociaż – jak wiemy skądinąd

(Fornalik 2010, s. 55) – potrzeba seksualna stanowiąca biologiczne podłoże tego typu uczucia jest właściwością każdego człowieka, również tego z lekką czy głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Nie u każdego jednak idzie ona w parze z rozwiniętą sferą emocji i uczuć; osoby z niepełnosprawnością intelektualną na zaburzenia owej sfery są szczególnie podatne (Kościelak 1989, s. 52–56; Stelter 2009, s.46).

Wydaje się, że nawet sam fakt obserwowania pewnych zaburzeń w sferze seksualności u osób z niepełnosprawnością intelektualną stanowi argument na rzecz obalenia mitu o ich aseksualności. Ona po prostu – jak podkreśla Małgorzata Kościelska (2004, s. 27) – istnieje, chociaż jest seksualnością społecznie niechcianą (Kościelska 2004 s. 7). Negatywne nastawienie do omawianego zjawiska niewątpliwie wiąże się ze społeczną kontrolą sposobów wyrażania swojej seksualności przez osoby o zaburzonej umysłowości, zwłaszcza głębszym¹. Seksualność człowieka – jak chyba żadna inna sfera życia – jest regulowana całą gamą wymagań i zakazów społecznych odnoszących się do sposobów zaspokajania potrzeby seksualnej. Proces socjalizacji owej potrzeby obejmuje m.in. nabywanie wiedzy o owych wymaganiach i ewentualną interioryzację istniejących w tym zakresie norm społecznych. Ograniczenia poznawcze występujące u osób z niepełnosprawnością intelektualną utrudniają uwewnętrznienie wspomnianych norm i nadanie im charakteru mechanizmu sterującego aktywnością seksualną (Depko 2012, s. 432–433). W efekcie nie zawsze są one w stanie ocenić, które z zachowań są dopuszczalne i akceptowane, a które naruszają określone normy społeczne. Wśród tych ostatnich – jak wykazują obserwacje ludzi profesjonalnie związanych z systemem opieki i terapii jednostek z głębszą i głęboką niepełnosprawnością intelektualną – znaczący udział ma praktyka masturbacyjna w miejscach, w których nie powinna być podejmowana, tj. w miejscach publicznych.

Spoleczna niechęć do seksualności osób z niepełnosprawnością ma swoje źródło również w micie o ich hiperseksualności (Karwacka 2006, s. 189; Stalter 2009, s. 105; Gorajewska 2006, s. 70). Zasadza się on na przekonaniu, że zupełnie nie panują one nad popędem seksualnym, co czyni je jednostkami wyjątkowo niebezpiecznymi dla otoczenia (Karwacka 2006, s. 189). Tymczasem z przeglądu literatury światowej dokonanego przez Andrzeja Depkę (2012, s. 437–439) trudno wnioskować o ich szczególnej inklinacji do zachowań przestępczych o charakterze seksualnym. Nie znaczy to wcale, że nie zdarzają się im zachowania będące przedmiotem społecznej dezaprobaty, a nawet lęku. Małgorzata Kościelska (2004, s. 48–51) wymienia w tym kontekście m.in. tzw. rozhamowanie. Przejawia się ono w takich zachowaniach, jak: obłąpywanie i całowanie drugiej osoby, obnażanie

¹ Zdaniem Kazimierza Imielińskiego (1985, s. 59) nawet osoby ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną, które – jak sądzi autor – nie zdają sobie sprawy ze znaczenia i odrębności płci ani też nie dysponują na ten temat żadną wiedzą, wykazują reakcje podniecenia seksualnego.

i onanizowanie się w publicznych miejscach, a nawet przemoc seksualna (Kościel-ska 2004, s. 49). Ta ostania przyjmuje m.in. formę gwałtów homoseksualnych i rytualnej masturbacji, przy czym jej ofiarami są osoby mniej sprawne intelektualnie i fizycznie (Lausch-Żuk, Nowak-Lipińska 2003, s. 256257). Jeżeli przyjmiemy – za Andrzejem Depką (2012, s. 427) – że popęd seksualny u osób z niepełnosprawno-ścią nie jest wyższy niż przeciętny, to źródeł tego typu zachowań należy rzeczy-wiście upatrywać w słabości wewnętrznej kontroli impulsów seksualnych, spo-wodowanej dominacją mechanizmów podkorowych nad zaburzonymi – w wyniku nieprawidłowego rozwoju mózgu – funkcjami poznawczymi (Depka 2012, s. 427). Takie wyjaśnienie przyczyn rozhamowania skoncentrowane jest je-dynie na biologicznym poziomie regulacji zachowań seksualnych. Małgorzata Kościel-ska (2004, s. 49) podkreśla jednak, że istnieją jeszcze inne poziomy tej regu-lacji, tj. psychiczny, społeczny i duchowy. Wydaje się zatem, iż w wielu przypad-kach rozhamowanie występujące u osób omawianej kategorii jest następstwem zaniedbań edukacyjnych w zakresie rozwijania u nich wyższych, od biologicz-nych, mechanizmów kontroli nad impulsami seksualnymi.

O godności osób z niepełnosprawnością intelektualną jako źródle prawa do przeżywania i wyrażania swojej seksualności²

Jan Paweł II w przesłaniu do uczestników międzynarodowego sympozjum poświęconego godności i prawom osób z niepełnosprawnością intelektualną, które odbywało się w dniach 7–9 stycznia 2004 r. w Watykanie, podkreślił, że:

„(...) osoba niepełnosprawna, także wówczas, gdy zraniony jest umysł lub zaburzona zdolność postrzegania czy rozumienia, jest podmiotem w pełni ludzkim, mającym święte i niezbywalne prawa przynależne każdemu człowiekowi. Istota ludzka bo-wiem, niezależnie od warunków, w jakich toczy się jej życie, oraz od zdolności, jakimi może się wykazać, ma wyjątkową godność i szczególną wartość od początku swego istnienia aż po naturalną śmierć” (<http://www.opoka.org.pl>, dostęp: 27.03.2012).

Godność osobowa ma bowiem charakter bezwarunkowy i w żaden sposób nie zależy od poziomu funkcjonowania człowieka, od jego biologicznych, psychicz-nych czy społecznych sprawności decydujących o bilansie sukcesów i porażek ży-ciowych. Sprawności owe na skutek rozmaitych okoliczności mogą rozwijać się i doskonalić lub ulegać obniżeniu, a nawet zanikać, co miewia miejsce w przypad-ku urazów organicznych, przebytych chorób czy wyjątkowo niekorzystnych wa-runków środowiskowych. Okoliczności te są natomiast zupełnie obojętne dla

² Problematyce tej autor poświęcił artykuł nt. *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną w kon-tekście rozważań o ludzkiej godności* (Mikrut, w druku).

omawianej godności, ta bowiem jest nienaruszalna i pozostaje taka – jak akcentuje Viktor Emil Frank (za: Mazurek 2001, s. 60) – mimo utraty przez człowieka tzw. „wartości użytkowej”. W świetle personalistycznej wizji człowieka, którą reprezentuje cytowany wyżej Jan Paweł II, u podstaw tak rozumianej godności osobowej leży duchowy wymiar jego struktury ontycznej. Zgodnie z ową wizją człowiek przynależy zarówno do świata materialnego (świata przyrody), jak i do świata ducha. Duchowy wymiar jego bytu czyni go osobą ludzką z takim przymiotami, jak rozumność i wolność (Maritain, za: Mazurek 2001, s. 114). To właśnie te przymioty sprawiają, że człowiek jako osoba zajmuje wyjątkowe miejsce wśród wszystkich istot ziemskich (Bagrowicz, 1999, s. 99). Stąd też Franciszek J. Mazurek (2001, s. 114) powołując się na poglądy Jacquesa Maritaina stwierdza, że nie ma „(...) sensu dopatrywać się poza osobą ludzką wśród przyrody nieożywionej i ożywionej wolności i godności”. Człowiek z niepełnosprawnością – jak podkreśla Jan Paweł II – „(...) nie jest osobą w inny sposób niż pozostali” (<http://www.opoka.org.pl>, dostęp: 27.03.2012), zatem należy uznawać i chronić jego godność w takim samym stopniu, jak czyni się to wobec godności wszystkich innych ludzi. Chronić należy również jego prawa z tej godności „odczytywane” (Mazurek 2001, s. 195), określane jako prawa człowieka. Prawem stanowiącym podstawę wszelkich innych praw jest prawo do życia. Pojmowane szeroko obejmuje ono nie tylko prawo do fizycznego istnienia, ale również prawo – nazywane z kolei prawem życia – do takich warunków egzystencji, które zapewniają „(...) pełny i wolny rozwój osobowości” (Mazurek 2001, s. 233). Stąd też seksualność – jako integralna część osobowości każdego człowieka (Lew-Starowicz 2005, s. 31) – stanowi obszarowym prawem objętym. Prawa człowieka, podobnie jak godność osobowa, z której zostały wywiedzione, przysługują wszystkim ludziom, w tym również tym obciążonym najgłębszymi nawet zaburzeniami rozwoju i funkcjonowania. Ci ostatni mają zatem pełne prawo do przeżywania i wyrażania własnej seksualności.

Teza powyższa, wyprowadzona z prawa naturalnego, ma charakter pewnej idei domagającej się egemplifikacji w prawie zapisanym w konkretnych dokumentach uznających prawo osób z niepełnosprawnością intelektualną do własnej seksualności, a w przypadku tzw. prawa twardego zobowiązujących zwierzchności państwowe, pod groźbą określonych sankcji, do stworzenia warunków jego urzeczywistnienia w sposób odpowiadający godności ludzkiej.

„Z uznaniem praw – jak pisze Jan Paweł II – musi zatem łączyć się szczerze dążenie wszystkich do stworzenia konkretnych warunków życia, struktur pomocy i ochrony prawnej odpowiadających potrzebom i dynamice rozwoju osoby niepełnosprawnej oraz tych, którzy jej towarzyszą (...). W związku z tym należy zwrócić szczególną uwagę na potrzeby uczuciowe i seksualne osoby niepełnosprawnej”,

bowiem:

„(...) wymiar płciowy jest jednym z konstytutywnych wymiarów osoby” (<http://www.opoka.org.pl>, dostęp: 27.03.2012).

Aktywność wielu państw i różnych organizacji o zasięgu międzynarodowym w zakresie promowania praw osób z niepełnosprawnością do pełnej partycypacji we wszystkich obszarach funkcjonowania człowieka nabrała na sile – zdaniem Małgorzaty Kościelskiej (2004, s. 7) – w latach 80. ubiegłego wieku. Wyrazem troski Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) o zdrowie seksualne osób z niepełnosprawnością są zapisy zawarte w dokumencie opublikowanym przez wspomnianą agendę ONZ z 1986 roku, w którym stwierdzono, „(...) że seks niepełnosprawnych jest jedną z najbardziej zaniedbanych sfer i wymaga współpracy specjalistów z różnych dziedzin” (Lew-Starowicz 2005, s. 29). Z myślą o zdrowym rozwoju seksualności pojedynczych osób i całych społeczeństw WHO w 2002 r. opublikowała, podpisaną przez Polskę (Fornalik 2010, s. 17), Powszechną Deklarację Praw Seksualnych (zob. Lew-Starowicz 2005, s. 31–32). Termin „niepełnosprawność” pojawia się co prawda jedynie w 4. punkcie owej Deklaracji akcentującym prawo każdego człowieka do równości seksualnej, a więc seksualności pozbawionej wszelkiej dyskryminacji, mimo to wydaje się, że określenie „powszechna” zawarte w tytule omawianego dokumentu wyraźnie sugeruje, iż obejmuje on wszystkich ludzi, w tym również tych, którzy obarczeni są takim czy innym rodzajem i stopniem niepełnej sprawności organizmu i/lub psychiki. Mają one zatem – jak konkluduje Andrzej Depko (2012, s. 441) – prawo do wspomnianej równości i wolności seksualnej, ale także do prywatności, odrębności, integralności i bezpieczeństwa cielesnego, wyczerpującej edukacji seksualnej oraz opieki w zakresie zdrowia seksualnego.

Dokument powyższy, jak każda deklaracja (<http://www.unic.un.org.pl>, dostęp: 13.04.2013), nie ma charakteru wiążącego w sensie prawnym, co oznacza, iż jego moc ogranicza się jedynie do moralnego zobowiązania przyjętego przez wspólnotę międzynarodową, skłaniającego poszczególne państwa do traktowania jego zapisów jako pewnego prawa zwyczajowego (zob. Jakubowski, 2005, s. 32). Inaczej jest z ratyfikowaną przez Polskę³ Konwencją Praw Osób Niepełnosprawnych (2007) ustanowioną przez Zgromadzenie Ogólne ONZ w grudniu 2006 r. Przyjęcie Konwencji nakłada na państwo obowiązek dokonania konkretnych zmian legislacyjnych zgodnych z jej duchem. Omawiane tutaj kwestie uregulowane zostały przede wszystkim w artykule 23 „Poszanowanie życia rodzinnego i domowego”, ale także 25 „Zdrowie”. Treść pierwszego z nich zobowiązuje Państwa-Strony do podjęcia skutecznych i właściwych działań nakierowanych na eliminację wszelkiej dyskryminacji osób z niepełnosprawnością w sferze małżeń-

³ Miało to miejsce w 2012 r.

stwa, związków, rodziny i rodzicielstwa. W drugim zaś (punkt a) mowa jest m.in. o tym, iż Państwa-Strony:

„zagwarantują osobom niepełnosprawnym taki sam zakres, jakość i standard bezpłatnej lub przystępnej cenowo opieki medycznej i programów zdrowotnych, jak innym obywatelom, w tym w obszarze zdrowia seksualnego i związanego z rozrodczością oraz programów zdrowia publicznego”.

W cytowanym fragmencie Konwencji pojawiło się pojęcie zdrowia reprodukcyjnego. W kontekście rozważanych tutaj kwestii warto wyjaśnić, iż dotyczy ono stanu pełnego dobrostanu, nie zaś jedynie braku choroby, w tych zakresach fizycznego, psychicznego i społecznego funkcjonowania, które pozostają w związku z układem rozrodczym oraz jego funkcjami i procesami (www.federa.org.pl, dostęp: 15.04.2013). Ludzie cieszący się tak pojmowanym zdrowiem są zatem w stanie prowadzić przynoszące im satysfakcję oraz bezpieczne życie seksualne, zachowują zdolność reprodukcyjną oraz mogą w wolny sposób podejmować decyzje o ilości i czasie powoływania do życia swojego potomstwa (za: Fornalik 2010, s. 17). Warunkiem tak pojmowanego zdrowia dotyczącego rozrodczości jest zatem zapewnienie wszystkim mężczyznom i kobietom dostępu do informacji oraz możliwości korzystania ze sprawdzonych pod względem bezpieczeństwa i efektywności, dostępnych finansowo oraz zgodnych z własnym systemem wartości metod planowania rodziny, a także do takich usług medycznych, które zabezpieczą kobietom bezpieczną ciążę i poród, parom zaś – najwyższą z możliwych szansę do posiadania zdrowych dzieci (www.federa.org.pl, dostęp: 15.04.2013). W myśl przywołanych wyżej artykułów Konwencji prawo do tego rodzaju informacji, warunków i usług mają także osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

O respektowaniu prawa do seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną

Rozpatrując kwestię urzeczywistniania prawa rozpatrywanej kategorii osób do przeżywania i ekspresji własnej seksualności warto na wstępie przytoczyć słowa Antoniny Ostrowskiej (2007, s. 19), że my jako społeczeństwo co prawda skłonni jesteśmy w sferze aksjonormatywnej uznać owe prawo, jednak w praktyce rzadko akceptujemy ich aktywność seksualną. Ich seksualność ciągle jest – powtórzmy ponownie za Małgorzatą Kościelską (2004, s. 28) – seksualnością społecznie niechcianą. Mówiąc o społecznym nastawieniu do seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną należy mieć na uwadze, iż podmiotem tego nastawienia jest zarówno tzw. ogół społeczeństwa, jak i – co najważniejsze – ro-

dzice i profesjonaliści (Kościelska 2004, s. 28). Argumentów na rzecz negatywnego stosunku Polaków wobec aktywności seksualnej osób z niepełnosprawnością intelektualną dostarczają wielokrotnie cytowane w literaturze przedmiotu wyniki badań Zbigniewa Izdebskiego (2005, s. 35 i n.), z których wynika, iż w naszym społeczeństwie średnio co trzecia osoba wykazuje w tym względzie postawę „zastwardziałego przeciwnika”. Wyraża się ona umniejszaniem roli życia seksualnego jednostek z niepełnosprawnością intelektualną w porównaniu z rolą, jaką pełni ono w przypadku osób pełnosprawnych, negatywnym ocenianiem ich wspólnego zamieszkiwania, współżycia seksualnego, zawierania związków małżeńskich, posiadania dzieci oraz sprawowania wobec nich funkcji opiekuńczych i wychowawczych. Pesymistyczną wymowę ma dodatkowo fakt, iż znaczny odsetek Polaków (32%) charakteryzuje się brakiem zdecydowania co do konieczności respektowania prawa tych osób do różnych przejawów życia seksualnego (Izdebski 2005, s. 47–48). Pełny obaw stosunek do wszelkich spraw związanych z płciowością osób z niepełnosprawnością intelektualną wykazują – z wielu powodów omówionych m.in. przez Izabelę Fornalik (2010, s. 9–10) – ich rodzice. Remigiusz Kijak (2010, s. 98–98) podaje, że wśród tych rodziców dominuje pogląd, iż ich dzieci nie mają prawa do zainteresowania własną sferą płciową, dlatego też starają się oni hamować u swoich synów i córek pobudzenie seksualne i związaną z nim ekspresję emocjonalną poprzez kojarzenie tego rodzaju symptomów seksualności z takimi negatywnymi przeżyciami, jak lęk, wstyd czy poczucie winy. Z ustaleń autora wynika, iż tego typu działania podejmują oni najczęściej wobec współżycia seksualnego (60%), masturbacji (58%), oglądania materiałów erotycznych (58%) oraz chęci posiadania rodziny (57%). Tylko 2% rodziców badanych przez Remigiusza Kijaka deklaruje pełną akceptację seksualności swojego dziecka. Uznają oni, że ich dziecko z niepełnosprawnością intelektualną „(...) może kierować się swoimi uczuciami i potrzebami w sprawach seksualności” (Kijak 2010, s. 100), w związku z tym są gotowi do służenia mu radą i pomocą w tym względzie. Tego typu postawy mogą budzić nasze zaskoczenie: jak to, to rodzice odmawiają swoim dorosłym dzieciom radości i satysfakcji płynących z życia seksualnego? A przecież nie powinno to „(...) budzić zdziwienia, bowiem to właśnie rodzice na co dzień unieść muszą rezultaty decyzji i działań własnych dzieci” (Fornalik 2007, s. 58). To oni muszą wziąć na siebie ryzyko przyjscia na świat wnuków i odpowiedzialność za ich los, jeśli zaakceptują fakt współżycia seksualnego swoich dorosłych dzieci, to oni muszą borykać się z problemami natury etycznej związanymi z akceptacją u swoich córek czy synów antykoncepcji, czy współżycia seksualnego w związkach pozamałżeńskich itp. Wreszcie to oni muszą obserwować cierpienie swoich dzieci wówczas, gdy kierując się konserwatywnymi poglądami, stosują restrykcyjne metody tłumienia ich seksualności.

Problemy z pełnym respektowaniem prawa jednostek z niepełnosprawnością intelektualną do własnej seksualności zdradzają również osoby zawodowo związane z systemem opieki, terapii, kształcenia i wychowania. Pewną orientację w tym zakresie, szczególnie jeżeli chodzi o postawy deklarowane, dają wyniki badań zaprezentowane przez Agnieszkę Kanię (2005, s. 49 i n.). Zgromadzony przez autorkę materiał empiryczny „pochodzi” od uczestników konferencji naukowej poświęconej sprawom seksualności osób z niepełnosprawnością, wśród których byli pedagodzy, psychologowie oraz pracownicy opieki społecznej i medycznej. Z jednej strony – co ma rzeczywiście optymistyczny wydźwięk – tylko 5% z nich uznało osoby z niepełnosprawnością intelektualną za aseksualne, również tylko 5% dopuszczało możliwość stosowania różnych formom psychologicznego, wychowawczego i farmakologicznego eliminowania przejawów ich płciowości, jednak z drugiej strony jedynie 67% badanych skłonnych było uznać prawo osób z niepełnosprawnością intelektualną do wyczerpującej edukacji seksualnej i seksualnej opieki zdrowotnej, a 62% – prawo do równości, wolności, odrębności i prywatności seksualnej. Co dziesiąty z nich nie aprobował również żadnej formy aktywności seksualnej osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Małgorzata Kościelska (2004, s. 28) upatruje źródeł braku pełnej akceptacji seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną ze strony profesjonalistów w ich bezradności wobec kłopotliwych przejawów seksualności podopiecznych. Chociaż wiedza na temat różnych aspektów ich życia seksualnego w ostatnich latach znacznie się wzbogaciła, to ciągle wiele pytań pozostaje bez odpowiedzi. „Niewiele jest – jak pisze Andrzej Depko (2012, s. 426) – opracowań naukowych na ten temat. Dostępna literatura oparta jest na skąym materiale empirycznym, a prezentowane w niej poglądy i oceny autorów oparte zostały na jednostkowych, fragmentarycznych obserwacjach”. Wiele osób poszukujących w literaturze przedmiotu konkretnych wskazań odnośnie do sposobów reagowania na dążenia i zachowania podopiecznych, wynikające z ich seksualności, zapewne czuje się zawiedzionych, nie znajdując w niej profesjonalnego wsparcia. Nie ma bowiem gotowych recept w tym względzie, i to nie tylko z uwagi na niedostatek badań naukowych nad seksualnością osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz skromną jeszcze (choć już istniejącą) literaturę o charakterze poradnianym, ale również dlatego – zdaniem Izabeli Fornalik (2010, s. 6) – że każdy z wychowanków jest inny, ma inne doświadczenia życiowe, pozostaje pod wpływem innego środowiska, inne są jego możliwości poznawcze, inne są jego zasoby, słowem – dodajmy od siebie – inna jest jego seksualność. Niebagatelną rolę odgrywają również względy etyczne, zwłaszcza wówczas, gdy proponowane działania są zbyt liberalne jak na wyznawaną przez poszczególnych specjalistów – z reguły katolicką – moralność.

Postawa specjalistów wobec omawianych tutaj zagadnień zależy również – jak się wydaje – od ich wrażliwości i autentycznego zrozumienia dla potrzeby seksualnej podopiecznych, które dalekie powinny być od tzw. poprawności politycznej. Agnieszka Kumaniecka-Wiśniewska (2006, s. 113) przytacza wypowiedź opiekunki (dyplomowanej pielęgniarki) grupy osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną, mieszkających w tzw. domu rodzinnym, funkcjonującym w ramach domu pomocy społecznej, w której w nieświadomy sposób, przy zachowaniu owej politycznej poprawności, spowodowała seksualność swoich podopiecznych do poziomu biologicznego:

„Znaczących problemów po prostu nie mamy. No, może z mężczyznami, ale oni sobie sami załatwiają te sprawy. My nie ingerujemy (...), nie robimy tego na pokaz. Jest to dla nich, tak samo jak dla nas, jakaś sprawa intymna. Robią to w takich miejscach, no, na przykład w łazience (...), nie można zabraniać tego, to tak jakby nam ktoś zabronił, no, przecież są ludzie normalni, w środowisku, którzy różnie załatwiają te potrzeby. A jeżeli chodzi o sprawy damsko-męskie, to są po prostu sympatie, tylko i wyłącznie (...), oni zawsze na zasadzie potrzymania się za rączkę, porozmawiać, wypić kawę, popalić papierosa. Naprawdę, nie mamy takich problemów”.

W innym miejscu rozmówczynie zdradziła jednak, że co prawda:

„(...) im się tego nie zabrania. Tylko są tak dobrani, sami się tak dobrali, że nie ma takich spraw” (Kumaniecka-Wiśniewska 2006, s. 112),

przy czym z ustaleń autorki wynika, że to specjaliści, a nie sami pensjonariusze, decydują kto z kim ma mieszkać.

Przytoczone słowa mimo wszystko wyrażają przyzwolenie personelu na aktywność seksualną podopiecznych, pozwalającą im przynajmniej rozładować napięcie seksualne. Bywa jednak, iż reakcje specjalistów na takie zachowania przybierają charakter karania. Świadczy o tym następująca wypowiedź jednej z opiekunek zatrudnionych w DPS-ie:

„Co mnie najbardziej razi? Onanizowanie się, są po prostu niewyżyci seksualnie, albo jeden z drugim. I nie kryją się z tym wcale. Nie mogłam na to patrzeć. Zaczęłam ich karać – nie oglądają telewizji. Teraz może bardziej się kryją, ale robią to samo” (Czayka-Chelmińska, za: Ostrowska 2007, s. 22).

Agnieszka Kumaniecka-Wiśniewska (2006, s. 106), charakteryzując kwestię podejścia personelu do życia seksualnego mieszkank DPS-ów, wyróżnia dwie strategie. Jedna z nich polega na aplikowaniu kobietom środków farmakologicznych obniżających popęd seksualny, druga na ścisłej kontroli mieszanek prowadzonej przez lekarzy ginekologów i pielęgniarki. Wyrazem tej ostatniej jest zabezpieczenie antykoncepcyjne w postaci wkładek domacicznych i obowiązek zgłaszania przez kobiety terminów menstruacji. Proponowanie antykoncepcji, nawet jeśli jest zgodne z systemem wartości obu stron, musi wywoływać uzasad-

nione wątpliwości wówczas, gdy odmowa przyjęcia takiego rozwiązania obarczona jest ryzykiem restrykcji, włącznie z usunięciem z grona mieszkańców domu pomocy społecznej. Zagrożenie takie miewa realny kształt, co wyraża wypowiedź jednej z kobiet, która nie chciała stosować środków antykoncepcyjnych:

„To zadbała szefowa, bo ja po prostu myślałam, że to boli i wypierałam się, że już nie będę, a szefowa wysunęła mi taką propozycję, że jak nie dam się zabezpieczyć, to nigdy do domu nie pojedę. I może by tak zrobiła. Nasza szefowa jest stanowcza, jak co powie, to już się nie cofnie” (Kumaniecka-Wiśniewska 2006, s. 132).

Z powyższego wynika, iż przyjęta przez personel strategia postępowania co prawda przyznaje kobietom z niepełnosprawnością intelektualną prawo do doświadczania własnej seksualności w postaci kontaktów płciowych, ale jednocześnie jej istotą jest ścisła kontrola ich seksualności, łącznie z zakazem posiadania dzieci. W sposób ewidentny ogranicza się zatem wolność owych kobiet, będącą przecież – jak wiemy – źródłem godności każdego człowieka. Pamiętajmy jednak, że z wolnością łączy się odpowiedzialność za skutki swoich decyzji. Czy można jej oczekiwać od osób z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza głębszego stopnia? Czy ingerencja zewnętrzna jest w tej sytuacji rozwiązaniem godnym li tylko potępienia? Nie jestem co do tego w pełni przekonany. Na pewno nie może przyjmować ona formy przemocy. Na ile jest to tylko możliwe specjaliści powinni włączać swoich podopiecznych do procesu decyzyjnego opartego merytorycznie na efektach odpowiedniej dla nich edukacji seksualnej.

Bibliografia

- Bagrowicz J. (1999), *Godność osoby fundamentem wychowania*, [w:] *Wychowanie na rozdrożu. Personalistyczna filozofia wychowania*, red. F. Adamski, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków
- Depko A. (2012), *Seksualność osób z niepełnosprawnością seksualną*, [w:] *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatologia, epidemiologia, diagnoza, terapia*, red. K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałęcki, Wydawnictwo Continuo, Wrocław
- Fornalik I. (2010), *Jak edukować seksualnie osoby z niepełnosprawnością intelektualną? Poradnik dla specjalistów*, Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani, Warszawa
- Gorajewska D. (2006), *Fakty i mity o osobach z niepełnosprawnością*, Integracja. Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa
- Imieliński K. (1973), *Erotyzm*, PWN, Warszawa
- Imieliński K. (1984), *Kulturowo-medyczne aspekty seksuologii*, [w:] *Seksuologia społeczna*, red. K. Imieliński, Warszawa: PWN.
- Imieliński K. (1985), *Fizjologiczne aspekty seksuologii*, [w:] *Seksuologia biologiczna*, red. K. Imieliński, PWN, Warszawa

- Izdebski Z. (2005), *Postawy Polaków wobec seksualności osób niepełnosprawnych ruchowo i intelektualnie*, [w:] *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwolnienie od schematów i uprzedzeń*, red. J. Głodkowska, A. Giryński, Wydawnictwo Naukowe APS, Warszawa
- Izdebski Z. (2007), *Rodzice dziecka niepełnosprawnego wobec jego seksualności*, [w:] *O seksualności osób niepełnosprawnych*, red. A. Ostrowska, Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa
- Jakubowski S. (2005), *Stwarzanie osobom niepełnosprawnym warunków do pełnej aktywności w społeczeństwie*, [w:] *Spółczeństwo równych szans*, red. D. Gorajewska, Integracja. Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa
- Kania A. (2005), *Postawy studentów APS i uczestników konferencji wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwolnienie od schematów i uprzedzeń*, red. J. Głodkowska, A. Giryński, Wydawnictwo Naukowe APS, Warszawa
- Karwacka M. (2006), *Stereotypy w myśleniu o seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Poznańska pedagogika specjalna. Tradycje – osiągnięcia – perspektywy rozwoju*, W. Dykciak, A. Twardowski, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań
- Kijak R. (2010), *Tabu seksualne. Rodzice wobec seksualności własnych dzieci niepełnosprawnych intelektualnie*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, 4
- Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych (2007). Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa
- Kościelak R. (1989), *Psychologiczne podstawy rewalidacji upośledzonych umysłowo*, PWN, Warszawa
- Kościeliska M. (2004), *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*, Wydawnictwo Jacek Santorski & Co., Warszawa
- Kumaniecka-Wiśniewska A. (2006), *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa
- Lausch K., Lausch K. (2002), *Wychowanie seksualne uczniów z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – wybrane zagadnienia*, [w:] *Przewodnik dla nauczycieli uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu znacznym i umiarkowanym*, cz. II, red. M. Piszczek, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa
- Lausch-Żak J., Nowak-Lipińska K. (2003), *Przemoc osób niepełnosprawnych w środowisku domów pomocy społecznej*, [w:] *Przemoc dzieci i młodzieży*, red. J. Papież, A. Płukis, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń
- Lew-Starowicz Z. (1999), *Miłość i seks: słownik encyklopedyczny*, Wydawnictwo Europa, Wrocław, <http://portalwiedzy.onet.pl/86772,,,seksualnosc,haslo.html> [dostęp: 14.05.2013]
- Lew-Starowicz Z. (2005), *Seksualność niepełnosprawnej młodzieży*, [w:] *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwolnienie od schematów i uprzedzeń*, red. J. Głodkowska, A. Giryński, Wydawnictwo Naukowe APS, Warszawa
- Mazurek F.J. (2001), *Godność osoby ludzkiej podstawą praw człowieka*, Wydawnictwo KUL, Lublin
- Mikrut A. *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście rozważań o ludzkiej godności*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” (artykuł w druku)
- Nowak-Lipińska K. (1996), *Pytania o miejsce edukacji seksualnej w systemie edukacji osób z głębszym upośledzeniem umysłowym*, [w:] *Spółczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*

- (*Od diagnoz do prognoz i do działania*), red. W. Dykcik, Wydawnictwo Eruditus s.c., Poznań
- Ostrowska A. (2007), *Seksualność osób niepełnosprawnych*, [w:] *O seksualności osób niepełnosprawnych*, red. A. Ostrowska, Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa
- Stelter Ż. (2009), *Dorastanie osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa
- <http://www.federa.org.pl> [dostęp: 15.04.2013]
- <http://www.opoka.org.pl> [dostęp: 27.03.2012]
- <http://www.unic.un.org.pl> [dostęp: 13.04.2013]

Dorota Krzemińska
Uniwersytet Gdański

„Mam wrażenie, że Anieli niosą mnie wszędzie...” Karol Nahlik w (nietykowej) refleksji

„I feel the angels carry me everywhere...”
Karol Nahlik in (unusual) reflection

(Abstract)

In the text the author aims to show Karol Nahlik, a man with Down syndrome, who is the author of texts, which appear original literary expression. Nahlik and his literary are not widely known and his texts were never issued. In reference to the few sources devoted to Nahlik, the author undertakes a trial to make a sketch of this man and see him in academic reflection, employing, among others, P.G. Heymans' theory. Nahlik is presented as unusual/extraordinary person, overcoming a stereotypical picture of an individual with Down syndrome. The final conclusion of the text is a postulate to more detailed exploration of Nahlik's biography and making his literary issued.

Słowa kluczowe: ekspresja literacka, zespół Downa, przekraczanie niepełnosprawności (intelektualnej)

Keywords: literary expression, Down Syndrome, overcoming (intellectual) disability

Świat Karola Nahlika (nadal) mało znany

O Karolu Nahliku po raz pierwszy dowiedziałam się w roku 1993, podczas pierwszej edycji znaczącego cyklu artystycznych przedsięwzięć pod nazwą *Świat Mało Znany – Spotkania z Twórczym Życiem Osób z Upośledzeniem Umysłowym*, która odbywała się w Gdańsku. Jedną z części tego wydarzenia stanowiły wówczas prezentacje fragmentów tekstów artystycznych, stworzonych przez autorów będących osobami z niepełnosprawnością intelektualną, które były interpretowane przez aktorów Teatru „Wybrzeże”. Wśród poezji i prozy znalazły się także teksty Karola Nahlika. Jego twórczość zaintrygowała mnie wówczas tak bardzo, iż dołożyłam starań, by pozyskać do prywatnego wglądu, skopiowane rękopisy

jego tekstów, pochodzących – jak się potem okazało – z niezwykle obszernego cyklu opatrzonego tytułem *Śledziejowickie Mruczani, czyli listy miłosne do Pana Boga*. Nie ukrywam, że sam tytuł wydał mi się niezwykle i urzekający, natomiast analiza zawartych w nich treści – o ile analizą można nazwać możliwość krótkiego z nimi poobcowania – najzwyczajniej mnie zdumiała. Teksty Nahlika bowiem okazały się swoistą, filozoficzną refleksją nad egzystencją człowieka, nacechowaną religijną inspiracją, zaś specyficzność (czy nawet w pewien sposób widoczna miejscami nieporadność) wypowiedzi, przywodziła raczej na myśl oryginalność stylu np. Mirona Białoszewskiego, aniżeli uwypuklała niedoskonałość ich formy. Nie mogąc rozstać się z pozyskanymi w ten sposób tekstami Karola, „wyprosiłam” u organizatorów udostępnienie mi kilku niewielkich ich fragmentów – tych, które zostały zaprezentowane publiczności spotkań ze Światem Mało Znanym w Gdańsku.

Kolejną okazją do zetknięcia się z twórczością Nahlika, będącą ledwie pojedynczymi, króciutkimi fragmentami *Śledziejowickich Mruczank*, była ich – oficjalna tym razem – publikacja w kwartalniku „Cienie i Światło” (1990/1992), na którą natknęłam się, przeglądając numery tego czasopisma (wydane w latach dziewięćdziesiątych). Dzięki temu ustaliłam wówczas, że autor mieszka we wspólnocie „Arka” w Śledziejowicach pod Krakowem. To sprawiło, że postanowiłam osobiście skontaktować się z Karolem Nahlikiem. Była to bezpośrednia, osobista z nim rozmowa telefoniczna, w której zwróciłam się do autora *Mruczank* z zapytaniem, czy mogę zaprezentować fragmenty jego tekstów i udostępnić je w ewentualnej publikacji. Sama telefoniczna konwersacja z Karolem dała mi sposobność poznania, że mam do czynienia z postacią niezwykle, całkowicie wykraczającą i niemieszczącą się w „tradycyjnie” czy stereotypowo ujmowanym obrazie osoby z zespołem Downa.

Karol nie od razu wyraził zgodę na dysponowanie jego tekstami, lecz poprosił o przesłanie tych fragmentów, które mam w posiadaniu od czasu ich prezentacji podczas Spotkań w Gdańsku. Po upływie kilku dni oddzwonił do mnie z informacją, iż zapoznał się z nadesłanymi materiałami, pogratulował dobrego, trafnego wyboru i wyraził aprobatę dla ich udostępniania. Mając zatem zgodę autora, mogłam śmiało propagować jego twórczość, starając się tym samym, choć w bardzo niewielkim zakresie, przybliżyć także jego samego. Pozyskanie jakichkolwiek bliższych informacji o samym Nahliku, podobnie zresztą jak dotarcie do kolejnych jego opublikowanych tekstów, okazywało się zadaniem bardzo trudnym.

Sytuacja w pewien sposób zmieniła się, gdy jedna ze studentek uczestniczących w prowadzonych przeze mnie zajęciach na Uniwersytecie Gdańskim, zainspirowana opowiadaniem o Karolu w trakcie dyskusji o twórczości osób z niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie zainteresowała się jego osobą. Dokonując zaś (nieomal w tym samym czasie) wyboru prowadzonego przeze

mnie seminarium licencjackiego, powzięła wspólnie ze mną decyzję – poprzedzoną zresztą głębokim namysłem i licznymi dyskusjami – iż podejmie ona (pod moim kierunkiem) zadanie przyjrzenia się twórczości Nahlika oraz przybliżenia tej postaci w ramach działań związanych z jej pracą dyplomową. Tym sposobem Aleksandra Grudzińska (2006) została autorką niezwykle interesującego studium, którego bohaterem uczyniła Karola Nahlika i jego teksty, zatytułowanego *Karola Nahlika Mruczanki Śledziejowickie, czyli Listy Miłosne do Pana Boga jako odstępna świata człowieka z zespołem Downa*. Powstanie tej pracy licencjackiej wiązało się z kilkumiesięcznym wysiłkiem eksploracji i podróżowania do wspólnoty „Arki” w Śledziejowicach, gdzie zgodzono się ją przyjąć, aby mogła osobiście poznać Karola, spędzić z nim czas na prowadzeniu pogłębionych wywiadów oraz zapoznać się z jego tekstami. Te zresztą zostały przez Karola udostępnione, a ich obszernie fragmenty, za zgodą autora skopiowane, jakkolwiek jedynie na użytek przygotowywanej pracy dyplomowej. Tym samym, jako promotorka powstającej pracy licencjackiej, stałam się – dzięki bezpośredniej narracji „mojej” studentki, która krok po kroku relacjonowała toczący się proces (badawczy) – świadkiem niezwykłego doświadczenia, dzięki któremu zbudowałam w pewien sposób również i swoją wiedzę o Karolu Nahliku i jego twórczości.

Należy zaakcentować, iż praca związana z analizą tekstów Karola, której dokonała Aleksandra Grudzińska, to nie tylko ich interpretacja przez adeptkę zawodu pedagoga, lecz także absolwentkę studiów na filologii polskiej, które w tym samym czasie kończyła. Symultaniczne studiowanie pedagogiki i polonistyki stworzyło dyplomantce szansę na przyjrzenie się osobie autora i jego twórczości nie tylko z punktu widzenia pedagoga specjalnego-terapeuty (gdyż zrealizowała studia o specjalności Edukacja Niepełnosprawnych Intellektualnie z Terapią Indywidualną), ale także uczynienia wybranych tekstów przedmiotem literackiej analizy i filologicznego oglądu. Zgromadzony w trakcie postępowania badawczego materiał, jakkolwiek bogaty i niezwykle cenny, nie był publikowany, zważając na względy formalne – co zresztą z szacunkiem respektuję – gdyż ani autorka wymienionej pracy, ani ja sama, nie dysponuję żadnym oficjalnym upoważnieniem, które czyniłoby możliwym upowszechnienie udostępnionych (dla potrzeb pracy dyplomowej) tekstów Karola Nahlika, pochodzących z fragmentów *Śledziejowickich Mruczank*. Zechcę natomiast – konstruując wypowiedź o Nahliku – odwołać się do narracji Aleksandry Grudzińskiej, w której relacjonuje ona swoje spotkania z autorem i werbalizuje własną refleksję nad twórczością artystyczną Karola, tym samym starając się naszkicować jego osobowościową sylwetkę.

Wymienione powyżej względy stanowią zatem jedno z ograniczeń, jakimi jestem obwarowana, przygotowując niniejsze opracowanie, jednak mimo to, chcę przybliżyć Karola Nahlika, korzystając z dostępnych i możliwych do zacytowania źródeł, choć naprawdę jest ich bardzo niewiele, podobnie jak nieliczna jest grupa

odbiorców, którym znana jest postać Nahlika i jego pisarskie poczynania. Sam Karol, moim zdaniem, jawi się osobą domagającą się „pokazania” nie tylko z racji na fakt, iż jest autorem niezwykle tekstów, ale także i z uwagi na to, że sam pozostaje w pewien sposób niezwykle – nie tylko w populacji osób z niepełnosprawnością, uwikłanych w zespół Downa, ale jest po prostu wyjątkowy jako człowiek. Dlatego też niniejszy artykuł traktuję jako swoistą odpowiedź na pojedyncze, przyczynkowe, poświęcone mu publikacje, które ledwie sygnalizują o nim samym i jego twórczości, co samo w sobie stanowi niezwykłą ich wartość, natomiast ubolewam nad faktem, że tych publikacji jest tak mało, a sam Nahlik praktycznie nieznan. Zakładam wprawdzie, że pozostawanie nieomal anonimowym może być zgodne z wolą i życzeniem tego mężczyzny, ale nie mam zupełnej w tym względzie pewności, zważając choćby na fakt, iż wydaje się niezwykle przychylnym, pełnym otwartości, ciekawości, serdeczności człowiekiem, zwłaszcza wobec przybyszów odwiedzających śledziejowicką wspólnotę, z którymi ochoczo wchodzi w dialog i chętnie opowiada o tekstach, które tworzy. Tymczasem jednak, Karol Nahlik i jego świat, po którym oprowadza między innymi na stronach własnej twórczości, pozostaje dla szerszego kręgu odbiorców nadal mało znany.

Karol Nahlik w narracjach własnych i cudzych – próba sportretowania

Jak nadmieniałam powyżej, spróbuję stworzyć pewien szkic do portretu Karola Nahlika, wyłaniając jego postać wyłącznie ze źródeł autorstwa innych osób: są to przeprowadzone z mężczyzną wywiady, udostępnione w tekstach A. Hawleny-Drożdżak (1999), P. Sacy (<http://malygosc.pl/doc/962530.Karol-plynie-w-Arce>) oraz w odwołaniu do publikacji A. Szemplińskiej (2011), w której ukazuje ona osobę Karola pośród innych rezydentów, stanowiących wspólnotę „Arki”, zamieszkujących jeden z jej polskich domów, w Śledziejowicach. W podobny sposób wzmiankuje o Nahliku J. Adamik (2011), w obszernym książkowym opracowaniu, poświęconym wszystkim istniejącym polskim wspólnotom L’Arche (pod taką oficjalną nazwą obecnie występują), gdzie osoba Karola zarysowuje się nie wprost, ale jest wpleciona w niezwykle interesującą relację z życia prezentowanych przez autorkę zbiorowości i tworzących ją wielu podmiotów. Wykorzystam także fragmenty studium, wymienionej już wcześniej A. Grudzińskiej (2006). Tym samym, moja wypowiedź jawi się w pewnym sensie jako efekt pracy z wykorzystaniem materiałów, które w literaturze metodologicznej określa się jako teksty zastane (Charmaz 2009; Angrosino 2010) czy źródła wtórne, przez które K. Rubacha (2008, s. 157) rozumie „zastane przez badacza zbiory danych, będące

materialnymi śladami ludzkiej działalności”, wśród których wymienia m.in. strony internetowe, prasę, maile, różnorodne źródła historyczne, literaturę piękną czy pamiętniki oraz wszelkie te wytwory, które najogólniej mówiąc są pokłosiem czyichś działań/eksploracji badawczych. A zatem, ta część niniejszego opracowania, mieć będzie charakter swoistej kompilacji cudzych wypowiedzi: samego Karola – cytowanego przez inne osoby (które się z nim zetknęły), bądź przywołam fragmenty narracji o Karolu, opowiedziane głosem wymienionych powyżej autorów. W skonstruowanym (na podstawie dostępnych w taki sposób danych) tekście chcę, choć w pewnym stopniu, przybliżyć to jaki jest Karol Nahlik, czym żyje oraz w jaki sposób o swoim świecie opowiada.

Karol Nahlik w tym roku skończy sześćdziesiąt jeden lat, choć datę swojego urodzenia obwarowuje pewną tajemnicą, której rozwikłanie pozostawia do pewnego momentu samym pytającym go o wiek, zaś do jej ujawnienia naprowadza, podsuwając zaskakujące tropy i wcale niełatwe podpowiedzi: „pan Karol nie zdradza jednak do końca swojego wieku. Uwielbia słowne gry i zagadki. Sam mam wskazać datę jego urodzin. Po kilku podpowiedziach ustalamy: 1952 rok” – wspomina swoją rozmowę z Nahlikiem P. Sacha (<http://malygosc.pl/doc/962530>. Karol-plynie-w-Arce).

O życiu mężczyzny, które toczyło się do momentu jego wprowadzenia się do wspólnoty „Arki”, trudno mówić w szczegółach (jeśli odwołać się do poświęconych mu publikacji). Z całą pewnością można powiedzieć, że wiele lat spędził w Krakowie, co bez wątpienia spleta się z działalnością jego ojca, Stanisława Edwarda Nalika – osoby powszechnie znanej w życiu publicznym miasta i środowisku akademickim Uniwersytetu Jagiellońskiego, o którym Karol opowiada w wywiadzie A. Hawlenie-Drożdżak (1999, s. 26-27): „(...) ojciec był naukowcem, dużo pracował. (...) był profesorem prawa”. Postać ojca, Nahlik zarysowuje wyraziście, zaznaczając jego ważną rolę w swoim życiu: „Był surowy i wymagający, ale pamiętam też Jego miłość, dobroć, miał poczucie humoru, lubił żartować. Brał mnie na spacer. (...) Tata bardzo mi imponował wiadomościami historycznymi, znajomością świata, ludzi (wiele podróżował). (...) To po nim odziedziczyłem zainteresowanie historią, zamiłowanie do studiowania książek, pisania”. A. Szemplińska (2011, s. 304) dopowie kolejnymi słowami Karola: „Od taty dowiedziałem się o takich rzeczach fajnych, po tacie odziedziczyłem taką naukową zdolność do wszystkiego, mądrość naukową we mnie wszczepił. Po części odziedziczyć można po rodzinie, po mamie czy po tacie, czy po babci coś takiego jest w genach, nie?”. Tym stwierdzeniem mężczyzna niejako nawiązuje do całokształtu swoich doświadczeń biograficznych, datujących się zwłaszcza w dzieciństwie czy wczesnej młodości, do których powracając wspomnieniami, podkreśla: „(...) z domu najczęściej się wynosi, wiele nauczyli mnie rodzice, (...) jeździliśmy razem na wakacje (mama, tata i ja) do Rabki, Stróży, wędrowaliśmy po górach (...)” – co odnotowuje

w wywiadzie z Karolem A. Hawlena-Drożdżak (1999, s. 26–27). W innej zarejestrowanej rozmowie (<http://malygosc.pl/doc/962530.Karol-plynie-w-Arce>) Nahlik podaje, że mama była anglistką i jednocześnie wspomina o babci, która w sposób znaczący uczestniczyła w wychowaniu wnuka, opiekując się nim i dbając o jego duchową formację: „Z kolei głęboką wiarę i zamiłowanie do modlitwy odziedziczyłem po babci”.

Dom rodzinny Karola był domem otwartym, przez który przewijało się wiele osób, reprezentujących zapewne rozmaite środowiska, mających wielorakie zainteresowania, pasje, które stawały się kanwą dla prowadzonych wspólnie dyskusji i rozmów – co mężczyzna relacjonuje w rozmowie z A. Hawleną-Drożdżak (1999, s. 27): „(...) lubiłem, gdy tyle osób do nas przychodziło, rodzice mieli wielu znajomych, którzy ze mną rozmawiali, traktowali mnie normalnie”. Zapewne to informacje zupełnie szczątkowe, aczkolwiek w istotny sposób, sygnalizujące wyobrażenie o domu rodzinnym Karola i tego, w jaki sposób go doświadczył. Niewątpliwie wzmianka ta pozwala w jakiś sposób ułokować źródło jego aktualnego sposobu funkcjonowania, ujawniającego się m.in. w sposobie myślenia, dokonywania interpretacji rzeczywistości i znaczeń, jakie jej przypisuje, zainteresowaniach, nade wszystko zaś kompetencjach językowych i komunikacyjnych – o czym szerzej wypowiem się w dalszej części tekstu.

W roku 1986 Karol opuścił rodzinne środowisko Krakowa i zamieszkał w pierwszej polskiej wspólnotie „Arki” w Śledziejowicach, niedaleko Wieliczki. Swoją decyzję, wyjawioną w wywiadzie udzielonym A. Hawlenie-Drożdżak (1999, s. 27), motywuje tak: „w pewnym momencie postanowiłem jednak uniezależnić się od rodziny, zacząłem chodzić swoimi drogami, trafiłem do wspólnoty charyzmatycznej u oo. Dominikanów, poznałem wielu ludzi, którzy stali się moimi przyjaciółmi”. O swoim zaś przybyciu do „Arki” mówi słowami świadectwa udostępnionego na stronie internetowej (<http://mateusz.pl/list/0307-arka.htm>), przywołując je w pełnym brzmieniu:

„(...) trafiłem do tej tu wspólnoty przez swojego kuzyna, Wojtka, którego to poznałem we Wspólnocie Odnowy w Duchu Świętym (...). Tam w Śledziejowicach zobaczyłem taki wspólny dom, który po hebrajsku nazywa się Effatha, tzn. „otwórz się”. Z początku zaś myślałem, że wstępuję do klasztoru, a nie wiedziałem, że może być coś takiego jak Arka. Nie wiedziałem, że w tym domu w Śledziejowicach mógł być tu dom kobiet. Jak się tu znalazłem, nie wiedziałem, co ze sobą zrobić lub czym się zajmować. Wtedy to było dla mnie bardzo trudne. Dopiero po kilku latach przyszła mi jakaś pewna myśl, że warto tu zamieszkać na stałe. Możecie zapytać, dlaczego się tutaj znalazłem. Odpowiedź moja była taka, że w tym domu warto zostać i poznać to całkiem nowe życie. Mogłem tu właściwie znaleźć wiernych przyjaciół, że można też wreszcie rozwijać swoje własne talenty historyczne, filozoficzne i teologiczne oraz też artystyczne. Nic o tym nie wiedziałem. Właściwie tutaj odkryłem po jakimś czasie bycia, w tymże domu, że tu może być obecność Ducha Bożego, który to był zaraz od początku, i ten

Duch mnie samego umocnił. Nic też nie wiedziałem, że mogę w samotności modlić się w swojej izdebce, tzn. w swoim pokoju. Chciałem też tu powiedzieć, że ostatnio bardzo lubię się modlić, poza wszelką pracą i że zawsze w modlitwie daję wszystko z siebie, całą swoją duszę i całe moje życie. Jestem z tego zadowolony. Daje mi to poczucie życia w pełni i że w tym widzę całkowicie w swoim życiu to Jego Boże Miłosierdzie. Czasami w życiu przychodzą chwile bardzo trudne. Zauważyłem to, że w naszym życiu we wspólnocie bardzo często brakuje trochę anielskiej cierpliwości i pokory, i z pewnością w waszym życiu może być całkowicie to samo”.

J. Adamik (2011, s. 95), przybliżając rezydentów wspólnotowego domu Effatha, w tym także Karola, zauważa, że jest on osobą, która w sposób całkowicie świadomy i dojrzały wybrała wspólnotę, jako miejsce swojego dalszego egzystowania po opuszczeniu domu rodzinnego. Choć, jak zauważa wymieniona autorka, Karol „z właściwym sobie inteligentnym poczuciem humoru żartuje”: „można powiedzieć, że wpadłem w sieć Arki”.

Po okresowym odczuciu pewnego zagubienia, niepewności, wątpliwości, Karol zasymilował się z życiem we wspólnocie; wrósł w nią, stając się istotną częścią tej zbiorowości, w pewien sposób rozpoznawalną jej postacią i bardzo wyrazistą indywidualnością. Jak zauważa A. Grudzińska, (2006, s. 42): „wielkim szczęściem dla Karola jest fakt odnalezienia własnej drogi życiowej, pomimo nieustannego zadawania pytań o sens własnej egzystencji – chwile zwątpienia zdarzają się każdemu”. Potwierdzają to słowa samego Nahlika, które przywołuje A. Szemplińska (2011, s. 292): „dopiero w Arce odżyłem, aż do tej pory to jest, jestem szczęśliwszy niż kiedyś (...). Ale przez to, co było, taka dziwna historia moja jest, Bóg mógł mnie ukształtować na sposób duchowy, takim Bożym wybrańcem jestem, mam bogatsze teraz wnętrze. Zostałem obdarowany mądrością życia i ukształtowany zostałem duchowo i jestem samodzielniejszy, mam wrażenie, że Anieli mnie niosą wszędzie...”.

Wydaje się, iż przez lata Karol całkowicie „oswoił” to miejsce życia, jakim stała się dla niego wspólnota. Ma w niej swoją bezpieczną przestrzeń, w której wypracował określone, dające mu poczucie stabilizacji i pewności rytuały, co sprawia, że czuje się spełnionym gospodarzem domu „Arki”. Oto jak widzi to A. Szemplińska (2011, s. 304), relacjonując swoje spotkanie z Nahlikiem w Śledziejowicach: „Karol, jak wspomniałam, prawdziwy pan domu, po poobiednich porządkach przede wszystkim stara się, aby wszystko znalazło się na swoim miejscu. Dla Karola to ważne, aby w domu panował porządek, daje mu to poczucie bezpieczeństwa i pozwala zająć się spokojnie innymi sprawami”. O swoim zamiłowaniu do porządkowania, dokładności, staranności czy precyzyjności także w innych działaniach, Karol informuje również P. Sachę: „Tata nauczył mnie pedanterii. Jestem dokładny aż do perfidii (...) Ale każdej wspólnocie przydaje się trochę perfidii – żartuje” (<http://malygosc.pl/doc/962530.Karol-plynie-w-Arce>).

Niewątpliwie jednym z najważniejszych obszarów aktywności Nahlika jest obcowanie z literaturą (swym zasięgiem obejmującą głównie takie dyscypliny, jak historia, religia, teologia) oraz pisanie – niejako pisemne utrwalanie własnych przemyśleń, refleksji, spostrzeżeń, relacji zdarzeń, komentarzy i omówień tego, co czyta, nad czym się zastanawia, co w jakikolwiek sposób go nurtuje, zaprzęta jego uwagę. W domu wspólnoty mężczyzna ma możliwość w pewnym stopniu zaprojektować dla siebie część jej fizycznej przestrzeni, zgodnie z własnymi upodobaniami, niejako w zgodzie ze swoją naturą, co sprzyja realizacji jego zainteresowań, pasji czy upodobań. Odzwierciedla to w swojej relacji ze Śledziejowic A. Szemplińska (2011, s. 304), opisując miejsce jego twórczego działania: „W salonie Karol ma zorganizowany mały gabinet, gdzie siada, kiedy uda mu się już ogarnąć wszystkie domowe sprawy. Jest to miejsce wręcz obrosłe książkami, licznymi słownikami, atlasami. Karol pisze tam od lat książkę, właściwie konstruuje własną wizję dziejów”. Nieomal identycznie prezentuje Karola J. Adamik (2011, s. 109), dokumentując w swoim opracowaniu jeden z typowych dni z życia wspólnoty: „Popołudniowe rozleniwienie ogarnia wszystkich z wyjątkiem Karola, który jak zwykle oddaje się twórczości literackiej, zatopiony w książkach, notatkach, rozmyślaniach”. Sam Nahlik opowiada o swoim ulubionym zajęciu następująco: „Dużo piszę. Teraz piszę książkę, którą zatytułowałem *Historia inaczej*. Zacząłem od czasów prehistorycznych. Czytam różne teksty i piszę historię od nowa. W czasach komunistycznych nie była mówiona prawda i ja teraz chcę napisać prawdziwą historię. Analizuję fakty i piszę to, co myślę. Wcześniej pisałem *Listy miłosne do Pana Boga* (cyt. za: Adamik 2011, s. 96). By dopełnić wyobrażenie o Karolu w przestrzeni domu w Śledziejowicach, gdzie toczy się jego życie, wypełnione różnymi aktywnościami, przywołam także fragment relacji A. Grudzińskiej (2006, s. 8), w której przybliżyła bardziej intymną, osobistą przestrzeń Karola, jaką jest jego własny pokój: „rozmawialiśmy w pokoju, który swoim wyglądem chyba dobrze oddaje osobowość jego właściciela. Małe, niebieskie pomieszczenie wypełnione książkami i religijnymi «akcesoriami». W pierwszym momencie można odnieść wrażenie, że jest ich za dużo – tak dużo, że ilość krzyży, obrazków i świec zdaje się przytłaczać. Ale chyba takie jest wnętrze Karola. Bóg jest dla niego najważniejszy”.

Wszystkie przywoływane przeze mnie osoby, na podstawie relacji których konstruuje to opracowanie (włączając także i mój skromny udział, jakim stał się kontakt osobisty z Karolem, zrealizowany podczas telefonicznej konwersacji przed laty), zauważają, iż spotkanie z nim jest doświadczeniem niezwykłym. „Mówi cicho, ale to, o czym mówi, zapada w pamięci bardzo bardzo głęboko” – stwierdza P. Sacha (<http://malygosc.pl/doc/962530.Karol-plynie-w-Arce>). Wspólne bytowanie z Nahlikiem wspomina także A. Szemplińska (2011, s. 304), opowiadając: „zaskakuje wiedzą i umiejętnością kojarzenia wielu spraw. Mam wciąż

w pamięci ten miły obraz Karola z dużymi okularami na nosie, skrobiącego się po głowie w nadziei, że znajdzie odpowiednie słowo, żeby wyrazić myśl i zapisać ją w kolejnym już zeszytcie pisanej przez niego historii dziejów". W sposób, jak mi się wydaje, nadzwyczaj emocjonalny i poruszający relacjonuje swoje spotkanie z Karolem A. Grudzińska (2006, s. 6): „To niewysoki, starszy, niezwykle delikatny mężczyzna, który przywitał mnie tak, jak byśmy się znali od dawna. A przecież pojawiłam się w jego życiu po raz pierwszy. I to, co w nim jest chyba najbardziej charakterystyczne, to spokój, wręcz majestatyczny, tym bardziej widoczny przy moim zdenerwowaniu. Tak widziałam Karola po raz pierwszy, w strugach brudnego deszczu i na tle szaroburego krajobrazu. Jest to tylko moje subiektywne spojrzenie – zabarwione nadal emocjami, które wtedy w sobie niosłam. Jednak zwykła rozmowa – w sumie nic nadzwyczajnego – utwierdziła mnie w przekonaniu, że mam do czynienia z bramą do innego świata, zaskakującego i intrygującego. I że to jest właśnie to, o czym chcę pisać”.

Ta sama autorka, odwołując się do całości doświadczenia, jakim były rozmowy/wywiady z mężczyzną, dodaje, że Nahlik ma w sobie coś ze wschodnich, głęboko uduchowionych mnichów, których sposób komunikowania się z rozmówcą bywa niekiedy specyficzny, gdyż stosują często rodzaj słownej gry, mówienia metaforą czy zagadkowym operowaniem pojęciami. Bardzo podobnie zachowuje się Karol, a przykładu dostarcza relacja P. Sachy, (<http://malygosc.pl/doc/962530.Karol-plynie-w-Arce>), w której przywołuje on swój dialog z mężczyzną: „Zgadnij, jakie mam tętno? – proponuje kolejną zagadkę. – Na literę E – podpowiada. Tym razem się poddaję. – Ewangeliczne – pojawia się odpowiedź. – Dlaczego ewangeliczne? – pytam zdziwiony. – Jest taka scena w Ewangelii... Piotr pyta Pana Jezusa, ile razy trzeba przebaczyć... – 77 razy – odpowiadam pewnie. – No, właśnie. Takie mam tętno! Czasem myślę, że może Pan Jezus operuje moim sprzętem do mierzenia, żeby mi coś powiedzieć... – zastanawia się pan Karol. – Jak myślisz, dobre mam tętno?”.

Nic zatem dziwnego, że A. Grudzińska (2006, s. 8), opisując swoje spotkania z Nahlikiem, porównała je do obcowania ze „wschodnim świętym”, którego słucha się w skupieniu, zyskując coś szczególnego: „Karol przypomniał mi bowiem czas, kiedy spotykałam na swojej drodze niezwykle mądrych ludzi, którzy umieli i zechcieli się tą mądrością ze mną dzielić”.

Niezwykłość Nahlika podkreślają wszystkie przywoływane przeze mnie osoby, eksponując zwłaszcza te sfery, które związane są z kapitałem jego wiedzy (zwłaszcza z zakresu historii, literatury czy teologii i religii), duchowością oraz kompetencją językową i komunikacyjną. Karol bowiem zadziwia znajomością wspomnianych dziedzin, bo „(...) znakomicie przecież porusza się w przestrzeni historii, filozofii i religii. Jego rozważania nie należą do stwierdzeń banalnych (...)” – dodaje przywoływana powyżej autorka (2006, s. 8).

Próbując zaś na podstawie dostępnych, acz niezwykle skąpych, materiałów źródłowych, wypowiedzieć się o sferze wiary i duchowości Karola, można bez trudu zauważyć, że Bóg jest centralnym punktem jego świata, zaś wiara oraz jej pogłębianie i praktykowanie zdaje się wypełniać całe jego życie. Jest osobą religijną i niewątpliwie bogatą duchowo. Wnioskuje o tym nie tylko z ustnego przekazu A. Grudzińskiej, który był relacją z kolejnych jej spotkań i rozmów z Karolem (które to relacje dokładnie zapamiętałam), ale także na podstawie ustaleń, jakie poczyniła w toku analiz konkretnych fragmentów tekstów stworzonych przez Nahlika. Swoje konkluzje, związane w szczególności z treścią *Śledziejowickich Mruczank*, formułuje w taki oto sposób: „Myślę, że to do dobrze oddaje stosunek Karola do wiary, która stanowi w jego życiu priorytetową sprawę i otacza go jak powietrze. Stanowi jego codzienność, którą wręcz oddycha. Ponadto obecność na półkach religijnego «inwentarza»: agendy, brewiarza, Biblii, paru modlitewników, a także pism Jeana Vanier, Tomasza Mertona i Anthony’ego de Mello świadczy o ugruntowanym życiu wewnętrznym właściciela. I z całą pewnością nie jest to powierzchowny dewotyzm, ale wiara sięgająca znacznie głębiej” (Grudzińska, 2006, s. 9). Sam zaś Karol, wypowiadając się na tematy związane z określonymi postawami religijnymi czy manifestacją wiary, stwierdza: „Denerwuje mnie świętość na pokaz. (...) Zgrywanie się na kogoś, kim się nie jest (...) To wielka tragedia, jeśli ktoś nie widzi świata poza sobą” – cytuje słowa mężczyzny P. Sacha, dodając zarazem od siebie: „Pan Karol codziennie, jak księża, odmawia brewiarz. Codziennie też zakłada franciszkański krzyżyk”, po czym ponownie przywołuje wypowiedź Nahlika, który mówi: „Mam w domu wiele krzyżyków (...). Ale tym najważniejszym krzyżem jest przecież to, czym sami żyjemy” (<http://malygosc.pl/doc/962530.Karol-plynie-w-Arce>)

Nakreślony – głównie słowami kilkorga autorów pojedynczych publikacji poświęconych Nahlikowi oraz skąpymi cytatami wypowiedzi samego Karola, które były w nich przywoływane – pewien szkic do portretu tego mężczyzny wypadłoby w tym miejscu zakończyć, gdyż wyczerpałam dostępny zasób materiałów źródłowych, wyzyskanych zresztą nieomal w całości. Potwierdza to i akcentuje moją wcześniejszą sugestię o tym, jak niepokaźny jest ów zbiór. Jednakże mimo to, mam przeświadczenie, że w szkicu tym Karol choć trochę się wyłonił: nieostro, to jednak w sposób na tyle wyraźny, by można go sobie wyobrazić.

Z całą pewnością portret Karola Nahlika byłby znacznie bardziej wyrazisty, gdyby dopełnić go prezentacją (fragmentów) tekstów jego autorstwa. Wierzę, że tak się kiedyś stanie i staraniem różnych stron, jego *Mruczanki Śledziejowickie*, czyli *Listy Miłosne do Pana Boga* czy *Historia inaczej* doczekają się opublikowania. Tymczasem mogę jedynie słowami własnymi i A. Grudzińskiej (2006) syntetycznie opowiedzieć to, co odsłania przed czytelnikiem lektura tekstów Karola.

Najogólniej mówiąc *Miłosne Mruczanki Śledziejowickie do Pana Boga* czy *Listy Miłosne do Pana Boga Śledziejowicke* – w taki bowiem sposób Karol tytułuje swoje teksty – to zapis rozmaitych rozważań, myśli, pytań, komentarzy do zdarzeń czy przeczytanych fragmentów książek – słowem pewnego rodzaju dziennik, w którym autor uzewnętrznia i dzieli się tym, w jaki sposób przeżywa rozgrywającą się rzeczywistość. Tę zewnętrzną, ale także i własne życie wewnętrzne, swoją duchowość. Spektrum zjawisk, których dotyka Nalik, jest niezwykle szerokie: od najprostszych, najbardziej błahych spraw dnia codziennego, potoczności, w których partycypuje uczestnicząc bądź obserwując, czemu towarzyszą różne, zmienne emocje, aż po kwestie natury wyższej, bardziej wzniosłej, sięgające spraw egzystencjalnych, ostatecznych, wiecznych, sensu życia. Przygląda się tu również wspólnocie i jej doświadczaniu, radości, cierpieniu, spokojowi, szczęściu oraz temu, co niekiedy taką aurę ma, a są to np. sprzeczki, kłótnie, spory, nieporozumienia, niezrozumienia. Swój stosunek do nich Karol objawia J. Adamik (2011, s. 96), która go cytuje: „Wszystko lubię robić, lubię życie, wcale mnie to nie męczy! Nie lubię tylko awantur, nie lubię jak jest głośno. Zatykam sobie wtedy uszy albo idę do swojego pokoju”.

Karola interesuje świat i jego historia, czyni wiele odniesień do religii – pojawiają się tu postaci świętych, błogosławionych, męczenników. Próbuje spoglądać na życie rozpięte pomiędzy doczesnością i wiecznością, poświęcając uwagę sprawom codziennego życia, jako nieuchronnej drogi (zmierzenia) ku śmierci, gdzie wyraziście pojawia się kontekst wiary, jej praktykowania, duchowości, dla których centrum jest Bóg i wieczność. Obecna w jego refleksji jest także postać szatana i ciemnej strony jego działań, w które „porywacz dusz ludzkich” – jak sam nazywa go Nahlik – wikła człowieka.

Karol w tekstach, których jest twórcą, jawi się niekiedy jako mędrzec, który także i głosem filozofa komentuje rzeczywistość codzienną w jej doczesnym wymiarze, poruszając jednocześnie kontekst życia wiecznego, jako continuum ziemskiego pielgrzymowania. Wówczas zdarza mu się zabrznieć pouczająco, nawet nieco skarcić. Nahlik objawia się tu również jako osoba, która doświadcza rozmaitych problemów i trudów, ma także swoje pragnienia i tęsknoty, które jak każdy stara się realizować – doznając wtedy poczucia radości, szczęścia, zadowolenia. Niekiedy towarzyszy mu poczucie znużenia, rutyny, zmęczenia codzienną wędrówką – zawsze w takich chwilach punktem orientacyjnym dla niego jest Bóg i wiara, które nadają kierunek dalszemu działaniu.

Poruszając i rozważając w swoich tekstach tak zróżnicowane kwestie, z czego wiele to sprawy złożone, skomplikowane, niełatwe, bez ostatecznych rozstrzygnięć, a często napawające trwogą i niepokojem, Karol podchodzi do nich z pewnego rodzaju pogodnym dystansem, niektóre nawet na swój sposób „obzartowując” czy traktując z przymrużeniem oka. A Grudzińska (2006, s. 7) wprost

mówi: „pierwsze wrażenie, jakie odniosłam po wysłuchaniu tekstów Karola, to odczucie komizmu. Do tej pory czytam niektóre ich fragmenty z uśmiechem na twarzy. Z pewnością cechuje tego człowieka specyficzny zmysł humoru”. W podobny zresztą sposób odbiera mężczyznę J. Adamik (2011), która komentując cytowane w swojej publikacji spontaniczne wypowiedzi Karola, akcentuje jego „inteligentne poczucie humoru”.

Jeśli przyjrzyć się językowej stronie tekstów Karola Nalika, zauważyć należy, iż niewątpliwie fragmentarycznie bywa ona specyficzna, ze względu na pewne jej niedoskonałości. Karol prawie w ogóle nie stosuje znaków interpunkcyjnych, czasami zakłócona jest logika budowanych zdań, miejscami mogą się one wydawać w jakiś stopniu nieporadne, choć wolumen słów, zwrotów i pojęć używanych przez Karola jest bogaty, niekiedy zaś tworzy tak specyficzne metafory, że komplikuje ich odczytanie. Jednakże, co podkreśla Grudzińska (2006, s. 118): „(...) nie ujmuje to piękna ich istoty. Przykładem może być przyrównanie Chrystusa do okna. Bardzo skomplikowany obraz świadczy o zaskakującej zdolności do umiejętności przekładania pojęć abstrakcyjnych na konkrety i to w całkiem ciekawy sposób (...)”.

Zresztą na sferze funkcjonowania językowego Karola Nahlka chciałabym się zatrzymać i zaakcentować ten aspekt rozważań. Sądzę bowiem, iż nawet skąpe przykłady jego wypowiedzi, które cytowałam we wcześniejszej części publikacji, pozwalają dostrzec, iż mężczyzna ten komunikuje się w sposób szczególny. Nie sposób zaprzeczyć, że pomimo wzmiankowanych powyżej niedostatków pisanej formy tekstów Karola, stanowią one przekaz przejrzysty, klarowny, zaś słownictwo jakim operuje, stanowi bogaty, w pewien sposób wyszukany, repertuar; nie brak tu słów i zwrotów zaczerpniętych z języka naukowego, właściwego dyscyplinom, które szczególnie sobie upodobał oraz widocznej w jego wypowiedziach elokwencji. Operuje nimi swobodnie, snując własną opowieść bądź dialogując. „Pan Karol słynie też z krótkich powiedzonek. Na przykład takich: „Końca nie będzie. Będzie wieczność” – dopowiada P. Sacha (<http://malygosc.pl/doc/962530.Karol-plynie-w-Arce>), natomiast A. Grudzińska (2006, s. 125), która doświadczyła kilku znaczących spotkań, podczas których miała sposobność rozmawiać z Karolem Nahlkiem, co stwarzało kontekst (dla) naturalnej, żywej komunikacji, potem zaś odczytywała jego twórczość, pochylając się nad językiem tekstu, „a ten, którego używa Karol, jest niezwykle interesujący” – mówi badaczka i kontynuując dopowiada: „*Mruczanki Śledziejowickie, czyli Listy miłosne do Pana Boga* są zbudowane w bardzo uporządkowany sposób, co w moim odczuciu świadczy o zdolności do myślenia logicznego. Ponadto zawierają wiele znakomitych poetyckich metafor, które mówią o oryginalności i indywidualności autora. Piękno i bogactwo słownika wyklucza postrzeganie autora jako nieporadnego „Downa”. Więcej – tekst Karola posiada według mnie niezbywalne wartości literackie”.

Tym sposobem, dopiero po raz drugi w niniejszym wywodzie pada słowo: Down, które w dotychczasowym potoku wymienianych przeze mnie właściwości (opisujących) Karola Nahlika, okazywało się nie mieć żadnego znaczenia i w tym miejscu także niekoniecznie widzę uzasadnienie dla zajmowania się zespołem Downa. Karol Nahlik bowiem, pomimo iż nosi specyficzną maskę (zespołu) Downa, nie jawi się nim w „typowy” sposób – zwłaszcza jeśli odnieść naszkicowany tu jego obraz do tradycyjnej, klasycznej/podręcznikowej charakterystyki populacji z tą wadą genetyczną (której jednym z podstawowych atrybutów jest także niepełnosprawność intelektualna), przede wszystkim zaś do stereotypowego, obrazu osób z zespołem Downa i ich społecznego postrzegania. Mimo, iż w obszarze tym dokonują się pewne zmiany, to jak mi się wydaje, repertuar znaczeń przypisywanych wymienionym osobom nadal pozostaje skoncentrowany wokół odmienności, a nie akcentuje podobieństwa, wyłaniające wspólną płaszczyznę w funkcjonowaniu.

Na kilkunastu stronicach mojej wypowiedzi tak bardzo skoncentrowałam się na przybliżeniu Karola Nahlika – twórcy oryginalnych tekstów, którym przypisuje się walory literackie – iż zespół Downa został jak gdyby zdyskwalifikowany wobec istotności i rangi, jaką wnoszą inne, eksponowane tu, przymioty tego mężczyzny. Tym samym oczywistość „nienormalności” współlistniejącej z zespołem Downa również zdaje się być kwestionowana. Mam rzecz jasna świadomość, że cały mój wywód wyprowadzam jedynie na podstawie dostępnych (choć niepokaźnych) materiałów źródłowych oraz własnej wiedzy, którą skonstruowałam, czytając teksty Karola (jak dotąd nie opublikowane). Z analiz tych Karol ukazuje się jako postać w jakiś sposób niezwykajna/niezwykła, ale jego *inność* nie oznacza odmienności jako (przedmiotu) różnicy, nacechowanej negatywnymi znaczeniami. Wydaje się być po prostu oryginalnym twórcą tekstów, mającym określoną biografię i kapitał życiowych doświadczeń, dość autonomicznie realizującym własny projekt egzystencji. Tym, co w pewien sposób odróżnia go na tle innych osób, zarówno tych z zespołem Downa, jak i ogółu pełnosprawnej części populacji, to jego oryginalny, niepospolity sposób ujmowania świata i refleksja nad nim – wyrażone w jego spontanicznych wypowiedziach oraz tekstach, które sam pisze. Z całą pewnością pełniejszy obraz Karola Nahlika jako (nie)zwykłej osoby z zespołem Downa byłby możliwy do ukazania, gdyby mężczyźnie przyjrzeć się indywidualnie, w szerszym kontekście, uwzględniającym jego pełniejszą biografię, w codziennym środowisku bytowania, co dawałoby wgląd w sferę jego kompetencji życiowych, realizowanych w rytuałach potoczności. Tymczasem to jedynie szkic o Karolu, który możliwy był do nakreślenia głównie przy „przeszukiwaniu źródeł wtórnych” – jak określa to K. Rubacha (2008), a ja dystansuję się od pokusy laurkowej relacji o autorze *Listów Miłosnych do Pana Boga*. Tym niemniej, nasuwa mi się kilka refleksji, splecionych głównie ze społeczno-kulturowym kontekstem życia

Nahlika, jako znaczącego ogniwa w (u)kształtowaniu określonych kompetencji oraz dla konstruowania własnego projektu na życie.

Karol Nahlik w akademickiej refleksji

Tym, na co zwróciłam szczególną uwagę w osobie Karola, jest sfera języka i komunikowania się, o której wzmiankowałam już we wcześniejszej części dyskusji. Tym razem chcę zwrócić uwagę na inny aspekt nadzwyczajnej kompetencji językowej mężczyzny. Za niewątpliwie istotne jej źródło uważam środowisko życia Karola, wyznaczające kontekst jego odległych w czasie doświadczeń, związanych z rozwojem mowy, akwizycją języka i nabywaniem umiejętności komunikacyjnych. Nie trudno bowiem wywnioskować z relacjonowanych wspomnień Nahlika, że wzrastał w otoczeniu ustanowionym przez środowisko inteligentkie, którego repertuar językowy był bez wątpienia niezwykle różnorodny i bogaty, podobnie jak wielość interakcyjnych kontaktów, inicjujących konieczność/potrzebę współdziałania i kreujących określone wzorce mówienia i aktywności. Znaczący bliscy Karola – w osobach rodziców, babci czy także spore grono bywalców domu Nahlików – nie tylko traktowali chłopca normalnie, zwyczajnie – jak wspomina sam Karol, ale też sporo i chętnie z nim rozmawiali, poświęcając mu tak cenną uwagę. Jak się zatem domyślam, Karol wzrastał w środowisku, w jakim zaistniały właściwe warunki nie tylko do transmisji określonych wzorców językowych/komunikowania się, ale także dla doświadczania samego siebie jako ważnego i wartościowego podmiotu w relacjach międzyludzkich, co zapewne nie pozostawało bez znaczenia dla tworzenia zrębów jego tożsamości. Potwierdzenie dla tak widzianego kontekstu kształtowania się językowych i komunikacyjnych kompetencji odnaleźć można choćby w pracach J.S. Brunera (1980) czy B. Bernsteina (1990). Ten bowiem w sposób szczególnie eksponuje kwestię nabywania kodu językowego, którego akwizycję bezpośrednio wiąże ze środowiskiem życia jednostki i jego kulturowym kapitałem. Gdyby spróbować się przyjrzeć wypowiedziom Nahlika z odniesieniem do koncepcji dwóch kodów językowych – ograniczonego i rozwiniętego, to sugerowałabym, iż zarówno w codziennym, spontanicznym dyskursie, jak i tekstach pisanych, dopatruję się wielu właściwości rozwiniętego wariantu mówienia. Obcując przez znaczną część swojego życia w przeszłości (i z całą pewnością także i teraz) z osobami, które mówią kodem językowym rozwiniętym, Karol nie tylko sam miał szansę uwewnętrznić ten wariant mówienia (pomijam tu kwestię zespołu Downa i ewentualnych utrudnień, które mogły mieć znaczenie dla przebiegu procesu rozwoju (mowy) oraz nabywania języka, czego nie neguję), ale wraz z nim dokonywała się również transmisja

właściwych dla tego środowiska znaczeń, konstruujących określoną wizję i porządek świata. W owej wizji rzeczywistości i działających w niej podmiotów, Nahlik prawdopodobnie ukształtował świadomość siebie jako osoby, której podstawową (rozpoznawalną) cechą nie jest zespół Downa, wraz z opisującym go repertuarem negatywnie wartościujących znaczeń (zob. Goffman 2005), choć bez wątplenia świadom jest tego, że obarczony jest taką „przypadłością”, lecz zyskał szansę skonstruowania innej/innych tożsamości, w tym także jako podmiotu, który, rozpoznając swoje słabe i mocne strony, czuje się zdolny do projektowania – na miarę swoich możliwości – własnej drogi życiowej i wyboru określonego dla siebie scenariusza, nawet jeśli wiąże się to z doświadczaniem niewiadomego i niepewnością.

Konkluzja ta zdaje się znajdować także pewne potwierdzenie w poglądach P.L. Bergera, który uważa, iż: „tożsamość, wraz z właściwymi sobie związkami z rzeczywistością psychologiczną, jest zawsze tożsamością w ramach specyficznego, społecznie konstruowanego świata”, zaś „jednostka identyfikuje siebie samą w taki sposób, jak jest identyfikowana przez innych, poprzez usytuowanie jej we wspólnym świecie” (cyt. za: Melchior 1990, s. 111). Karol najpewniej nie patrzy na siebie samego wyłącznie przez pryzmat „(maski) zespołu Downa”, z ekspozycją wpisanych weń utrudnień i ograniczeń, bo – czego mogę się jedynie domyślać – prawdopodobnie nie czynili tego bliscy znaczący, którzy kreowali środowisko jego życia. Nawijając w tym miejscu ponownie do myśli P.L. Bergera (1996, s. 97), który zauważa, iż „stajemy się więc tacy, za jakich uznają nas inni”, prawdopodobnie wydawać się może, iż Karol (zarówno w środowisku rodzinnym, jak również obecnie, we wspólnocie) zyskał samoświadomość osoby zdolnej podejmować role, które właściwe były/są większości postaci w przestrzeni codzienności, nie będąc przytłoczonym przez te, które zwykle odgrywa się „w masce zespołu Downa”.

Zarysowany powyżej kontekst doświadczeń życiowych Nahlika jawi się szczególnie ciekawy, jeśli odnieść go do założeń teorii P. G. Heymansa (za: Malewski 1998). Autor ten osadza rozważania o dorosłości, jako kategorii rozgrywającej się w przestrzeni społecznej, w kontekście realizowania określonych ról i zadań życiowych, uwikłanych w społecznie skonstruowane (możliwe) scenariusze/drogi przez życie. „Regulując aktywność ludzi, normatywne przepisy ról zakreślają granice, w jakich „rozgrywanie” własnego życia jest społecznie akceptowane i indywidualnie możliwe. Animując modelowe zachowania ludzi, role społeczne zapewniają funkcjonalny związek między jednostką a społeczeństwem” – wyjaśnia M. Malewski (1998, s. 102), wprowadzając w interpretację teorii Heymansa. Ten zaś, w kontekście możliwych do zrealizowania podmiotowości człowieka, osadzonych w kulturze europejskiej, dostrzega cztery uniwersalne narracje, które porządkują świat oraz człowieczy los i jego tożsamość. Funkcjonują jako kosmo-

logie czy kulturowe „szablony na życie”, stanowiąc zarazem wzorce, orientujące podmioty w konstruowaniu ich biografii. Owe cztery uniwersalne i metaforyczne narracje to: romans, komedia, tragedia i ironia, których realizacja jest ściśle spleciona z warunkami, w jakich są osadzone i w nich podlegają interpretacji. Do tych wymiarów z kolei zalicza się środowisko społeczne i osobiste człowieka oraz przeświadczenie jednostki o tym, iż sprawuje ona kontrolę nad własnym życiem.

Zdaję sobie sprawę z tego, iż zasób moich danych o Karolu Nahliku jest z całą pewnością ograniczony i niepełny, zwłaszcza jeśli chodzi o kontekst jego doświadczeń związanych z edukacją i bytowaniem w szkolnej przestrzeni – ten fragment biografii mężczyzny jest mi zupełnie nieznan. Natomiast do podzielenia się częścią wiedzy, jaką posiadam (głównie tej, którą można wysnuć, ukazując teksty autorstwa mężczyzny), nie czuję się uprawniona. Niemniej jednak sądzę, że nie dokonam nadinterpretacji, odczytując w życiorysie Karola przesłanki, które pozwalają, by – choć w pewnym sensie – dostrzec w nim bohatera narracji romantycznej, którą syntetycznie zarysowuje M. Malewski (1998). Bohater romantyczny to taki, którego życie jest formą stałych dążeń i poszukiwań; pragnący szczęścia, w realizacji których napotyka rozmaite większe bądź poważniejsze przeszkody. Ich pokonywanie zawdzięcza on samemu sobie – głównie za sprawą swoich przymiotów i niegasnącej woli działania, a także pojawiającym się w jego życiu pomocnikom, wspierającym jego wysiłki. Bohater romantyczny to postać zwycięska, zyskująca w odbiorze społeczną aprobatę i uznanie.

Nahlik przyszedł na świat w specyficznym dla osób z niepełnosprawnością czasie – „urodziłem się w warszawskim szpitalu pod wezwaniem Przemienienia Pańskiego. Wtedy w Polsce rodził się też komunizm” – jak sam opowiada w rozmowie z P. Sachą, (<http://malygosc.pl/doc/962530.Karol-plynie-w-Arce>), były to lata pięćdziesiąte, a więc czas nieszczególnie łaskawy dla rodziny, w której urodziło się dziecko z zespołem Downa. Z całą pewnością bowiem nie mogła ona liczyć na wczesne i profesjonalne wsparcie, udzielane zarówno dziecku, jak i rodzinie, zaś całość biograficznego doświadczenia rozgrywała się w znacznie bardziej naznaczającej, opresyjnej i wykluczającej przestrzeni społecznej, aniżeli dzieje się to obecnie (choć o całkowitym przeobrażeniu społeczno-kulturowego kontekstu, w jakim rozgrywa się niepełnosprawność, zapewne trudno i dziś mówić). Okoliczności, o jakich mowa, stanowić mogły zatem podatny grunt do tego, by Karol w pełni został bohaterem tragicznym lub komediowym – jeśli odnieść się do metaforycznych narracji Heymansa, którzy w zasadzie w żadnym bądź nikłym stopniu sprawują kontrolę nad swoim życiem, nie zyskują należytego wsparcia ze strony środowiska społecznego i osobistego, zaś trajektoria, po której podążają wraz z biegiem własnego życia, zdaje się być wtłoczona w realizację samospełniającej się przepowiedni, zgodnie ze scenariuszem przewidzianym dla jed-

nostek defektywnych, obarczonych patologią i związanymi z nią licznymi ograniczeniami, a jakie nie sprzyjają temu, by dostrzec w nich jakikolwiek potencjał i adekwatne do niego oczekiwania społeczne. Odnoszę wrażenie, iż z Karolem stało się inaczej, a jego biografia zdaje się prezentować odmiennie, jeśli chodzi o postawione przed nim zadania rozwojowe, co zawdzięcza, jak mniemam, środowisku społecznemu i osobistemu, w którym wzrastał w przeszłości, a także żyje obecnie jako człowiek dorosły.

Sądzę bowiem, iż rodzina Nahlika najpewniej przyjęła wobec niego postawę, będącą niejako w opozycji, czy w jakiś sposób na przekór, powszechnie uznawanym ówczesnie normom i przekonaniom związanym z niepełnosprawnością, a które mogły być – jako pewne wzorce odcisnięte w zbiorowej świadomości – przeniesione na relację i oczekiwania wobec własnego dziecka. Tymczasem z wypowiedzi Karola, które cytowałam wcześniej, dowiadujemy się, iż środowisko, w którym wzrastał i przez lata żył, traktowało go normalnie, niejako „ponad patologią”, zachęcając do aktywności nietypowych dla „downów” (a może i podążając za inklinacjami przejawianymi samorzutnie przez syna, obserwującego na co dzień zajęcia i działania rodziców). Do tych należały choćby zainteresowania historią, literaturą czy zachęta do pewnego „naukowego zacięcia”, konsekwentnie utrwalana, przez „surowego i wymagającego” ojca, zapraszającego niejako zarazem do uczestniczenia w rozmowach o sprawach „poważnych”. To także rodzicielska dbałość o wielość rozmaitych interakcyjnych kontaktów i doświadczanie rzeczywistości w rozmaitych jej wymiarach i lokalizacjach (jak np. letnie wyprawy i wędrowniki po górach czy wyjazdy nad morze, o których Karol wspomina w swoich zapiskach).

Nie mam wprawdzie żadnych danych o tym, czy Karol jest osobą niepełnosprawną intelektualnie, a tym bardziej, jaki jest jego iloraz inteligencji, zaś kwestię tę poruszam w tym miejscu jedynie po to, by zaakcentować, iż jestem świadoma ewentualności działania i roli tego czynnika, dla pewnych „wyjściowych” warunków, określonego potencjału, w jaki wyposażony został Karol. Na taki zresztą aspekt w rozwoju człowieka z niepełnosprawnością intelektualną zwraca szczególną uwagę M. Kościelska (1995), prezentując własną koncepcję zjawiska upośledzenia umysłowego jako stanu, do którego się dochodzi w wyniku nieprawidłowo przebiegającego procesu rozwoju, zapoczątkowanego przez niepomyślne „warunki wyjściowe” (związane na przykład z potencjałem biologicznym oraz jego psychologicznymi i społecznymi uwarunkowaniami).

Wymieniona autorka zauważa, iż przy korzystnie zrealizowanych kolejnych etapach życia można stworzyć jednostce szansę na „wyjście z upośledzenia”. Nie oznacza to bynajmniej „wyleczenia się” np. z zespołu Downa, lecz należy przez to rozumieć uruchomienie/ stworzenie właściwych warunków rozwoju, sprzyjających przede wszystkim możliwie pełnej aktywności poznawczej, wraz

z próbą poznania i stymulowania potencjału, jaki tkwi w każdym podmiocie. Nadmierna zaś koncentracja na defekcie intelektualnym – zdaniem Kościelskiej – sprzyja jedynie ugruntowaniu niskiego pułapu rozwojowego, a zarazem uruchamia niewygórowane oczekiwania wobec dziecka wraz z repertuarem skrojonych na jego miarę ról.

Wydaje mi się, iż potencjał Karola został korzystnie dla niego oszacowany oraz właściwie spożytkowany. Obecnie zaś mężczyzna sam zdaje się go wyzyskiwać, nieustannie aktywizując swoją sferę poznawczą: ustawicznie podejmuje bowiem działania, w jakich się odnajduje, realizuje, włączając weń także wzrastanie duchowe, skłaniające go do stałych refleksji, przemyśleń, rozmów, czytania lektury, pewnych form kontemplacji. W takich warunkach społecznego i środowiskowego kontekstu zyskał on szansę wyuczenia się, opanowania określonych wzorów zachowań, nabycia kompetencji, które, stając się kapitałem życiowym mężczyzny, uformowały zarazem jego samowiedzę i poczucie własnej tożsamości. On sam chyba czuje się jednostką predystynowaną i władną sprawować kontrolę nad własnym losem, kierować nim i korzystać ze wsparcia i pomocy, gdy taka zachodzi potrzeba. W tym właśnie dostrzegam w biografii Karola rysy bohatera romantycznej narracji.

Zgodnie z koncepcją Heymansa (za: Malewski 1998) życie mężczyzny jawi się formą stałych poszukiwań, „wyglądania” szczęścia, wędrówki w dążeniu do równowagi, spokoju – w wymiarze zewnętrznym i duchowym. W ich realizacji/osiągnięciu stają na przeszkodzie rozmaite zdarzenia, fakty – za takie Karol uważa na przykład rozmaite pokusy, własne słabości i „grzeszne” skłonności, nierozzerwalnie związane z ułomną ludzką naturą. Jako bohater romantyczny Karol podejmuje z nimi walkę – choćby w duchowym wymiarze, starając się im przeciwstawiać. Zadaje/stawia pytania, drażni różne kwestie, na które poszukuje odpowiedzi i rozwiązań, wiele z nich pozostawiając nierozstrzygniętymi. W swojej poszukującej wędrówce odnosi zapewne porażki i sukcesy, doświadcza rozmaitych trudów, w tym i takich, jak się okazuje, które związane są z jego niepełnosprawnością, o której doświadczeniu wyczytujemy z jego tekstów: „Podczas lektury można zauważyć opis specyficznych doświadczeń, właściwych przede wszystkim osobom niepełnosprawnym. Karol pisze, że trudno jest zapanować nad własnymi reakcjami, a niejednokrotnie kosztuje go wiele wysiłku, by pozostać w ramach wyznaczonych przez normy społeczne (...). Pisząc o upośledzonych, Karol zawsze formułuje wypowiedzi w liczbie mnogiej – tak jakby rozszerzał ten defekt na większość populacji, w pewien sposób ją „normalizując”. Wpisuje się w ten sposób w standardowe wypowiedzi ludzi upośledzonych o samych sobie, którzy używają wobec siebie pojęć słabszy, gorszy itd., ale nie stosują nazwy upośledzony. Jeśli już to czyni, to z wielką niechęcią i oporem” – komentuje A. Grudzińska (2006, s. 50–51).

Nie wiem, czy Karol ostatecznie „wyszedł z upośledzenia” – jeśli odwołać się do koncepcji M. Kościelskiej i co owo „wyjście” miałyby w jego przypadku oznaczać. Dla mnie Karol w ogóle z trudem jawi się jako osoba z niepełnosprawnością intelektualną, zaś obraz takiej – jeśli już – przywołują jedynie jego zdjęcia, na których „występuje” w masce (zespołu) Downa. Odbieram go przede wszystkim jako ciekawego, poszukującego człowieka, który niestrudzenie dąży do kolejnych celów, choć zapewne nie są to jakieś cele wielkie i spektakularne, lecz raczej jawią się jako realizacje kolejnych etapów codziennego, choć wcale niełatwego i refleksyjnie przeżywanego, wędrowania. Na wielu odcinkach swoich egzystencjalnych i wewnętrznych wyzwań, Karol odnosi sukcesy, co jest niewątpliwym atrybutem bohatera romantycznego, który w potyczkach i bitwach z przeciwnościami, wychodzi z nich zwycięsko. Takimi dla mężczyzny z całą pewnością jest np. praca nad realizacją kolejnych fragmentów dzieła *Historia inaczej* czy nieustanne wzrastanie duchowe, niełatwe wobec ustawicznego pokonywania ułomności ludzkiej natury.

Karol jawi się postacią raczej autonomiczną i samodzielną, czego istotnym przejawem jest np. fakt podjęcia decyzji o „podążaniu własną drogą” i zamieszkaaniu we wspólnocie, czy też stałego i konsekwentnego realizowania w niej aktywności i działań, które są dla niego istotne, wypełniają treścią jego życie – czyli obcowanie z literaturą ulubionych dyscyplin, pisanie tekstów czy praktykowanie wiary i duchowy rozwój – w tym dostrzegam niewątpliwie trzeci wymiar, w jakim dokonuje się kontekstualizacja jego romantycznej kosmologii, jakim jest przeświadczenie o sprawowaniu kontroli nad własnym życiem. Wspierany onegdaj przez najbliższych w rodzinie, teraz zaś przez środowisko wspólnoty „Arka”, Karol korzysta ze zgromadzonych w tych środowiskach zasobów wiedzy o sobie samym – a którą niewątpliwie zbudował, czerpiąc od autorytetów takich, jakimi byli jego rodzice czy inne znaczące osoby zarówno w przeszłości, jak i obecnie; słuchając ich, rozmawiając z nimi (bo po prostu chciano z nim rozmawiać i teraz także pozostaje we „wspólnotowym” dialogu), czytając książki, obcując ze sztuką. Zdaje się mieć/przejawiać świadomość swojej indywidualności, którą zresztą na swój sposób manifestuje, choćby poprzez właściwe mu i charakterystyczne działania, wypracowane rytuały, czy pewne organizujące życie schematy. Pokazuje to wyjątek z relacji P. Sachy: „Mieszkańcy Effathy przyzwyczaili się już, że wczesnym rankiem ktoś szura w domu kapciami. – Wstaję prawie jak kameleuła. To znaczy wtedy, gdy za oknem jest jeszcze ciemno – pan Karol woli nie zdradzać godziny pobudki. – W zakonach są różne zwyczaje, nazywane formułami. Ja mam własną formułę, nazw?my ją „formułą karoliańską” – śmieje się. – Przygotowuję śniadanie, gdy wszyscy jeszcze smacznie śpią. Później zwykle zaczynam coś pisać. Czasem tak piszę aż do obiadu” (<http://malygosc.pl/doc/962530.Karol-plynie-w-Arce/2>).

M. Malewski (1998, s. 106), relacjonując teorię Heymansa, sugeruje, iż „rozwój jest kulturowym wymogiem życia udatnie transmitowanym na jednostkowe biografie za pośrednictwem tekstualnych narracji. Od jednostki zależy jedynie wybór odpowiedniego kulturowego szablonu”. Karol Nahlik wydaje się być postacią, która podąża trajektorią życia nie tylko sprawując nad nią jakąś kontrolę, ale także przełamując pewien kulturowy szablon oraz związany z nim stereotyp osoby z zespołem Downa, a tym samym zdaje się wykraczać poza określony wolumen życiowych ról społecznych, które pozostają w ścisłej relacji ze znaczeniami przypisywanymi w społeczno-kulturowej przestrzeni osobom niepełnosprawnym: „znaczenia te tworzą charakterystyczną, w przeważającej mierze patologiczną antropologię niepełnosprawności jednostek «odchylonych od normy», przez konstruowanie indywidualnych (a w rezultacie także i zbiorowych), negatywnych tożsamości i związanych z nimi ograniczonych możliwości pełnienia różnych ról społecznych” (Rzeźnicka-Krupa 2007, s. 413). Nahlik, jak się wydaje, zdołał dzięki „zbawiennemu” rzec można wpływowi środowiska osobistego w największej mierze, uniknąć narzucenia mu „roli downa”, co zdaje się znajdować kontynuację we wspólnocie „Arki”, w której od lat mieszka. Zyskuje tym samym również inną tożsamość, która umożliwia mu w znacznie większym stopniu sprawować kontrolę nad projektowaniem scenariusza swojej egzystencji w dorosłości oraz wybierać odpowiedni dla siebie kulturowy szablon; inny, aniżeli ten, w który zazwyczaj „wtłaczane” są osoby z niepełnosprawnością. (Najczęściej zresztą zdają się realizować scenariusz narracji tragicznej, a przykład takiej biografii zawarłam w innym tekście mojego autorstwa – Krzemińska 2003). Nahlika, którego szkic do portretu starałam się niniejszym nakreślić, widzę jako osobę niezwykłą/niezwyczajną, a „lektura jego dzienników – jak zauważa A Grudzińska (2006, s. 6) – skłania raczej ku myśleniu, że mamy do czynienia z osobą o niezwykle bogatej osobowości, podchodzącej do codziennych spraw niezwykle refleksyjnie”, zaś A. Szemplińska (2011), dla której Karol pozostaje wyjątkowo ważną postacią, dodaje: „ten starszy pan obciążony zespołem Downa, który czyni jego ciało wyjątkowo podatne na wszelkie choroby, jest siłaczem w sprawach ducha”. Warto zatem, by biografię Karola Nahlika spróbować dogłębnie poznać, zaś teksty, których jest autorem, udostępnić szerszemu gronu czytelników, stwarzając tym samym sposobność bardziej osobistego, indywidualnego z nim spotkania i odczytania.

Bibliografia

- Adamik J. L'Arche (2011), *Wspólnota dla poszukujących*, Wydawnictwo M, Kraków
Angrosino M. (2010), *Badania etnograficzne i obserwacyjne*, PWN, Warszawa
Bernstein B. (1990), *Odtwarzanie kultury*, PIW, Warszawa

- Berger P.L. (1005), *Zaproszenie do socjologii*, PWN, Warszawa
- Bruner J.S. (1980), *Ontogeneza aktów mowy*, [w:] *Badanie nad rozwojem języka dziecka*, red. G.W. Shugar, M. Smoczyńska, PWN, Warszawa,
- Charmaz K. (2009), *Teoria ugruntowana*, PWN, Warszawa
- Goffman E. (2005), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, GWP, Gdańsk
- Grudzińska A. (2006), *Karola Nahlika Mruczanki Śledziejowickie, czyli Listy Miłosne do Pana Boga jako odsłona świata człowieka z zespołem Downa*, niepublikowana praca licencjacka, Uniwersytet Gdański, Gdańsk
- Hawlena-Drożdżak A. (1999), *Ojciec – to ten wyższy (niekoniecznie wzrostem)*, „Światło i Cienie”, nr 1, s. 26–27
- Krzemińska D. (2003), *O jednym z kulturowych scenariuszy dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Dorosłość – niepełnosprawność – czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, red. K. D. Rzedzicka, A. Kobyłańska, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Malewski M. (1998), *Teorie andragogiczne. Metodologia teoretyczności dyscypliny naukowej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław
- Melchior M. (1990), *Społeczna tożsamość jednostki*, Uniwersytet Warszawski, ISNS, Warszawa
- Rubacha K. (2008), *Metodologia badań nad edukacją*, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa
- Rzeźnicka-Krupa J. (2007), *Komunikacja, edukacja, społeczeństwo. O dyskursie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Sacha P., *Karol płynie w Arce*, <http://malygosc.pl/doc/962530.Karol-plynie-w-Arce>
- Szemplińska A. (2011), *Dorośle osoby z niepełnosprawnością intelektualną w domach wspólnot L'Arche: refleksje na podstawie osobistych doświadczeń*, [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością naukową w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, red. B. Cytowska, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń

Agnieszka Piasecka

Uniwersytet Przyrodniczy we Wrocławiu

Zawód czy kompetencje (kwalifikacje?) – ścieżki karier osób niepełnosprawnych w kontekście przemian legislacyjnych w edukacji Unii Europejskiej

Profession or competence (qualifications?) – the career paths
of people with disabilities in the context of legislative changes
in education in EU

(Abstract)

The European Union determines some changes in the system of formal, informal and non-formal education. These modifications affect the shape and flexibility of the labor market. In addition, these transitions are amplified by EU programs, which co-finance priority areas, including the concept of lifelong learning. Implementation of the National Qualifications Framework in Poland, in the field of non-formal and non-formal education is also designed to increase the chances of finding and keeping employment, social and professional mobility. How do these changes affect the educational condition of every person with disabilities? How does it changed her/his pathway?

Słowa kluczowe: kariera zawodowa, niepełnosprawność, prawo Unii Europejskiej

Keywords: professional career, disability, legislators in UE

Wprowadzenie

Jednym z priorytetów Unii Europejskiej jest budowanie społeczeństwa informacyjnego, czyli społeczeństwa opartego na wiedzy. Jego realizacja na szczeblach lokalnych, regionalnych i krajowych wymaga stałego rozwoju koncepcji uczenia się przez całe życie (*lifelong learning*) oraz jej systematycznego wdrażania na różnych poziomach egzystencji społecznej. Włącznie z ustalaniem ich hierarchii ważności, dokonywaniem modyfikacji zachowań i postaw, ze szczególnym uwzględnieniem zmian mentalności.

„Kształcenie ustawiczne stanowi zasadniczy element tzw. europejskiej przestrzeni szkolnictwa wyższego” – donoszą zapisy Komunikatu z konferencji w Pra-

dze, opublikowanego już w maju 2001 r., czyli na kilka lat przed przystąpieniem Polski do Unii Europejskiej. Udostępniona dwa lata później treść Komunikatu z konferencji w Berlinie podkreśla z kolei konieczność uznania kształcenia ustawicznego jako integralnej części działalności uczelni. Optuje tym samym za koniecznością zwiększenia udziału kształcenia na poziomie wyższym w ogólnej strategii rozwoju kształcenia ustawicznego.

Koncepcja uczenia się przez całe życie także nawiązuje do wczesnych definicji kształcenia ustawicznego. Wskazuje ona na rozwój cech indywidualnych oraz nabywanie cech społecznych, zarówno w systemie formalnym, jak i nieformalnym. Analizuje wszelkie możliwe konteksty i zastosowania rozmaitych form edukacji formalnej, nieformalnej oraz pozaformalnej. Zachęca i przygotowuje jednostkę do nauki przez całe życie. Kreuje potrzebę samorealizacji i rozwoju, starając się zmienić postawy społeczne względem idei uczenia się całościowego. Jej celem jest stworzenie osobom dorosłym realnych możliwości ciągłej nauki, podnoszenia kwalifikacji, a nawet ich zmiany i całkowitego przekwalifikowania (*Strategia rozwoju...*, 2003, s. 7).

Z ideą uczenia się przez całe życie korespondują także kompleksowe działania UE, mające na celu zwiększanie dostępności do kształcenia ustawicznego i podnoszenie jego jakości. Programy unijne zawierają zapisy o roli i znaczeniu uświadamiania, współdziałania i partnerstwa, konieczności wzrostu inwestycji w zasoby ludzkie oraz tworzeniu zasobów informacyjnych w zakresie kształcenia ustawicznego i rozwoju usług doradczych.

Jednakże najbardziej reprezentatywnym rezultatem promocyjnym tej idei, a równocześnie – jej skutecznym ustrukturyzowaniem i systematyzacją uczenia się przez całe życie jest stworzony w 2007 r. przez Komisję Europejską pakiet edukacyjny Lifelong Learning Programme, będący kontynuacją programu Socrates II (por. *Life Long Learning Programme*, 2013 Online). Do jego kluczowych celów należą procesy wspomagające przystosowanie się do nowych warunków społecznych oraz ekonomicznych w perspektywie zjednoczonej Europy. Program ma również za zadanie przyczynić się do zwiększonego uczestnictwa w uczeniu się przez całe życie grup dotychczas mniej reprezentowanych, czyli: dzieci, młodzież, nauczycieli i kadry edukacyjnej oraz osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i grup nie w pełni sprawnych ze względów socjoekonomicznych.

Europa przyszłości, jako twór społeczeństwa informacyjnego i gospodarki opartej na wiedzy, jawi się zatem – przez pryzmat tychże korelatów – jako miejsce, w którym strategie kształcenia ustawicznego muszą sprostać „konkurencyjności i wykorzystaniu najnowszych technologii w celu zwiększenia spójności społecznej, równości szans i jakości życia” (MENiS, 2003, s. 17–18). Jak w tym kontekście lokuje się obecność niepełnosprawnych i ich kreowanie ścieżek kariery? Skoro kształcenie całościowe ma coraz większe znaczenie w edukacji dorosłych, to jego rola wzrasta także w grupie dorosłych, reprezentowanych przez osoby

z niepełnosprawnościami i dysfunkcjami, zarówno na poziomie psychofizycznym, jak i społecznym. Obecny postęp technologiczny wymusza na jednostce ciągły rozwój i samokształcenie – i osoby nie w pełni sprawne bynajmniej nie są z owego rozwoju zwolnione. Skoro też najnowsze definicje kształcenia przez całe życie podkreślają fakt, iż nauka może przebiegać (i przebiega) w rozmaitych warunkach, na wszystkich etapach życia jednostki (Reichert (red.), 2013 Online), to z założenia tego wynika, iż proces uczenia się musi trwać przez całe życie. Tylko bowiem takie podejście może zapewnić mobilność i elastyczność wymaganą przez zmieniające się otoczenie.

Dotychczasowe trudności w uczeniu się i edukacji zawodowej niepełnosprawnych dorosłych

Przyglądając się tymże wytycznym unijnym, warto poddać ocenie obecną kondycję edukacyjno-zawodową niepełnosprawnych dorosłych i osób dojrzałych z rozmaitymi dysfunkcjami. Będzie to próba konfrontacji aktualnej sytuacji edukacyjnej i postaw względem uczenia się przez całe życie w przypadku osób z niepełną sprawnością.

Począwszy od lat pięćdziesiątych ubiegłego stulecia obserwowano intensywny wzrost liczby dzieci i młodzieży z trudnościami w uczeniu się. Spowodował on, na niwie naukowej, skupienie się na rozwoju wiedzy na temat dzieci mających trudności w uczeniu się. Koncentrowano się wówczas przede wszystkim na powstawaniu przyczyn niepowodzeń szkolnych, pomaganiu uczniom w ich przewyciężaniu, „na diagnozowaniu, interwencji, przygotowaniu nauczycieli i pedagogów-terapeutów – wszystko pod kątem szkoły podstawowej oraz coraz częściej gimnazjów i liceów (ale tylko w zakresie terapii osób z dysleksją rozwojową, szczególnie z dysortografią)”, (Dąbrowska-Jabłońska 2009, s. 356). Osoby dorosłe z niepełnosprawnością zostały tym samym zepchnięte na margines zainteresowań poznawczych, a zaprzestanie eksploracji trudności w tejże kategorii wiekowej, wynikało z życzeniowego traktowania dorosłości jako katalizatora zmian, czynnika przyspieszającego rozwój psychofizyczny jednostki; niwelującego trudności w uczeniu się, a nawet – „naprawiającego” system neurologiczny (Gerber 2003)¹. Rzeczywistość jawiła się jednak mniej entuzjastycznie – o ile bowiem obraz trudności w uczeniu ewoluuje w zależności od wyzwań życiowych, jakie stają (lub są stawiane) przed jednostką, o tyle osiągnięcie pewnej kate-

¹ „The conventional wisdom during the formative years of the field of learning disabilities was that children with learning disabilities would „outgrow them”. How they outgrew this condition was somewhat of a mystery and perhaps just optimistic thinking. People commonly believed that adolescence seemed to be the catalyst for «cure», when physical and mental growth accelerated and potentially fixed a neurological system that was out of kilter” (Gerber 2003).

gorii wiekowej lub zakończenie edukacji formalnej w szkole nie jest tożsamy z zanikiem tych trudności.

Kiedy dokonamy analizy wyników badań, prowadzonych nad zjawiskiem niepełnosprawności i dysfunkcji intelektualno-fizycznych oraz społecznych, w aspekcie dorosłości, kształtowania ścieżek kariery i dążenia do realizacji koncepcji kształcenia całościowego, bez trudu odkrywamy obszary trudności związanych z procesem uczenia się:

- konsekwencje trudności w uczeniu się są rozległe, niejednoznaczne, a co najważniejsze – trwałe; dotyczą nie tylko umiejętności typowo szkolnych, ale rozciągają się m.in. na sferę ruchową (koordynacja motoryczna), pamięć i umiejętność koncentracji uwagi oraz kompetencje społeczne (zarządzanie czasem, umiejętności organizacyjne, budowania relacji interpersonalnych, umiejętność podejmowania decyzji itd.), (Gerber 1998, s. 13; Clance 1985; Clance, Dingman, Reviere, Stober 1995, s. 79–96);
- trudności w uczeniu się mogą nie tylko utrudniać karierę szkolną, ale również – być przyczyną rezygnacji z dalszej nauki;
- osobowość ucznia i jego indywidualne podejście do zjawiska porażki determinuje jego postawę wobec niepowodzeń szkolnych, sposoby przewycięzania i kompensowania trudności w uczeniu się, a także – jego dalsze losy edukacyjno-zawodowe w dorosłym życiu (Bandura 1970; Wszeborowska-Lipińska 1995, s. 233)²;
- specyficzne trudności w uczeniu się nie ograniczają się wyłącznie do trudności z opanowaniem programu szkolnego (Silver 1998; por. Bogdanowicz, Adryjanek 2004, s. 13, 57)³;
- wiele osób, które doznały niepowodzeń szkolnych w dzieciństwie, natrafia „na problemy edukacyjne w kolejnych okresach swego życia” (Pilecka 2005, s. 261), co może przyczyniać się do ich nieprawidłowej adaptacji społeczno-zawodowej⁴;

² Według M. Seligmana i L. Bandury porażka, w chwili zaistnienia, wywołuje zwykle przygnębienie, działając hamująco na wszelkie inicjatywy i ich podejmowanie. Jednakże uczniowie o nastawieniu optymistycznym szybko odzyskują stan równowagi i podejmują dalsze próby nauki. Natomiast pesymiści, po porażce przez długi czas nie mogą dojść do równowagi i unikają podjęcia kolejnych wyzwań (por. Bandura 1970; Wszeborowska-Lipińska 1995, s. 233).

³ „Learning disabilities are life disabilities” (Silver 1998).

⁴ Przykładowo – powołując się na badania H. Jaklewicz i M. Bogdanowicz, warto w tym miejscu wskazać na wysoką korelację występowania u młodzieży dysleksji z przebiegiem kariery szkolnej. Młodzież ze specyficznymi trudnościami w uczeniu to nie tylko ta, która otrzymuje niższe oceny, ale i... częściej rezygnuje z dalszej nauki. Ma to wpływ na rozwój osobowości i może być związane m.in. z niższą samooceną jednostki, jej poczuciem większej zależności od grupy oraz kształtowaniem się odmiennych zainteresowań (niż u rówieśników), (por. Wszeborowska-Lipińska 1995, s. 223; Dąbrowska-Jabłońska 2009, s. 357).

- osoby z trudnościami w uczeniu się, wstydzą się tego zaburzenia i starają się je ukryć, z obawy przed reakcjami otoczenia, potocznością myślenia współpracowników i związanym z nią etykietowaniem oraz utratą/spadkiem zaufania⁵;
- postrzeganie siebie jako osoby przegranej, mało zdolnej lub niezdolnej (w toku edukacji szkolnej) sprawia, że osoby z trudnościami w uczeniu się odczuwają strach przed edukacją, traktując powrót do szkoły prawie jak akt odwagi. Stosują także rozmaite „strategie obronne”, eliminujące ryzyko ujawnienia, że nie potrafią wykonać czegoś ze względu na własne ograniczenia (np. absencja w pracy zamiast przyznania się), (por. Gerber 2013 Online);
- osoby dorosłe z trudnościami w uczeniu się doświadczają trudności w zarządzaniu emocjami (może nawet pojawiać się impulsywność lub labilność emocjonalna). Cechuje je wysoka nadwrażliwość środowiskowa i emocjonalna. Mogą mieć też trudności w dostosowaniu się do zmian i problemy z ich zaakceptowaniem: „Zmiana pociąga za sobą konieczność bycia elastycznym, poszukiwania nowych strategii postępowania, zmianę tempa pracy i niepokój, że nie podoła się tym nowym wyzwaniom” (Dąbrowska-Jabłońska 2009, s. 360).

Opisane powyżej obszary trudności w uczeniu się, tak symptomatyczne dla wielu dorosłych, którzy w dzieciństwie doświadczali niepowodzeń szkolnych, nie są na szczęście jedynymi obserwowanymi sposobami zachowań i postaw. Zdarzają się bowiem wyjątki, o których pisze m.in. P.J. Gerber (1998, s. 41–59) – jednostki tak elastyczne, iż tworzą swoje własne strategie kompensacji braków i korekcji zachowań. Pojawiające się problemy traktują jako swoiste wyzwanie i impuls do dalszej pracy⁶. Bywa również, że osoby dorosłe z trudnościami w uczeniu się stosują jeszcze mniej konwencjonalne podejście – S. Kerka opisuje nawet zjawisko tzw. wyuczonej kreatywności (ang. *learned creativity*), czyli stosowania unikalnych rozwiązań, przemyślanych strategii oraz niepowtarzalnych działań służących uczeniu się i dostosowaniu do nowej sytuacji edukacyjnej, w celu... przetrwania na niwie edukacji i życia codziennego (Kerka 2013, Online).

Przyglądając się trudnościom w uczeniu się i edukacji zawodowej dorosłych z niepełnosprawnością, w kontekście idei *lifelong learning*, nie sposób także przeoczyć czynników natury społeczno-kulturowej, ekonomicznej oraz demograficz-

⁵ Kolejne obszary korespondują ze sferami pięciu uczuć, doświadczanych przez osoby dorosłe z trudnościami w uczeniu się (Bogod 2013 Online; por. American LDA, 1996; Gerber, Reiff (red.) 1994; Walker 2000).

⁶ „Another positive characteristic is the unconventional way in which some adults with LD devise learning strategies or adaptive methods to master a task or learn a new routine. They have unique ways in which they approach tasks, and, when given the time and opportunity, they are able to problem solve in their own style. This process has been termed „learned creativity” and is credited with adaptive techniques used in employment, daily living tasks, and social situations” (Gerber 1998, s. 15; por. Reiff, Gerber, Ginsberg 1997, s. 182–186; Gerber 2013 Online).

nej. Rzutują one na proces normalizacji i pojmowanie niepełnosprawności: „Dziecko staje się w sensie psychologicznym niepełnosprawne, gdy jest tak traktowane, gdy «defekt», «brak», «zaburzenie» są na pierwszym planie w jego kontaktach z otoczeniem, z ludźmi bliskimi. Ta specyficzna filozofia edukacji, która «produkuje» dzieci niepełnosprawne, które w dodatku tak samo o sobie myślą, opiera się na założeniu «specjalnego traktowania po to, by dziecko przywrócić do normalności». Stąd taki nacisk na rehabilitację, specjalne ćwiczenia, poszukiwanie nowych sposobów leczenia, podporządkowanie rytmu dnia potrzebom dziecka, «poświęcanie się» dla niego, stawianie bardzo wysokich wymagań i trenowanie albo przeciwnie – radykalne ich obniżanie i pobłażanie” (Brzezińska (red.) 2007, s. 11). Problem „upośledzonego traktowania” osoby nie w pełni sprawnej przez tzw. zdrowe społeczeństwo, rozpatrywany z tej perspektywy, w nieco innym świetle przedstawia zjawisko kreowania ścieżki kariery. Czy bowiem sytuacja, w której dziecko z niepełnosprawnością rozpoczynające edukację jest od początku traktowane w sposób pobłażliwy, mający niewiele wspólnego z psychopedagogiczną facylitacją⁷, nie sprzyja faktycznemu tworzeniu warunków, które hamują przyszły sukces zawodowy osoby niepełnosprawnej (zarówno na chronionym, jak i otwartym rynku pracy)?

Najbliższe otoczenie (postawy rodziców, styl wychowania, stosunek najbliższego otoczenia do niepełnosprawnego dziecka i jego relacje z rówieśnikami), aspiracje i wzorce osobowe oraz – wreszcie – kondycja ekonomiczna rodziny, to czynniki, które odgrywają kluczową rolę w kształtowaniu postaw osób z niepełnosprawnością wobec edukacji i kariery zawodowej. „Poziom wykształcenia i kompetencji zawodowych oraz społecznych jednostki zależy od warunków jej rozwoju w dzieciństwie, zaś poziom ewentualnego zniechęcenia, umiejętność utrzymania pracy przez osobę z niepełnosprawnością, jak również prezentowany przez nią sposób wywiązywania się z obowiązków zawodowych i metody funkcjonowania w relacjach społecznych zależą bezpośrednio od poziomu wsparcia otrzymywanego w dzieciństwie i okresie adolescencji, wnikliwej obserwacji dziecka i jego rozwoju pod kątem zainteresowań oraz – co najistotniejsze – umiejętności ustanowienia celów i motywacji do zmiany” (Piasecka 2011, s. 111–112).

⁷ Facylitacja osób z niepełną sprawnością powinna być poprzedzona analizą ich faktycznej sytuacji psychologicznej, m.in. bezpośrednich skutków niepełnosprawności (np. ograniczonej sprawności narządów ruchu); zasobów dziecka (ze szczególnym uwzględnieniem efektów rozwojowych poprzednich okresów życia jednostki: wiedzy, umiejętności i doświadczeń); specyficznych obciążeń związanych z rodzajem niepełnosprawności (doświadczenie bólu, zabiegi lecznicze, dieta etc.); wymagań stawianych przez otoczenie (np. oczekiwań rodziców odnośnie wyników w nauce) oraz wsparcia i pomocy osób bliskich. Facylitacja oznacza rezygnację z nadopiekuńczego stylu wychowania dziecka oraz odrzucenie rygorystycznego wychowania na rzecz skupienia się na podmiotowości dziecka (por. Piasecka 2011, s. 107–115).

Analiza aktualnej sytuacji edukacyjno-zawodowej niepełnosprawnej osoby dorosłej wymaga zatem rozważenia znaczenia czynników społeczno-kulturowych i psychologicznych, które wpływały na nią w okresie dzieciństwa i dorastania.

Ostatnią z omawianych przeze mnie składowych, które wpływały dotychczas na kreowanie ścieżek kariery osób niepełnosprawnych, jest poziom faktycznej integracji tychże osób z rynkiem pracy. Pomimo sprzyjającej, wydawałoby się aury unijnej, licznych dotacji i współfinansowań, nie sposób tutaj pominąć całego szeregu barier strukturalnych, związanych bezpośrednio z rynkiem pracy. Zjawisko globalizacji, zmiany w pojmowaniu istoty pracy, zastępowanie kwalifikacji przez kompetencje oraz rozwój tzw. karier bez granic, „które nie ograniczają się do zawodu, sektora gospodarki, przedsiębiorstwa, rodzaju wykształcenia, specjalizacji czy niepełnosprawności” (Bańka 2003, s. 15–30), prowadzą bezpośrednio do transnacionalizacji ekonomii, globalizacji zawodów i rynków pracy. Wzrasta ruchliwość edukacyjna, coraz powszechniejsze stają się tranzycje zawodowe. Niemożliwe staje się zaplanowanie kariery całościowej w ramach jednego zawodu, tym samym – wybór zawodu przestaje być najważniejszym zadaniem rozwojowym i kluczową decyzją życiową. Zanikowi zawodów i pojawianiu się w ich miejsce nowych, towarzyszy rozmycie granic czasoprzestrzeni w wykonywaniu pracy czy aktywności edukacyjno-rozwojowej (por. Arthur, Ruosseau 1996; Bańka 1994)⁸. Współczesne organizacje różnią się organizacyjnie i ekonomicznie od podmiotów sprzed 20–30 lat. Chęć przetrwania na rynku i gwałtownie rosnąca konkurencyjność obligują organizacje do zmniejszania zatrudnienia, przy równoczesnym, systematycznym zwiększaniu produktywności (por. Drucker 1993). Ponadto ewoluuje sama natura pracy i jej tradycyjna wizja, precyzyjnie definiująca obowiązki, zadania i „zakresy odpowiedzialności wobec jednej organizacji” (Bańka 2003, s. 16). Tym samym zmienia się profil psychologiczny pracownika, dewaluacji ulega też pojęcie planowania ścieżek kariery. Pojawia się konieczność większej elastyczności w definiowaniu zawodu, zatrudnienia oraz samego zjawiska pracy. „W ramach tendencji do profilowania modelu pracy pod kątem potrzeb i wymagań konsumenta/klienta, czynności wykonywane indywidualnie są wypierane przez czynności wykonywane zespołowo” (Bańka 2003, s. 16). W związku z tym, iż wykonywanym zespołowo procesom przypisuje się określone role, a nie funkcje, zawężają się obszary dotychczasowej aktywności osób z tzw. tradycyjnymi kategoriami niepełnosprawności. Od pracowników, także tych niepełnosprawnych, wymaga się dużej elastyczności w zmianie czynności i zakresie wykonywanej pracy. Tracą na znaczeniu tradycyjne atuty pracow-

⁸ Cechą organizacji globalnych, wielonarodowych i międzynarodowych jest przekraczanie granic kulturowych, w wymiarze narodowym oraz lokalnych kultur organizacyjnych, przy równoczesnym zachowaniu ich specyfiki i elastyczności lokalnej (Herriot 1992).

nicze: zaangażowanie w pracę i wąska specjalizacja. Utrudnia to osobom niepełnosprawnym kompensację własnych dysfunkcji i deficytów. „Obecnie cechy te nie są wartościami, jakimi kierują się współczesne organizacje gospodarcze, toteż podstawowym atutem osób niepełnosprawnych może być jedynie silne przywiązanie do pracy, rozumiane jako pozytywna i uogólniona postawa wobec pracy jako takiej. (...) Lojalność, oddanie zawodowe, przywiązanie do pracy i zawodu, zaangażowanie w wykonywaną pracę nie gwarantują sukcesu, czyli podtrzymania kariery (trwałości zatrudnienia, kontynuacji kariery etc.)” i nie stanowią już najważniejszego kapitału kariery (Bańka A., 2003, s. 16-17). Wydawać by się mogło też, że powszechne zainteresowanie kompetencjami przez zarządzających organizacjami, dyskwalifikuje osoby z niepełnosprawnością, legitymujące się głównie kwalifikacjami i uzdolnieniami.

Zawód vs. kompetencje (kwalifikacje?) – nowe szanse, nowe zagrożenia

„Bez wyzwań nie ma rozwoju” – dowodziła wielokrotnie w swoich publikacjach Anna I. Brzezińska (Brzezińska (red.) 2007, s. 17–20). Temu założeniu wydają się hołdować również kolejne dyrektywy unijne dotyczące przemian na rynku pracy i w owych przemianach odnajdujące potwierdzenie własnej egzystencji.

Kiedy przeglądamy coraz liczniejsze raporty na temat kondycji polskiego rynku pracy i prognozy jego rozwoju, co chwilę napotykamy na pytania o rolę kompetencji w kreowaniu ścieżki kariery. Ich autorzy podejmują się próby określenia owej roli i jej ulokowania w procesie pracy (SGH, Ernst&Young, 2012, s. 26–27; Advisory Group Test, 2009; Dziurdzia (red.) 2007). O wyższości kompetencji nad zawodem wyuczonym dyskutują także pracodawcy i szkoły wyższe⁹.

Mimo różnic terminologicznych, w opracowaniach tych eksponowana jest rola kompetencji w podejmowaniu decyzji o zatrudnieniu absolwenta uczelni. W ponad 32% przypadków pracodawcy dokonujący wyboru kandydata kierują się kompetencjami osobistymi i interpersonalnymi. W blisko 25% przypadków – na decyzję wpływają też kompetencje intelektualne i akademickie, zaś w około 22% – udział w praktykach i stażach firmowych. Powyższe zestawienia w sposób

⁹ Departament Kształcenia Zawodowego i Ustawicznego Ministerstwa Edukacji Narodowej jest realizuje projekt „Modernizacja egzaminów potwierdzających kwalifikacje zawodowe”. Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego wdraża projekt „Krajowych Ram Kwalifikacji w szkolnictwie wyższym jako narzędzia poprawy jakości kształcenia”, którego celem jest implementacja ram kwalifikacji do szkolnictwa wyższego. Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej natomiast, w ramach projektu „Rozwijanie zbioru krajowych standardów kompetencji zawodowych wymaganych przez pracodawców”, opracowuje standardy kompetencji zawodowych.

jednoznaczny określają także obszar deficytowy w zakresie nabywania i posiadania kompetencji. Tworzą go kompetencje społeczne (czyli miękkie) zarówno osobiste, jak i interpersonalne¹⁰. To one konstytuują efektywnego pracownika „najbliższej przyszłości”.

Nie budzi zatem zdziwienia, natychmiastowa reakcja Komisji Europejskiej: publikacja legislatyw i rozporządzeń na temat nabywania i certyfikowania kompetencji. Jednym z takich dokumentów jest wniosek KE, dotyczący zalecenia Rady w sprawie uznawania uczenia się nieformalnego i pozaformalnego, podpisany w Brukseli w dniach 20 grudnia 2012 r. przez ministrów edukacji i młodzieży krajów UE na 3201. posiedzeniu Rady Edukacji, młodzieży, kultury i sportu (por. Rada Unii Europejskiej PL 16501/12, 2013 Online)¹¹. Akt ten podkreśla rolę umiejętności i kompetencji, nabywanych przez jednostkę poza systemem edukacji formalnej. Inicjuje i popularyzuje także identyfikację oraz uznawanie kwalifikacji i kompetencji nabytych poza systemem szkolnym. Celem wprowadzanych zmian ma być zwiększenie możliwości zatrudnienia osób z grup dotychczas defaworyzowanych lub wykluczonych społecznie, a zatem: jednostek niepełnosprawnych psychicznie, fizycznie i społecznie, „młodych bezrobotnych oraz osób słabo wykwalifikowanych, np. pracowników starszych i pracowników o niskich kwalifikacjach” (Abbott, Avraam, 2013 Online). Zadaniem rozwojowym jest też zwiększenie dostępu do szkół wyższych (również dla studentów w wieku dojrzałym) i tworzenie nowych miejsc pracy. Konsekwencją zaś – pobudzenie wzrostu gospodarczego w „kryzysowej” Unii Europejskiej¹².

Powyższe dyrektywy umocowane są szczegółowymi wytycznymi i ramami czasowymi. Do 2018 r. państwa członkowskie muszą spełnić wymóg ustanowienia krajowych systemów walidacji uczenia się pozaformalnego i nieformalnego, z uwzględnieniem specyfiki danego kraju i uwarunkowań w nim panujących. Muszą także przygotować sprawozdania z wdrożonych rozwiązań, wraz z oceną ich skuteczności. Aby umożliwić ową weryfikację zastosowanych procedur i metod oraz wyciągnięcie odpowiednich wniosków na temat efektywności i elastycz-

¹⁰ Przykładowe – deficytowe w opinii pracodawców – kompetencje, to: efektywna komunikacja, otwartość na uczenie się i stały rozwój, zaangażowanie, umiejętność pracy w zespole, umiejętność organizacji pracy i efektywnego zarządzania czasem (SGH, Ernst & Young, 2012, s. 26–37).

¹¹ Komisja Europejska przyjęła wyżej wymieniony wniosek już na początku września 2012 r. (5.09.2012).

¹² Powyższe zalecenie KE stanowi uzupełnienie dokumentacji Europejskich Ram Kwalifikacji (EQF) oraz Krajowych Ram Kwalifikacji (KRK), popularyzując tym samym ocenę i uznawanie efektów kształcenia/uczenia się w systemie edukacji formalnej/pozaformalnej i nieformalnej. Wagę dokumentu potwierdzają także zapisy zawarte w strategii „Europa 2020” (na temat mobilności młodzieży i programu na rzecz zatrudnienia i nowych umiejętności) i programie Erasmus (finansowanie kształcenia dorosłych, uczenia się pozaformalnego i nieformalnego w kolejnym okresie programowania) (Por. Komisja Europejska, 2013 Online).

ności stworzonego systemu, kraje UE (m.in. Polska) są zobligowane do rozpoczęcia działań w tym zakresie już w 2015 r.¹³

Takie uelastycznienie systemu edukacyjnego, zespolenie formalnych i nieformalnych ścieżek kariery ma służyć mieszkańcom Unii Europejskiej, sprzyjając uzyskiwaniu częściowych lub pełnych kwalifikacji w oparciu o ustalone kryteria wiedzy, umiejętności i kompetencji społecznych, nabytych w trybie nieformalnym i pozaformalnym. Według wytycznych unijnych, ów proces potwierdzania i uznawania uzyskanych efektów uczenia się, powinien być mierzony zgodnie z odpowiednimi standardami, na czterech etapach. Są to:

- faza IDENTYFIKACJI konkretnych doświadczeń danej osoby za pomocą rozmowy,
- faza DOKUMENTACJI, służąca zaprezentowaniu doświadczeń danej osoby,
- faza OCENY FORMALNEJ tych doświadczeń,
- faza POŚWIADCZENIA wyników oceny, mogąca skutkować częściową lub pełną kwalifikacją.

Takiego pomiaru dokonuje właściwy organ państwowy. Stwierdza on, czy dana osoba posiada kompetencje, uznając je lub podważając ich istnienie. Akceptacja efektów uczenia się, nabytych w drodze nieformalnej i pozaformalnej, skutkuje zatem nadaniem... formalnych kwalifikacji.

Jakie konsekwencje wiążą się z owym uelastycznieniem ścieżek kariery? Rozpatrując powyższe zjawisko z punktu widzenia edukacji i działalności zawodowej osób niepełnosprawnych, należy w tym miejscu wskazać zarówno na szanse, jak i zagrożenia związane z tymi zmianami prawnymi.

Kluczowymi atutami są:

- 1) zwiększenie szans znalezienia i utrzymania zatrudnienia przez osoby niepełnosprawne, kształcone dotychczas w zawodach mniej atrakcyjnych na dynamicznie zmieniającym się rynku pracy. Rozszerzenie oferty zawodów, które mogą być wykonywane przez osoby nie w pełni sprawne i łamanie stereotypów (co do rodzaju możliwej do wykonywania pracy) istniejących w świadomości i mentalności społecznej;
- 2) podkreślenie rangi uczenia się przez całe życie i motywowanie do edukacji osób, które były dotychczas defaworyzowane, z uwagi na swój status społecz-

¹³ W rozumieniu powyższych dokumentów urzędowych, uczenie się odbywa się w drodze edukacji formalnej, pozaformalnej i nieformalnej. Uczenie się (kształcenie) formalne jest realizowane w zorganizowanym i usystematyzowanym środowisku, prowadząc do uzyskania kwalifikacji (świadectwo, dyplom etc.). Uczenie się pozaformalne to uczenie się realizowane poprzez zaplanowane działania (pod względem celów i czasu uczenia się: szkolenia w miejscu pracy, usystematyzowane uczenie się za pomocą Internetu, gł. otwartych zasobów edukacyjnych, kursy prowadzone przez organizacje społeczeństwa obywatelskiego itp.). Uczenie się nieformalne z kolei to uczenie się wynikające z codziennej aktywności w pracy, w rodzinie lub w czasie wolnym (doświadczenia życiowe i/lub zawodowe, np. w dziedzinie technologii informacyjnych, znajomości języków obcych i umiejętności międzykulturowych, opieka nad dzieckiem, sport).

- ny, ekonomiczny lub niskie kwalifikacje. Uświadomienie i wskazanie na możliwości zmiany na prawie każdym etapie rozwoju zawodowego;
- 3) uświadomienie konieczności stałego dokształcania się, przekwalifikowania, a nawet kilkukrotnej zmiany zawodu w biegu życia człowieka jako naturalnych zjawisk w środowisku pracy, wynikających z dynamiki gospodarczo-ekonomicznej, jak również – dojrzewania jednostki w wymiarze zawodowym i personalizowania jej potrzeb w tym zakresie;
 - 4) stworzenie bardziej elastycznych ścieżek kształcenia/uczenia się, które ułatwiłyby wchodzenie na rynek pracy oraz realizację kariery, a także – płynne przechodzenie między etapem edukacji a etapem pracy zawodowej;
 - 5) wskazanie na alternatywne metody uczenia się jako sposób na zdobywanie nowej wiedzy, umiejętności i kompetencji społecznych (ze szczególnym uwzględnieniem korzystania z tzw. otwartych zasobów edukacyjnych);
 - 6) stworzenie spójnego formalnego systemu uznawania kompetencji nabytych drogą pozaformalną i nieformalną; ujednoczenie procedur uznawania i mechanizmów certyfikacji¹⁴;
 - 7) rozbudowanie sieci punktów konsultacyjno-doradczych, wspierających uznawanie i weryfikację uczenia się pozaformalnego i nieformalnego, a tym samym – popularyzujących tę inicjatywę i zwiększających dostęp osób niepełnosprawnych do profesjonalnych usług z zakresu doradztwa edukacyjno-zawodowego i coachingu kariery; oferującym pomoc osobom niepełnosprawnym w planowaniu własnej kariery i wsparciu rozwoju osobistego;
 - 8) promocja walidacji uczenia się pozaformalnego i nieformalnego: wzrost popularności działalności wolontariackiej jako sposobu na zdobywanie kompetencji – „Wolontariat, to się opłaca?!” (Fundacja Aktywny Senior, 2013 Online); zwiększenie udziału jednostek w budowaniu tzw. społeczeństwa obywatelskiego; profesjonalizacja usług poprzez budowę sieci konsultacyjno-doradczej;
 - 9) pddziaływanie na problemy demograficzno-globalizacyjne – aktywizacja obywateli i motywowanie ich do zmniejszania zasięgu występowania tychże problemu. Albowiem „tradycyjna polityka i instytucje w coraz mniejszym stopniu są w stanie wyposażyć obywateli w narzędzia, które umożliwiają im aktywne poradzenie sobie z konsekwencjami globalizacji, zmianami demograficznymi (...)” (Abbott, Avraam 2013 Online). Istnieje więc silna potrzeba uznania – w sektorze kształcenia formalnego – wartości uczenia się pozaformalnego i nieformalnego (komunikat Komisji Europejskiej).

¹⁴ W ich tworzeniu użyteczne będą dotychczas wypracowane narzędzia oraz procedury unijne, opisywane m.in. w ukazującym się od 2004 r. „Europejskim przeglądzie walidacji uczenia się pozaformalnego i nieformalnego”, a także europejskie wytyczne w sprawie walidacji uczenia się pozaformalnego i nieformalnego z 2009 r. oraz YouthPass jako narzędzie przejrzystości.

Stanowi także świetną okazję do weryfikacji sytuacji osób niepełnosprawnych i tzw. w pełni sprawnych w kontekście ścieżek kariery. Wiele osób posiada bowiem (wysokie) „kwalifikacje” w danej dziedzinie, ale są to „kwalifikacje”, którymi może jedynie wykazać się w sytuacji zadaniowej. Zostały one zdobyte poza systemem edukacji szkolnej i brak dokumentów potwierdzających tę wiedzę, umiejętności i kompetencje społeczne. Tymczasem profesjonalna procedura prowadzenia rozmów kwalifikacyjnych, z pakietem sytuacji zadaniowych i *assessment centre* wciąż jeszcze – w polskich realiach – należy do rzadkości w małych firmach i organizacjach, pozostając domeną stricte korporacyjną. Posiadanie dokumentów potwierdzających kwalifikacje dla wielu kandydatów do pracy staje się zatem przepustką do pozyskania zatrudnienia. Ich brak – to równocześnie brak wiarygodności w oczach pracodawców i eliminacja kandydata na poziomie selekcji dokumentów aplikacyjnych. Między innymi – z tego właśnie powodu: dla zdobycia zaświadczenia lub certyfikatu, wiele osób uczestniczy w szkoleniach, mimo iż już posiada daną wiedzę i umiejętności. Dochodzi zatem do marnotrawienia czasu i pieniędzy, w celu zdobycia niezbędnego do podjęcia pracy dokumentu.

Po wymienieniu takiej liczby argumentów przemawiających za powyższą zmianą¹⁵, wydawać by się mogło, iż z punktu widzenia społeczno-ekonomicznego, jej zaistnienie jest swoistym błogosławieństwem dla osób nie w pełni sprawnych fizycznie, intelektualnie i społecznie. Niestety, szeroki wachlarz szans musi zostać skonfrontowany w tym miejscu z potencjalnymi źródłami oporu społeczno-kulturowego oraz ekonomicznego, jak i pojawiającymi się zagrożeniami. Rozpatrując źródła oporu – w nawiązaniu do koncepcji J. Enrighta – należy przede wszystkim wskazać na:

- 1) uznawanie efektów uczenia się, nabytych drogą pozaformalną i nieformalną, jako wchodzenie w sytuację problemową, niebezpieczną dla działań wolontariackich i filantropijnych, deprecjonującą rolę zachowań altruistycznych i nakładającą nowe obowiązki na firmy i organizacje pozarządowe. Po pierwsze: skoro walidacja sama w sobie „opłaca się” jednostce, bo wiąże się z formalnym uznaniem jej kompetencji nabytych poza formalnym systemem edukacji, to działalność w trzecim sektorze np. rozmija się z ideą społeczeństwa obywatelskiego, stając się chłodną kalkulacją edukacyjno-zawodową. Po drugie: skoro istnieje (narzucona odgórnie!) potrzeba uznawania kompetencji, należy zmobilizować firmy i organizacje pozarządowe do przestrzegania procedur formalnych, związanych z charakterystyką, dokumentacją i opisem tychże kompetencji nabywanych w toku edukacji pozaformalnej i nieformalnej. Konieczność wykonania dodatkowej pracy biurowej, a także niemożność sprostania nowym wymogom, z uwagi na niski poziom zatrudnienia w orga-

¹⁵ Lista atutów nie ma, rzecz jasna, charakteru zamkniętego i zapewne każdy z Czytelników wskazałby kolejne pozytywne teże zmiany unijnej.

nizacjach pozarządowych i brak przeszkolonej w tym zakresie kadry, może utrudnić tym podmiotom wykonywanie działalności użytecznie społecznej zapisanej w statucie, na rzecz gromadzenia dokumentacji do portfolio potencjalnego wolontariusza i prac odtwórczych;

- 2) problem zmiany sposobu działania i konieczność zapoznania się z procedurami dokumentacji unijnej nie muszą być postrzegane przez podmioty z obszaru edukacji pozaformalnej i nieformalnej jako rzeczywisty problem. Mogą być postrzegane raczej jako nieokreślony problem maszyny biurokratycznej UE, komplikujący ich działanie w celu niezrozumiałej „uniformizacji” działań edukacji pozaformalnej i nieformalnej, zatracania ich kreatywności na rzecz żmudnych prac dokumentacyjnych;
- 3) dualizm postrzegania problemu edukacji pozaformalnej i nieformalnej: widzianej przez UE w kontekście systemu dostosowywania jednostek do potrzeb rynku pracy vs. niedostrzeganie przez firmy i organizacje pozarządowe konieczności dostosowania ich oferty (współpracy) w znaczeniu modelowania oferty w celu jej przystosowania do potrzeb rynku pracy;
- 4) sytuacja związana z wprowadzeniem zmiany, jako efektu odgórnego nacisku administracji unijnej na członków organizacji pozarządowych – osoby niezależne, indywidualistów o częstym rysie przywódczym, którym nie odpowiada jakakolwiek forma przymusu;
- 5) posiadanie motywów konkurencyjnych – pracownik firmy lub organizacji pozarządowej, mając określony zakres obowiązków, nie chce poświęcać większości swego czasu na tworzenie nużącej go (i często niezrozumiałej) dokumentacji zajęć praktykanta, wolontariusza etc. Ponadto – w przypadku pracownika organizacji pozarządowej – cechuje go określone podejście do zjawiska pomagania. Nie mieści się w nim czysta kalkulacja i konkretne profity osobiste, dla których jednostka decyduje się na pomaganie. Uznawanie kwalifikacji jako istota działalności prospołecznej staje się zatem irracjonalne (Enright 1993, s. 30–57).

Wśród trzech, najczęściej pojawiających się zagrożeń, trzeba wymienić także:

- 1) zmniejszenie roli wykształcenia formalnego i bezrefleksyjne promowanie pragmatyzmu dewey'owskiego (uczenie się jako praktyczna nauka życia w jego kontekście zawodowym i pozazawodowym). W kontekście walki pracowników szkolnictwa wyższego i MNiSW przeciwko podziałom na uczelnie akademickie i zawodowe, jak również scedowaniu na szkoły wyższe obowiązku uznawania tychże kwalifikacji, ten pomysł napotka na sprzeciw naukowców, obawiających się zrównania umiejętności nabytych w toku kształcenia wyższego z umiejętnościami pozaformalnymi i nieformalnymi, jak również – podważenia sensu zdobycia wykształcenia wyższego;

- 2) wybiórcze (umowne) traktowanie kwalifikacji przez firmy i przedsiębiorstwa, przejawiające się m.in. w akceptacji „alternatywnych” certyfikatów, jeśli uznają je oni za wartościowe;
- 3) sformalizowanie edukacji pozaformalnej i nieformalnej spowoduje utratę jej dobrowolnego i spontanicznego charakteru, zmobilizuje jej uczestników do realizacji usystematyzowanych działań. Tymczasem organizacje pozarządowe na przykład, bazują na incydentalności i aktywności niewymuszonej swoich członków i wolontariuszy.

Ostatnim ze wskazywanych przeze mnie w tym artykule, choć najważniejszym i najbardziej istotnym zagrożeniem, jest olbrzymie tempo wdrażania zmian na wszelkich poziomach walidacji efektów uczenia się (zarówno formalnego utożsamianego ze skrótem „KRK”, znieawidzonym przez kadrę naukową szkół wyższych, jak pozaformalnego i nieformalnego), połączone z ciągłą dynamiką zmiany na poziomie terminologii unijnej (ciągłe modyfikacje dokumentacji, wzorów formularzy itd.). W ferworze urzędniczego „dopasowywania” Polski do norm unijnych, na szczeblu państwowym brakuje realnych terminów dostosowywania zmian. Obowiązki walidacyjne, przenoszone są głównie na szkolnictwo wyższe i jego kadrę, nie uwzględniając faktycznego obciążenia dydaktycznego polskiej kadry, tak różnego od rzeczywistych obciążeń dydaktycznych w pozostałych krajach unijnych. Jedyną wytyczną stają się restrykcyjne wytyczne temporalne Komisji Europejskiej, z gorliwością podpisywane przez ministrów odpowiedzialnych za edukację w krajach UE, w tym Polski. Tymczasem: zdrowy rozsądek i pogłębione analizy, znajdujące umocowanie w codzienności edukacyjnej stanowią wymóg nie tyle pożądanym, co niezbędnym, dla trwałości owej zmiany. Potwierdzają to choćby rozwiązania holenderskie, włoskie i francuskie.

Holenderski Erkennung van Verworven Competenties (EVC, dosł. Centrum Walidacji Nabywanych Kompetencji), powstały w 1994 r., dopiero w 2001 r. – czyli po kilku latach opracowywania rozwiązań w zakresie edukacji pozaformalnej i nieformalnej – zaowocował powstaniem ministerialnego Centrum Wiedzy w zakresie EVC, które przez pięć lat rozpoznawało potrzeby rynkowe i obowiązujące na nim sposoby oceny kwalifikacji. Dopiero wówczas, w 2006 r., rozpoczęto popularyzację możliwości certyfikowania kompetencji na poziomach regionalnych. Za te działania odpowiedzialne były Rady ds. Uczenia się i Pracy, w liczbie dwudziestu (!) (por. Piasecka, Chrzanowska 2013; Erkennung van Verworven Competenties, 2013 Online; Wat is het Ervaringscertificaat?, Youtube 2013 Online).

Na gruncie włoskim od ponad 13 lat podejmuje się próby stworzenia jednolitego systemu identyfikacji, oceny i uznawania kompetencji, nabytych w trybie edukacji pozaformalnej i nieformalnej. Administracja państwowa Włoch wciąż pracuje nad wdrożeniem systemu uznawania efektów uczenia się. Tak długi pro-

ces walidacyjny jest wynikiem regionalizacji włoskiej edukacji zawodowej i jej ogromnego zróżnicowania (por. Collinassi, Mocchi, Mol..., 2010; L'Isfol 2012 Online).

Być może, końcowy efekt rozwiązań włoskich będzie nawiązywał do rozwiązań francuskich. Te ostatnie umożliwiają walidację kwalifikacji, uzyskanych przez jednostkę w systemie edukacji nieformalnej i pozaformalnej. Szczegółowy opis przebiegu doświadczenia zawodowego oraz dane na temat zdobytej wiedzy, umiejętności i kompetencji społecznych są prezentowane (wytypowanemu przez ministerstwo!) jury eksperckiemu. Owa komisja podejmuje decyzję o przyznaniu lub nie przyznaniu wnioskodawcy kwalifikacji, zarówno częściowych, jak i pełnych. Odstępstwem od tej reguły są jedynie tzw. zawody regulowane, np. architekt, adwokat i lekarz (także weterynarii). Procedury regulacyjne, zabezpieczające dostęp i wykonywanie niektórych zawodów, stosuje się także w Luksemburgu. Powyższe unormowania są wynikiem wieloletnich obserwacji: stworzenia w 1934 r. zapisów prawnych, umożliwiających osobom indywidualnym uzyskanie dyplomu inżyniera na podstawie doświadczenia zawodowego, oraz utworzenia w 2002 r. ogólnokrajowego rejestru certyfikatów zawodowych (RNCP) (République Française – Centre international d'études pédagogiques, 2013 Online).

Obok wymiaru czasowego, pojawia się także pytanie o realne możliwości szybkiego wypracowania procedur, z zabezpieczeniem pewnych dziedzin działalności zawodowej lub sektorów uznanych za priorytetowe. Jak walidować/uznawać kompetencje, przekuwając je na formalne kwalifikacje? Wieloletnie doświadczenia państw unijnych wskazują tutaj na dwie drogi: egzaminy oraz portfolio. Polskie wytyczne wydają się eliminować, zupełnie niesłusznie, drugą z tych możliwości. Zamykają tym samym drogę do uznawania kwalifikacji osobom nie w pełni sprawnym i tym, na których sytuacja stresowa, jaką jest niewątpliwie egzamin, będzie działać hamująco, a nawet – ich dyskwalifikować. Przykład Francji, w którym to kraju oficjalne potwierdzenie posiadania fachowej wiedzy i umiejętności, w postaci tytułu zawodowego, zaświadczenia lub świadectwa, można otrzymać po co najmniej trzyletnim okresie aktywności zawodowej, wydaje się potwierdzać słuszność budowania portfolio kandydata do procedur walidacyjnych i optymalnego sprawdzenia jego faktycznych kompetencji, nie blokowanych sytuacją nerwowości egzaminacyjnej.

Aby jednak procedury identyfikacji, oceny i uznawania kompetencji, ich przekuwania na formalne kwalifikacje, miały rację bytu w przypadku osób nie w pełni sprawnych, konieczne jest wcześniejsze uświadomienie środowiska... politycznego w naszym kraju. Mówienie o ścieżkach kariery osób nie w pełni sprawnych, wspieranie ich aktywizacji poprzez realizację projektów i wprowadzanie kolejnych dokumentów prawnych, nie ma zbyt wielkiego sensu, gdy kluczowi polscy politycy wypowiadają w mass mediach sformułowania typu: „Unia Europejska wymusza na nas zmianę stosunku do osób niepełnosprawnych”.

Zmiana traktowana jako „wymuszenie” uniemożliwia bowiem równe traktowanie osób z niepełnosprawnością. A przecież zasada równości jest jednym z celów horyzontalnych Unii Europejskiej, do której przynależy także Polska.

Bibliografia

- Abbott D., Avraam D., *Komisja wzywa państwa członkowskie do uznawania umiejętności nabytych poza szkołą i uniwersytetem*, Europa – Press Room. Press Releases (Reference: IP/12/936), http://europa.eu/rapid/press-release_IP-12-936_pl.htm?locale=EN [dostęp: 15.05.2013]
- Aldag R.J., Stearns T.M. (1987), *Management*, South-Western Publ., Cincinnati
- American LDA (1996), *They Speak for Themselves – A Survey of Adults with Learning Disabilities*, Shoestring Press, Pittsburgh
- Arthur M.B., Ruosseau D.M. (red.) (1996), *The boundaryless career*, Oxford University Press, New York
- Bandura L. (1970), *Trudności w procesie uczenia się*, PZWS, Warszawa
- Bańka A. (2005), *Działalność zawodowa i publiczna. Psychologia pracy*, [w:] *Psychologia. Podręcznik akademicki. Jednostka w społeczeństwie i elementy psychologii stosowanej*, t. 3, red. J. Strelau, GWP, Gdańsk
- Bańka A. (2005), *Poczucie samoskuteczności. Konstrukcja i struktura czynnikowa Skali Poczucia Samoskuteczności w Karierze Międzynarodowej*, Instytut Rozwoju Kariery, Poznań-Warszawa
- Bańka A. (2003), *Rola poradnictwa zawodowego w integracji osób niepełnosprawnych z rynkiem pracy*, [w:] *Poradnictwo zawodowe dla osób niepełnosprawnych. Materiały konferencyjne 12–13 czerwca 2003*, Biuro Koordynacji Kształcenia Kadr Fundacja Fundusz Współpracy, Warszawa
- Bańka A. (1994), *Tradycja i zmiana a efektywność działań człowieka*, [w:] *Spoleczna transformacja w refleksji humanistycznej*, red. K. Zamiara, Adam Mickiewicz University Press, Poznań
- Bogdanowicz M., Adryjanek A. (2004), *Uczeń z dysleksją w szkole. Poradnik nie tylko dla polonistów*, Wydawnictwo Pedagogiczne Operon, Gdynia
- Bogod L., *Top 5 emotional difficulties of people with learning disabilities*, <http://www.ldpride.net/emotions.htm> [dostęp: 17.05.2013]
- Boni M., Bochniarz P. (2008), *Raport o Kapitale Intelktualnym Polski*, ZDS, Warszawa
- Brzezińska A.I. (red.) (2007), *Przeciw wykluczeniu z rynku pracy*, tom 1: *Zadania rodziny i szkoły: od samodzielności dziecka do efektywności pracownika*, Wydawnictwo SWPS „Academica” & EFS, Warszawa
- Bulenda T., Zabłocki J. (1993), *Ludzie niepełnosprawni w środowisku społecznym*, [w:] *Pedagogika społeczna: człowiek w zmieniającym się świecie*, red. T. Pilch, I. Lepalczyk, Wydawnictwo UW, Warszawa
- Chmielecka E. (red.) (2010), *Autonomia programowa uczelni. Ramy kwalifikacji dla szkolnictwa wyższego*, Projekt Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego „Krajowe Ramy Kwalifikacji w szkolnictwie wyższym jako narzędzie poprawy jakości kształcenia”. Priorytet IV PO KL, Działanie 4.1. Poddziałanie 4.1.3, Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego, Warszawa

- Chwirot S. (2012), *Wizja i misja akredytacji w dobie Krajowych Ram Kwalifikacji*, IBE, Warszawa
- Clance P.R., Dingsman D., Reviere S.L., Stober D.R. (1995), *The impostor phenomenon in an interpersonal/social context: origins and treatment*, „Women and Therapy,” nr 4(16)
- Clance P.R. (1985), *The impostor phenomenon. Overcoming the fear that haunts your success*, Peachtree Publishers, Atlanta
- Clance P.R. (2005), *The impostor phenomenon: when success makes you feel like a fake*, Bantam Books, New York
- Dąbrowska-Jabłońska I. (2009), *Trudności w uczeniu się u dorosłych (próba wglądu w zagadnienie)*, [w:] Relacje i doświadczenia społeczne osób z niepełnosprawnością, red. Cz. Kosakowski, A. Krause, M. Wójcik, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń–Olsztyn
- Deklaracja Madrycka, Europejski Kongres na rzecz Osób Niepełnosprawnych* (2003), „Niepełnosprawność i Rehabilitacja,” nr 3
- Drucker P.F. (1993), *Postcapitalist society*, Harper Collins, New York.
- Dykcik W. (red.) (1997), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań
- Dziennik Urzędowy Unii Europejskiej Zalecenie Rady z dnia 20 grudnia 2012 r. w sprawie walidacji uczenia się pozaformalnego i nieformalnego (2012/C 398/01)
- Enright J. (1993), *Pomaganie bez oporu*, [w:] ABC pomagania, red. J. Santorski, Agencja Wydawnicza Jacek Santorski & CO, Warszawa
- Erasmus*, <http://erasmus.org.pl> [dostęp: 13.05.2013]
- Erkenning van Verworven Competenties*, <http://www.kenniscentrumevc.nl/> [dostęp: 13.05.2013]
- EuroPASS*, <http://www.europass.org.pl> [dostęp: 13.05.2013].
- European Commission*, http://ec.europa.eu/doc44_en.htm [dostęp: 13.05.2013]
- Fenczyn J., Wyczęsany J. (red.) (1994), *Edukacja i integracja osób niepełnosprawnych*, PSOŃ – ZG Ostoja, Kraków
- Fundacja Aktywny Senior*, <http://aktywnysenior.blogspot.vom> [dostęp: 04.06.2013]
- Fundacja Rozwoju Systemu Edukacji*, <http://www.frse.org.pl> [dostęp: 13.05.2013]
- Gałęziak J. (2004), *Sprawni w pracy. Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w politykach Unii Europejskiej i wybranych państw członkowskich*, UKIE – SPI, Warszawa
- Gerber P.J. (2003), *Adults with learning disabilities redux*, „Remedial and Special Education”, nr 24
- Gerber P.J. (1998), *Characteristics of adults with specific learning disabilities*, [w:] *Serving Adults with Learning Disabilities: Implications For Effective Practice*, B.K. Lenz, N.A. Sturmski, M.A. Corley, U.S. Department of Education, Office of Vocational and Adult Education, DC 20202-7240, (202) 205-9996, Washington
- Gerber P.J., *Characteristics of Adults with Specific Learning Disabilities* (Online), <http://www.ldonline.org/article/5998> [dostęp: 17.05.2013]
- Gerber P.J., Reiff H. (red.) (1994), *Learning Disabilities in Adulthood: Persisting Problems and Evolving Issues*, Butterworth-Heinemann, Stoneham
- Gerber P.J. (1998), *Trials and tribulations of a teacher with learning disabilities through his first two years of employment*, [w:] *Enhancing diversity: educator with disabilities*, red. R.J. Anderson, C.E. Keller, J.M. Carp, Gallaudet University Press, Washington
- Herriot P. (1992), *The career management challenge: Balancing individual and organizational needs*, Sage, London
- Hulek A. (red.) (1988), *Pedagogika rewalidacyjna*, wyd. 3, PWN, Warszawa

- Jacyno M. (1997), *Kultura indywidualizmu*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Jagiello-Rusiłowski A. (2011), *Fiński model kształcenia i oceniania kompetencji społecznych – inspiracje dla polskich interesariuszy szkolnictwa wyższego*, IBE, Warszawa
- Janowski A., *Motywy utworzenia europejskich ram kwalifikacji i krajowych ram kwalifikacji*, <http://www.kwalifikacje.edu.pl> [dostęp: 3.05.2013]
- Kawczyńska-Butrym Z. (1996), *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Interart – Biblioteka Pracownika Socjalnego, Warszawa
- Kerka S., *Learning Disabilities and Career Development* (Online), <http://www.calpro-online.org/eric/docs/pab00029.pdf> [dostęp: 17.05.2013]
- Komisja Europejska, Europa 2020 – Strategia na rzecz inteligentnego i zrównoważonego rozwoju sprzyjającego włączeniu społecznemu. Komunikat Komisji (KOM(2010)), Bruksela 3.03.2010, <http://eur-lex.europa.eu> [dostęp: 3.05.2013]
- Komisja Europejska, Oficjalny serwis internetowy Komisji Europejskiej, <http://www.ec.europa.eu> [dostęp: 5.09.2012]
- Komunikat z konferencji w Berlinie: Realizacja Europejskiego Obszaru Szkolnictwa Wyższego. Komunikat z konferencji ministrów ds. szkolnictwa wyższego, Berlin 19 września 2003, <http://ekspertcibolonscy.org.pl> [dostęp: 4.06.2013]
- Komunikat z konferencji w Pradze: W kierunku Europejskiego Obszaru Szkolnictwa Wyższego. Komunikat ze spotkania europejskich Ministrów ds. szkolnictwa wyższego, które odbyło się w Pradze dnia 19 maja 2001 r., <http://ekspertcibolonscy.org.pl> [dostęp: 4.06.2013]
- Konarzewska-Gubała E. (2011), *Wstępny projekt modelu oceny programowej i instytucjonalnej: obszary oceny, standardy i kryteria akredytacji środowiskowej*, IBE, Warszawa
- L'Isfol – Istituto per lo sviluppo della formazione professionale dei lavoratori, <http://www.isfol.it/> [dostęp: 28.11.2012]
- Le portail de la Validation des Acquis de l'Expérience – Descripteur: VALIDATION DES ACQUIS DE L'EXPERIENCE (VAE), <http://www.vae.gouv.fr/> [dostęp: 3.05.2013].
- Life Long Learning Programme – ESN Polska (Online), <http://www.esn.pl/content/life-long-learning-programme> [dostęp: 17.05.2013]
- Mapowanie kompetencji jako nowe narzędzie zarządzania wiedzą w firmie* (2010), Międzynarodowy raport, oprac. G. Collinassi, A. Mocchi, M. Mol, H. Bednarczyk, K. Symela, I. Woźniak, Z. Kramek, L. Kunc, M. Pimenow, FRSE (Projekt Leonardo da Vinci Transfer Innowacji MAPCOM, nr 2008-1-PL1-LEO05-02057), Gdańsk
- Maslow A. (1987), *Motivation and Personality*, 3rd ed., Harper and Row, New York
- MENiS, *Realizacja europejskiego obszaru szkolnictwa wyższego* (2003), Materiały związane z procesem bolońskim, MENiS, Warszawa
- Ministerstwo Rozwoju Regionalnego, Program Operacyjny Kapitał Ludzki. Narodowe Strategiczne Ramy Odniesienia 2007–2013, Warszawa 7 września 2007 r., MRR.
- Ministerstwo Rozwoju Regionalnego, Szczegółowy opis priorytetów Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki 2007–2013, Warszawa 1 czerwca 2009 r., MRR.
- Nowak-Dziemianowicz M. (2012), *Kompetencje społeczne jako jeden z efektów kształcenia w Krajowych Ramach Kwalifikacji w kontekście pytań o cele i funkcje edukacji*, IBE, Warszawa

- Ochonczenko H. (2011), *Studenci z niepełnosprawnością i pełnosprawni – poczucie samoskuteczności i szanse zawodowe*, Edukacja. Studia, badania, innowacje. Kwartalnik nr 1(113), Instytut Badań Edukacyjnych, Warszawa, s. 100
- Oleksyn T. (2006), *Zarządzanie kompetencjami. Teoria i praktyka*, Oficyna Ekonomiczna, Kraków
- Oleǳki J. (2009), *Etyka w polskim public relations. Refleksje badawcze*, Oficyna Wydawnicza ASPRA, Łódź
- Ostrowska A., Sikorska J. (1996), *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa
- PAP, UE wymusza na nas zmianę stosunku do osób niepełnosprawnych, „Gazeta Prawna – Praca” (Online), http://praca.gazetaprawna.pl/artykuly/314636,ue_wymusza_na_nas_zmiane_stosunku_do_osob_niepelnoprawnych.html [dostęp: 18.05.2013]
- Piasecka A., Chrzanowska J. (2013), *Edukacja nieformalna i pozaformalna jako alternatywa dla zdobycia kwalifikacji: dobre praktyki w zakresie tworzenia zasad oceniania, potwierdzania i uznawania efektów uczenia się*, IBE, Warszawa
- Piasecka A. (2011), *Niepełnosprawny na rynku pracy – założenia polityki unijnej a kreowanie ścieżek kariery*, [w:] *Uwarunkowania aktywności edukacyjnej i zawodowej osób niepełnosprawnych. Wybrane zagadnienia*, red. J. Wojtaś, PWSZ im. Witelona w Legnicy, Legnica 2011
- Pilecka W. (2005), *Pedagogika osób z trudnościami w uczeniu się*, [w:] *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykciak, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań
- Piorunek M. (red.) (2009), *Człowiek w kontekście pracy. Teoria – Empiria – Praktyka*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń
- Pocztowski A. (2007), *Zarządzanie zasobami ludzkimi. Strategie – procesy – metody*, wyd. 2 zmienione, PWE, Warszawa
- POPON – Polska Organizacja Pracodawców Osób Niepełnosprawnych (Online), <http://www.popon.pl> [dostęp: 18.05.2013]
- Pour la Solidarité, www.pourlasolidarite.eu [dostęp: 3.05.2013]
- Rada Unii Europejskiej PL 16501/12, (OR. en) PRESSE 480. PR CO 64 (Komunikat prasowy): 3201. posiedzenie Rady Edukacja, młodzież, kultura i sport, Bruksela 26–27 listopada 2012 r., http://europa.eu/rapid/press-release_PRES-12-480_pl.htm, s. 11 [dostęp: 3.05.2013]
- Raport PriceWaterHouseCoopers – Raport na temat wielkich miast: Wrocław (2007), red. M. Dziurdzia, PwC, Warszawa
- Reichert S., Tauch S. (red.) (2003), *Trends 2003. Progress towards the European Higher Education Area. Bologna four years after: Steps toward sustainable reform of higher education in Europe* (report), Bergen July 2003, European University Association. Dokument w wersji elektronicznej, <http://www.eua.be/eua/jsp/en/upload/Trends2003final.1065011164859.pdf> [dostęp: 17.05.2013]
- Reiff H.B., Gerber P.J., Ginsberg R. (1997), *Exceeding Expectations: Successful Adults With Learning Disabilities*, Pro-Ed Inc., Austin
- République Française – Centre international d'études pédagogiques, *Liste des professions réglementées par ordre alphabétique*, http://www.ciep.fr/enic-naricfr/prof_f.php [dostęp: 3.05.2013]
- Rynek pracy i zasoby ludzkie na Dolnym Śląsku i w mieście Wrocław (2009), oprac. Advisory Group TEST. Human Resources, AG TEST HR, Wrocław–Wałbrzych

- Silver L.B. (1998), *The Misunderstood Child: Understanding and Coping With Your Child's Learning Disabilities*, wyd. 3, Random House Books, New York
- Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji (Online), <http://www.integracja.org> [dostęp: 18.05.2013]
- Strategia rozwoju kształcenia ustawicznego do roku 2010 (2003), „Edukacja Ustawiczna Dorosłych”, nr 3
- Szkola Główna Handlowa, Amerykańska Izba Handlu w Polsce, Ernst & Young, *Kompetencje i kwalifikacje poszukiwane przez pracodawców wśród absolwentów szkół wyższych wchodzących na rynek pracy* (2012), SGH, Warszawa, maj, s. 26–27
- Traktat o Unii Europejskiej, Maastricht 1992/02/07, EUR-Lex Access to European Union law, <http://eur-lex.europa.eu/pl/treaties/dat/11992M/word/11992M.doc> [dostęp: 3.05.2013]
- UNIC Warsaw – Ośrodek Informacji ONZ w Warszawie (Online), <http://www.unic.un.org.pl> [dostęp: 18.05.2013]
- Walker K. (2000), *Self Regulation and Sensory Processing for Learning, Attention and Attachment*. Occupational Therapy Department, University of Florida, Gainesville
- Wat is het Ervaringscertificaat?, http://www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=5Y0pTYSVazc [dostęp: 3.05.2013]
- WirtualnaPolska.Pl/PAP, Szumilas – Krajowa Rama Kwalifikacji ułatwi ocenę pracowników, http://szkola.wp.pl/kat,131914,title,Szumilas-Krajowa-Rama-Kwalifikacji-ulatwi-ocene-pracownikow,wid,15077472,wiadomosc.html?ticaid=1105e5&_tictsn=3 [dostęp: 3.05.2013]
- Wszeborowska-Lipińska B. (1995), *Młodzież ze specyficznymi trudnościami w czytaniu i pisaniu*, „Psychologia Wychowawcza”, nr 3
- Wygotski L.S. (2002), *Wybrane prace psychologiczne II. Dzieciństwo i dorastanie*, Zysk i S-ka, Poznań
- YouthPASS – Recognition of non-formal learning in the youth field, <https://www.youthpass.eu/pl/youthpass/> [dostęp: 3.05.2013]
- Zabłocki K.J. (1995), *Psychologiczne i społeczne wyznaczniki rehabilitacji zawodowej inwalidów*, wyd. 2, Wydawnictwo Żak, Warszawa
- Zakrzewski J. (1987), *Poczucie skuteczności a samoregulacja zachowania*, „Przegląd Psychologiczny”, nr 3.
- Zespół Doradców Strategicznych Prezesa Rady Ministrów, Polska 2030, <http://www.polska2030.pl/> [dostęp: 3.05.2013]

Agnieszka Woynarowska
Uniwersytet Gdański

Trójmiejskie praktyki wspomagania aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną

Supporting vocational activity of people with intellectual
disability in Trójmiasto

(Abstract)

The text is a presentation of vocational activity of people with intellectual disability to be realized within the operation of supported employment. The author discusses the problematic aspects of vocational activity of the above mentioned group of people, emphasizing the specific of supported employment exemplified by the local project: Vocational Steer realized by Association Na Drodze Ekspresji in Sopot.

Słowa kluczowe: wsparcie w pracy, niepełnosprawność intelektualna, zatrudnianie wspomagane
Keywords: supported working, intellectual disability, supported employment

Od wielu lat w Polsce są realizowane różne projekty mające na celu umożliwienie osobie z niepełnosprawnością intelektualną znalezienia pracy. W obszarach wspomagania dorosłości tej grupy osób pojawiły się działania, które wychodzą naprzeciw potrzebie aktywności zawodowej, sprawdzania się w roli pracownika przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Wiele organizacji pozarządowych, które zajmują się tą działalnością, wpisaną w obszar rehabilitacji zawodowej, realizuje projekty aktywizacji społeczno-zawodowej i tym samym respektuje prawo osób niepełnosprawnych do pracy. W 2012 r. Polska ratyfikowała Konwencję Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych. Jak można przeczytać w artykule 27 niniejszego dokumentu: „Państwa strony uznają prawo osób niepełnosprawnych do pracy, na zasadzie równości z innymi osobami, obejmuje to prawo do możliwości zarabiania na życie poprzez pracę swobodnie wybraną lub przyjętą na rynku pracy oraz w otwartym, integracyjnym i dostępnym dla osób niepełnosprawnych środowisku pracy” (Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, 2012). Postulaty zawarte

w niniejszym dokumencie pozwalają postrzegać człowieka niepełnosprawnego jako pełnowartościowego obywatela, konsumenta, osobę obdarzoną prawami, niestety jednakowoż w Polsce jest pewien problem z realnym ich zaistnieniem w życiu codziennym. Jak donoszą rozmaite raporty, tylko 16% osób niepełnosprawnych jest aktywnych zawodowo. Wśród pracujących osób z niepełnosprawnością tylko nikły procent to osoby ze znaczną i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną. W naszej rzeczywistości takie osoby najczęściej nie są brane pod uwagę jako potencjalni pracownicy (Gorący 2011, s. 132). Sytuacja ta jednak powoli ulega zmianie dzięki działalności wielu organizacji pozarządowych, stowarzyszeń, których działania czy projekty mają zmienić wizerunek osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz mają dać jej szansę na aktywność, na zdobywanie nowych doświadczeń, na samorozwój.

„Lets us in- I want to work” – to hasło przewodnie filmu przygotowanego z okazji tegorocznego Międzynarodowego Dnia Zespołu Downa¹. Film ukazuje tych ludzi, tą młodzież w przeróżnych zawodowych aktywnościach. Promuje ich aktywność zawodową, ukazuje potrzebę pracy i możliwość jej wykonywania. Monika, bohaterka innego filmu dokumentalnego pt. „Monica i David,” zapytana, czego pragnie nowe pokolenie osób z Zespołem Downa, odpowiada: „nowe pokolenie chce tego, czego pragnie większość dorosłych: miłości, pracy, niezależności”². Aktywność zawodowa jest jedną z podstawowych form działania człowieka. Możliwość podejmowania pracy jest jednym z podstawowych praw człowieka, ale również jest okazją do doświadczania własnych możliwości, ograniczeń, do badania własnych granic i ich przekraczania. Jak pisze B. Szczupał, można wyróżnić trzy podejścia człowieka do wykonywanej pracy: autoteliczne, punitywne i instrumentalne. W pierwszym jest mowa o pracy jako wartości samej w sobie. Wykonywana praca, aktywność zawodowa sama w sobie jest wartością, źródłem doświadczeń i pewnej satysfakcji. W drugim ujęciu praca traktowana jest jak „zło konieczne”, w trzecim zaś jest środkiem do osiągnięcia korzyści materialnych (Szczupał 2004, s. 76–81). Bycie aktywnym zawodowo przynosi osobie pracującej wiele korzyści. Poza dochodową, ale i także socjalizacyjną funkcją pracy warto wymienić poczucie kontroli sytuacji, poczucie niezależności, satysfakcji, autonomii, podmiotowości. Praca stanowi istotny element w budowaniu pozywanego obrazu siebie oraz może być niezwykle istotna dla konstruowania poczucia sensu własnego życia (Marzec 2002, s. 151). Aktywność zawodowa, podejmowana praca i korzyści z niej płynące mają również takie samo istotne znaczenie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Od wielu lat w przeróżnych opracowaniach, raportach, badaniach pokazuje się jak istotne jest aktywizowanie zawodowe osób z niepełnosprawnością intelektualną³. Rehabilitacja społeczna

¹ Down Syndrom International, 5 Dedos Producciones, 2013.

² Film dokumentalny, „Monica & David”, reżyseria: Aleksandra Codina, USA, 2009.

i zawodowa jest bardzo znaczącym elementem wspomagania dorosłości tej grupy osób. B. Szczupał, uważa, że aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną jest jedną z form przezwycięzania dyskryminacji w dostępie do rynku pracy (Szczupał 2010, s. 343). Dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w naszej współczesnej rzeczywistości mają szansę na realizację siebie w wielu znanych miejscach wspomagających dorosłość i ich aktywność zawodową, takich jak: Warsztaty Terapii Zajęciowej, Środowiskowe Domy Samopomocy czy Zakłady Aktywizacji Zawodowej. Coraz bardziej popularne są od kilku lat w Polsce, wzorem krajów Unii Europejskiej, projekty aktywizacji zawodowej w ramach programu zatrudniania wspomaganego. Zatrudnianie wspomagane, staże wspierane to bycie osoby z niepełnosprawnością intelektualną na otwartym rynku pracy, to ćwiczenie własnych umiejętności, podejmowanie pracy, wykonywanie tej aktywności przy wsparciu trenera pracy w miejscu pracy dobranym zgodnie z zainteresowaniami, umiejętnościami. Warto wspomnieć, że większość polskich projektów jest realizowana przez stowarzyszenia, fundacje, organizacje pozarządowe działające na terenie całego kraju bądź lokalnie przy wykorzystaniu środków z Europejskiego Funduszu Społecznego. Jak zauważa M. Gorący, praca wspomagana została uznana za najbardziej efektywną formę zatrudnienia dla grupy osób niepełnosprawnych ze znacznym i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, o niskim poziomie wykształcenia i kwalifikacji zawodowych (Gorący 2011, s. 133).

Pierwszy projekt aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną – program wspomaganego zatrudnienia – odbył się we Wrocławiu w 2001 r. Jak opisuje ten projekt koordynatorka M. Gorący, *job coaching* realizowany we Wrocławiu kierowany jest do osób najbardziej dyskryminowanych na rynku pracy, tj. do osób ze znacznym i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, osób z zaburzeniami psychicznymi oraz osób ze sprzężoną niepełnosprawnością, często z dodatkowymi schorzeniami i dysfunkcjami (mowy, wzroku, słuchu, ruchu, z epilepsją) w wieku od 20 do 50 lat. Osoby te, z racji swojej niepełnosprawności najczęściej posiadają niski poziom wykształcenia (podstawowe, często niepełne, realizowane w formie nauczania indywidualnego bądź zawodowe specjalne), brak kwalifikacji i doświadczeń zawodowych. Program nasz kieruje się kilkoma prostymi zasadami. Osoba z niepełnosprawnością nie jest zatrudniona z powodów filantropijnych czy dla uzyskania jakichś ulg, ale dlatego, że firma potrzebuje pracownika na konkretne stanowisko. Nie chodzi o to, żeby pracodawca zatrudniał niepełnosprawnych, bo jest do tego zobowiązany. Chcemy, żeby zatrudnił osobę niepełnosprawną dlatego, że ona jako pracownik świetnie, zgodnie z oczekiwaniami pracodawcy, wykona powierzone jej zadania

³ Warto sięgnąć m.in. do tekstów: B. Szczupał, K. Mrugalskiej, E. Pisuli, T. Majewskiego, B. Cytowskiej, H. Ochonczenko.

(Gorący 2011, s. 134). Następnie Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym i jego terenowe jednostki zaczęły realizować „siostrzane” projekty, oparte o te same założenia, których kolejne edycje trwają do dziś. Należy wspomnieć chociażby program rehabilitacji w Stargardzie Szczecińskim czy warszawskie Centrum DZWONI. Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelktualnie ma na celu kompleksowe i wielospecjalistyczne pośrednictwo pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym (Szczupał, 2010, s. 355). Jak zauważa B. Szczupał, „zatrudnienie wspomagane jest znaczącym krokiem w kierunku realizacji zasady równego dostępu do rynku pracy: wypełnia ideę powszechnego prawa do pracy, prawa wyboru i samostanowienia, realizuje zasadę dostarczania zindywidualizowanej pomocy w zatrudnieniu w zależności od potrzeb, jest zgodne z zasadą społecznej i zawodowej integracji osób z niepełnosprawnością, ich równouprawnienia, włączenia w życie społeczności, partnerstwa i solidarności” (Szczupał 2010, s. 357). Jedną z istotnych zasad *job coachingu*, jak pisze M. Gorący, odróżniającą go od dotychczas stosowanych metod, jest indywidualizacja podejścia do kandydata do pracy (Gorący 2011, s. 137). Jak zauważa autorka, każda oferta aktywności dla osób niepełnosprawnych powinna oferować im 5 cennych doświadczeń:

- godność (istotne to, że dana osoba jest człowiekiem, a nie, że jest niepełnosprawna);
- możliwość wyboru (opartego na dostępie do informacji);
- kontakty międzyludzkie (nie tylko rodzina i specjaliści);
- ludzie powinni przebywać w zwykłych miejscach (nie „specjalnych”);
- wniesienie wkładu do społeczeństwa (każdy ma jakieś talenty, uzdolnienia, umiejętności do zaoferowania).

Wspomagane zatrudnianie spełnia wszystkie te założenia (Gorący 2011, s. 137).

Jednak pomimo wielu zalet projektów aktywizujących zawodowo tę grupę osób pojawiają się również krytyczne głosy, uznające te projekty za działania unifikujące niepełnosprawnych intelektualnie. Głosy pytające o powody czy przyczyny takowych działań oraz mówiące nie o prawie do pracy, lecz o przymusie pracy. Jak pisze Zakrzewska-Manterys, „otwiera się przed nimi coraz więcej możliwości, jednak cena jaką muszą za to płacić, wydaje mi się bardzo wysoka. Otóż nie mają społecznego przyzwolenia na swobodną nienormalność.(...) Odmienność upośledzonych jest denerwująca. Zróbmy coś, żeby nie różnili się od nas tak bardzo. Poszukajmy im pracy na otwartym rynku pracy, sprawmy, aby chcieli do niej chodzić, oraz zaszczepmy im wartości, dzięki którym wszystko stanie się możliwe. Czyli zaprogramujmy ich na racjonalność i refleksywność. Jak unifikacja to, dla wszystkich” (Zakrzewska-Manterys 2010, s. 90).

W niniejszym artykule nie podejmę polemiki z powyższym poglądem⁴. Bardziej ukazać korzyści niż wady takowych działań. Dlaczego? Uznaję podejmowane działania za pewien projekt emancypacji rozumianej nie jako „próba ukształtowania nowego człowieka”, lecz jako pracę, którą możemy na sobie wykonać, jako wolne istoty, badanie możliwości i granic, przekraczanie owych granic” (Foucault 2000, s. 290, za: Męczkowska 2006, s. 215). Uważam, że stworzenie pewnej, chętnej grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną możliwości zdobywania doświadczeń w obszarze zawodowym daje im szansę na poznanie siebie samych, na kształtowanie się ich charakterów, umiejętności, poczucia odpowiedzialności. Ale również jest źródłem radości, satysfakcji, doświadczenia własnej „dojrzewającej” dorosłości. Jestem absolutnie przeciwna unifikacji, urabianiu, przymuszaniu do pełnienia „obowiązków normalnych”, ale jestem za otwieraniem przestrzeni do zdobywania doświadczeń, badania granic, oczywiście przestrzeń ta wcale nie musi być przestrzenią pracy, ale może nią być.

Również w Trójmieście od kilku lat z powodzeniem są realizowane projekty aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną. Gdańskie koło Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Z Upośledzeniem Umysłowym od 2006 r. prowadzi Biuro Integracji Zawodowej Osób Niepełnosprawnych, które realizuje projekty aktywizacji zawodowej w ramach zatrudniania wspomaganego. Obecnie realizowane są projekty: „Wsparcie osób z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym oraz głębokim stopniem upośledzenia II” oraz, wraz z Akademią Kształcenia Zawodowego, projekt „PINI – program integracji niepełnosprawnych intelektualnie”. W Sopocie Stowarzyszenie na Drodze Ekspresji w Centrum Ster realizuje projekt „Trójmiejski Ster Zawodowy – staże wspierane osób niepełnosprawnych intelektualnie”. Stowarzyszenie na Drodze Ekspresji jest bardzo prężnie działającą inicjatywą społeczną, organizacją pożytku publicznego, prowadzącą wiele projektów aktywizujących i wspierających rozwój lokalnej społeczności Sopotu. Wśród nich są: Sopotkie Centrum Organizacji Pozarządowych, Sopotkie Integracyjne Targi Pracy, Schizofrenia-Otwórzcie Drzwi, Seniorzy w akcji-kapitałni społecznie, oraz już wspomniany Centrum Ster.

Sopotkie Centrum Ster aktywizację zawodową rozpoczęło od projektu: STER Zawodowy – Sopotkie Treningi Efektywnego Rozwoju Zawodowego, a jego kontynuacją jest projekt dotyczący staży wspieranych. Jak piszą twórcy tego pomysłu, projekt „Trójmiejski Ster Zawodowy – staże wspierane osób niepełnosprawnych intelektualnie” to kompleksowa oferta gwarantująca ciągłość i zindywidualizowane wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin.

⁴ Polemikę z tym poglądem podejmę oraz odpowiem na pytanie o sens oraz przyczynę projektów aktywizacji zawodowej poszukam w wystąpieniu na VIII Zjeździe Pedagogicznym w Gdańsku we wrześniu 2013, w wystąpieniu pt. *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną w projektach wsparcia jego społeczno-zawodowej aktywności. Unifikacja i presja zachowania pozorów racjonalności czy szansa na tworzenie alternatywnych form przynależności?*

Utworzone Centrum Ster to miejsca dla poszukujących zrozumienia i oczekujących realnego wsparcia. Wzmacniamy działania ukierunkowane na zwalczanie stereotypowego myślenia i stygmatyzacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Każdy ma prawo do życia w pełnym wymiarze społecznym – każdy ma prawo do pracy” (załącznik nr 6, informacja o projekcie, 2011). W Centrum Ster identyfikuje się potrzeby i możliwości przyszłych pracowników, wspiera proces planowania, pozyskania miejsca zatrudnienia oraz jego utrzymania, wykorzystując metodę zatrudnienia wspieranego Działania Centrum, pozwalają na podniesienie kompetencji osobistych osobom z niepełnosprawnością, zdobycie doświadczenia zawodowego oraz zatrudnienia. Korzystając z oferty Centrum rodzice, opiekunowie osób niepełnosprawnych nabywają wiedzę w zakresie możliwości zatrudniania osób z niepełnosprawnością na otwartym rynku pracy, nierzadko oswajając lęk przed zasadniczą zmianą, jaką jest aktywne uczestnictwo dziecka w życiu zawodowym. Jak pisze P. Harhaj, założyciel i prezes Stowarzyszenia Na Drodze Ekspresji: „podejmowana praca bez względu na jej rodzaj wpływa na rozwój psychospołeczny, kształtuje osobowość, daje poczucie użyteczności i godności. Coraz więcej pracodawców zatrudnia osoby niepełnosprawne, wielu mieszkańców Trójmiasta z niepełnosprawnością intelektualną i osób z zaburzeniami psychicznymi znajduje się w procesie aktywizacji zawodowej. To nasi przyjaciele, znajomi, koledzy. Wierzymy w nich, wspieramy i kibicujemy na każdym etapie drogi do zatrudnienia. Część z nich odbywa treningi pracy, co w przyszłości pozwoli im skutecznie realizować się w roli pracownika. Inni pracują i mogą pochwalić się zapełnioną rubryką w CV pt.: doświadczenie zawodowe. Nie byłoby to możliwe, gdyby nie zrozumienie, chęć działania i współpracy podmiotów działających na rzecz osób z niepełnosprawnością oraz odpowiednie środki finansowe. Pewne jest, że warto próbować, doświadczać, zdobywać wiedzę i umiejętności, stawiać ambitne cele i dawać szansę na urzeczywistnienie marzeń... marzeń – o większej samodzielności... (Harhaj 2012, s. 10). Efektem podejmowanych działań w tym projekcie jest wzrost aktywności społeczno-zawodowej 18 osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz wzrost świadomości rodziców tych osób o potrzebie tejże aktywności (Nowak 2012).

Jak zatem postrzegają swoją aktywność zawodową osoby z niepełnosprawnością intelektualną biorące udział w tym sopockim projekcie, jak widzą to ich rodzice?⁵

⁵ Wypowiedzi pochodzą z filmu, który powstał w ramach realizacji projektu „Trójmiejski ster zawodowy-staże wspierane osób niepełnosprawnych intelektualnie”. Scenariusz P. Harhaj, Stowarzyszenie na Drodze Ekspresji, Sopot 2011.

Perspektywa osób z niepełnosprawnością intelektualną

Uczestnicy projektu bardzo wyraźnie w swoich wypowiedziach ukazują jak istotna jest dla nich aktywność zawodowa, którą podejmują. Ich wypowiedzi także odsłaniają potrzeby, które teraz dostrzegane, uświadamiane i realizowane powodują, że życie nabiera sensu oraz staje się bardziej ciekawe. To potrzeby uznania, szacunku, kreowania własnego życia, aktywności, poznawcze, kontaktów społecznych. Przyglądając się wypowiedziom osób z niepełnosprawnością intelektualną o własnej pracy, bardzo wyraźnie dostrzec można obecną w mowie ciała i wyrażaną słowami radość z aktywności, z możliwości bycia wśród ludzi, ale również radość z uczenia się i zdobywania nowych doświadczeń.

„I tak się właśnie pracuje. Pozdrawiam wszystkich”.

„Staram się jak mogę. Pracownik musi pracować. Pracownik musi być odważny, solidny, aby ludzie mogli mu ufać. Pracuję bo chciałem osiągnąć w życiu cel, a mam różne cele, pomagać innym, dać innym radość”.

„Chcę nauczyć plus poznawać ludzi i być uśmiechnięta i być pomocna i...”

Powyższe wypowiedzi, obok radości z aktywności, ukazują również ogromną potrzebę zdobywania nowych doświadczeń, potrzebę uczenia się i realizowania. Pracuje, bo chciał osiągnąć w życiu cel, chce się uczyć, poznawać ludzi, żeby ludzie wiedzieli, że pracuje. W innych pojawia się również duma z podejmowanych czynności i prawdziwe zaangażowanie w pracę, oraz wspomniana już potrzeba działania.

„W przyszłości chciałbym pracować, chciałbym zarabiać pieniądze”.

„Chciałam się nauczyć nowych rzeczy, chciałam nauczyć się pracy i chciałam nauczyć się pracy w biurze”.

„Pracuję w MOPS, segreguję dokumenty, kseruję dokumenty, niszczę dokumenty. Teraz jestem stażystką i się nadal uczę nowych rzeczy”.

„Chciałbym pracować tutaj jako tapicer samochodowy”.

„Pracuję na szatni, praca polega, odbieranie kurtek, oddawanie kurtek pacjentom, odbieranie numerków, oddawanie numerków, lubię pracę, wywiązuję się dobrze z tej pracy. Lubię pracować, żeby jakoś utrzymać się finansowo, mieszkanie opłacić”.

„Chcę nauczyć i potem szukać prawdziwej pracy”.

„Chciałbym pracować, chciałbym tu później pracować”.

„Na praktyki tu chodzę, bo lubię tu naprawdę chodzić”.

Inne wypowiedzi ukazują kolejną istotną potrzebę kontaktów społecznych, bycia wśród ludzi, bycia przydatnym i dostrzeganym. To umożliwienie realizacji

tej potrzeby może również podnosić poczucie własnej wartości, pomóc w stawaniu się odpowiedzialną osobą, pracującą osobą cieszącą się społecznym szacunkiem i uznaniem.

„Lubię swoją pracę, bo jest miła atmosfera, można poznawać nowych kolegów”.

„Tu jest przyjemnie, można poznawać dużo osób i ludzi”.

„Chcę żeby ludzie wiedzieli, że jestem osobą niepełnosprawną intelektualnie, że pracuję tu w Urzędzie”.

„Rano przychodzę włączam ksero, obsługuję klientów, którzy tutaj przychodzą i kserują na dużej maszynie i małej maszynie, dowody osobiste, prawo jazdy, akty urodzenia, akty notarialne”.

„Mam tu już 4 lata przepracowane, zawsze szatnię sprzątam, teraz mi się liście zaczęły, grabię, zimą to się szatnię maluje, się przygotowuje do sezonu już na wiosnę żeby to było czyste w miarę. Pracuje mi się tu dobrze. Jakbym miał w domu siedzieć i nic nie robić, to lepiej do pracy przyjść, między ludzi”.

W podejmowanych aktywnościach równie istotny jest aspekt materialny, posiadanie własnych pieniędzy.

„Chciałabym pracować, żeby mieć pieniążki i zarabiać”.

„Dla mnie jest ważna praca, żeby mieć właśnie swoje pieniądze, na swoje wydatki”.

Perspektywa rodziców i osób biorących udział w projekcie

Jednym z celów realizowanego projektu aktywizacji zawodowej, staży wspieranych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną jest umożliwienie tym osobom doświadczenia siebie w sytuacji pracy, ale także kształtowanie świadomości społecznej o niepełnosprawności poprzez ukazanie osoby z niepełnosprawnością intelektualną będącą w sytuacji pracy, jako pełnowartościowego pracownika. Kogoś kto mimo swojej inności ma swoje miejsce w społeczeństwie, miejsce gdzie może swoją dorosłość i kształtować i doświadczać. Pracodawcy dostrzegają ogromne zaangażowanie w pracę w swoich pracowników, ich rzetelność, odpowiedzialność, ale przede wszystkim są świadomi roli tych aktywności w rozwoju osobistym, w zaspokojeniu potrzeb. Ich opinie ukazują poniższe wypowiedzi:

„Jak najbardziej te osoby nie nudzą się pracą, wręcz przeciwnie doceniają dar, który otrzymały od losu i naprawdę można na nich polegać, przede wszystkim są bardzo rzetelne, punktualne, są na tyle rzetelne, że czynności przez nich wykonywane wykonują najlepiej jak potrafią”.

„Trening pracy jest bardzo potrzebny osobom niepełnosprawnym, pozwala im na bardzo dobre funkcjonowanie społeczne, daje też możliwości kontaktu z osobami pełnosprawnymi, poczuć się pełnowartościowymi obywatelami”.

„Tak jak dla nas tak i dla Michała, praca jest to podstawowe prawo, praca jest jednym z podstawowych praw. Możliwość, żeby zaspokajać różne potrzeby, też i te społeczne, relacji”.

„Niepełnosprawność intelektualna nie jest przeszkodą w rozwoju osobistym, nie jest przeszkodą w rozwoju zawodowym. Wszystko można, tylko trzeba to robić z głową, planować i robić to wspólnie i przede wszystkim myśleć o osobie, która chce zawalczyć o swoje miejsce pracy na rynku pracy”.

Jak rodzice natomiast widzą aktywność swoich dorosłych dzieci? Rodzice dostrzegają bardzo duże zmiany w zachowaniu swoich dzieci, dorosłych już ludzi. Przede wszystkim zwracają uwagę na to, że praca wspomaga dojrzewanie, stawanie się odpowiedzialną osobą, bardziej odpowiedzialną. Osobą, która dzięki wykonywaniu aktywności również nadającej życiu sens, ma większe poczucie własnej wartości. Jak mówią:

„Jestem bardzo zadowolona, że może z tych zajęć korzystać, dzięki temu widzę, że staje się bardziej dojrzała, odpowiedzialna, punktualna, bardzo jest zadowolona z tej pracy. Dzięki temu jej poczucie wartości znacznie wzrosło, każdy z nas potrzebuje takiej konkretnej pracy, żeby mieć poczucie, że robi coś sensownego”.

Rodzice ponadto zauważają u swoich dzieci dużą radość z wykonywanej pracy, oraz to, że bycie wśród ludzi „wyciąga ich z zamknięcia”, odosobnienia, sprawia, że czują się potrzebni i wartościowi. Praca to nowi ludzie, nowe doświadczenia, to ruch, to działanie, to coś co wypełnia pustkę i „wrywa z czterech ścian”.

„Córka jest stażystką, wykonuje pracę, z czego jak widzę, jest bardzo zadowolona, przychodzi, opowiada nieraz, nie zawsze. Przez ten program zauważyłam wielkie zmiany u mojej córki, bardzo się otworzyła na ludzi, jest bardziej pogodna, więcej mówi, była bardzo zamknięta w sobie, bardzo dużo ludzi poznała”.

„Córka odbywa staże zawodowe w bibliotece miejskiej. Wracała zadowolona, podekscytowana, coś się w jej życiu zaczęło dziać, i to jest dla mnie najważniejsze, że nie czuje się odosobniona, czuje się potrzebna. Podoba jej się bardzo, wiedza jest pogłębiona, spotyka nowych ludzi, to życie jakby w niej zakwitło na nowo, przez to zaangażowanie żyje pełnią życia. Czuje się doceniona, dowartościowana, żyje tym, czeka”.

„Ma już 28 lat. ..., w pewnym czasie się okazało, co z jego przyszłością, co on będzie robił, okazało się, że on jest bardzo dedykowany ludziom, pomocy ludziom i zwierzętom i chce być wolontariuszem. ... dostał się do pierwszego projektu „Pociąg do wolontariatu”, a potem Ster. W miarę upływu zajęć poważniał i zaczął staż w Centrum Wolontariatu, oraz zaczął Staż w Mc Donaldzie”.

Powyższe wypowiedzi twórców projektu Ster Zawodowy – trójmiejskich dobrych praktyk, pracodawców, rodziców dorosłych osób biorących udział w tym projekcie oraz samych pracowników, stażystów z niepełnosprawnością intelektualną, ukazują, przywoływane również w licznych publikacjach o doświadczeniach zawodowych osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak bardzo istotny jest to obszar we wspomaganiu dorosłości, jak bardzo duże znaczenia dla osobi-

stego rozwoju człowieka ma umożliwienie mu podejmowania aktywności w obszarze pracy, umożliwienie zdobywania tych doświadczeń. B. Cytowska, analizując znaczenia, jakie swojej pracy nadawały osoby z niepełnosprawnością intelektualną w jej projekcie badawczym, pisze, że praca dla nich jest drogą do pewnej samodzielności, daje poczucie niezależnienia, poczucie wolności, jest możliwością zdobywania nowych doświadczeń, rozwoju osobistego, bycia wśród ludzi (Cytowska 2012, s. 223–225). Uznaje ona, że podejmowana aktywność zawodowa jest drogą do narodzin tożsamości osoby przydatnej, możliwością do narodzin dorosłości, poprzez kształtowanie własnej osobowości w trakcie życia. Uważa, że dyskurs na temat pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną w naszym społeczeństwie ma niekorzystne tło z powodu ciągle istniejących stereotypów. Są to postrzeganie osób z niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie dyskursu medycznego wypuklającego ich braki i słabe strony oraz konsekwencja poniekąd takiego myślenia, która przekłada się na postrzeganie pracy tych ludzi jako czegoś nieprzydatnego, sprawiającego dużo kłopotu i o charakterze zabawy (Cytowska 2012, s. 227). Ów sposób myślenia na szczęście jest powoli wypierany ze społecznej świadomości zarówno pedagogów, terapeutów, a przede wszystkim ludzi, którzy konstruując programy wsparcia dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną biorą pod uwagę również obszar aktywności zawodowej w swoich projektach. Przywołane w tym tekście przykłady działalności stowarzyszeń z całej Polski oraz praktyki trójmiejskie potwierdzają zaistnienie dyskursu o pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną, pojawienie się świadomości roli, jaką odgrywa ona w realizacji marzeń, pasji tychże osób w zwykłej kreacji własnego życia – jeżeli oczywiście praca jest prawem a nie przymusem.

Bibliografia

- Cytowska B. (2012), *Trudne drogi adaptacji*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Foucault M. (2000), *Filozofia, historia, polityka*, Wybór pism, Warszawa
- Gorący M. (2011), *Wrocławskie doświadczenia w wspomaganym zatrudnieniu*, [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności*, red. B. Cytowska, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń
- Harhaj P. (2012), *Biuletyn Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej*, Urząd Marszałkowski Województwa Pomorskiego, 2
- Marzec E. (2002), *Osoba z dysfunkcją wzroku na rynku pracy*, [w:] *Społeczne problemy osób niepełnosprawnych*, red. J. Sikorska, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa,
- Męczkowska A. (2006), *Podmiot i pedagogika. Od oświeceniowej utopii ku podkrytycznej dekonstrukcji*, Wydawnictwo DSW, Wrocław
- Szczupał B. (2004), *Sytuacja zawodowa osób niepełnosprawnych*, [w:] *Pedagogika Specjalna-kontynuacja tradycji dla przyszłości*, red. J. Zabłocki, D. Grajewska, APS, Warszawa

- Szczupał B. (2010), *Aktywizacja zawodowa i społeczna osób z zespołem Downa jako jedna z form przezwycięzania dyskryminacji w dostępie do rynku pracy*, [w:] *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa*, red. B.B. Kaczmarek, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Zakrzewska-Manterys E. (2010), *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Wydawnictwo UW, Warszawa
- http://defs.pomorskie.eu/res/pokl/aktualnosci/Konferencja/tr_jmiejski_ster_zawodowy_jakub_nowak.pdf
- www.niepełnosprawni.gov.pl
- www.sopocki-ster-zawodowy.pl

Karolina Karbownik
Uniwersytet Śląski

Praca w życiu osób niepełnosprawnych jako jedna z form terapii

Working of people with disabilities as a form of therapy

(Abstract)

The work in the life of each human have got a very important role. First of all, to the functioning of a person at the appropriate level. In addition, it can be a value in itself, as satisfaction with the activities, as well as be joy. What data can be a source of more performing the duties of prestige. Similarly happens with work in the lives of people with disabilities, with the difference that in this case there is another function of rehabilitation and integration, as a person with a disability because of their restrictions have hindered contact with the environment. Disability is defined as a condition that substantially or completely restricts the ability of independent existence every day, in the life of their community. For this reason the Polish and international law introduces a number of regulations that create the possibility that this group of people working and the rest. These facilities shall, however, not only to people with limited manual dexterity, but not closed to you to employers, to discrimination on the labour market.

Słowa kluczowe: aktywność zawodowa, niepełnosprawność, terapia pracą

Keywords: vocational activity, disability, therapy work

Wprowadzenie

W każdym środowisku lokalnym można odnaleźć osoby niepełnosprawne. Aktualna polityka państwa nakłada na samorządy obowiązek wspierania takich osób, by mogły w możliwie największym stopniu funkcjonować jak pełnosprawni obywatele, w tym posiadali dostęp do budynków użyteczności publicznej, dostęp do edukacji itp.

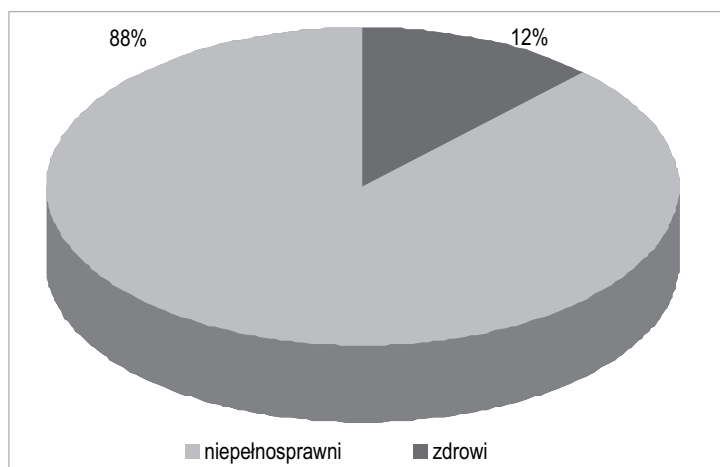
Za osoby niepełnosprawne uznaje się jednostki, które mają ograniczoną zdolność do samodzielnego funkcjonowania. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia Światowej Organizacji Zdrowia w 2001

roku pod pojęciem niepełnosprawności zdefiniowała stan, w którym osoba wykazuje się odchyleniem od normalnego poziomu funkcjonowania w trzech obszarach:

1. Biologicznym, gdzie następuje zniesienie, ograniczenie lub zaburzenie przebiegu czynności organizmu na skutek uszkodzenia jednego lub więcej narządów.
2. Indywidualnym, przejawiającym się w ograniczeniu aktywności oraz działania w podstawowych sferach życia osobistego.
3. Społecznym, czyli następuje ograniczenie uczestnictwa w życiu społecznym danego środowiska.

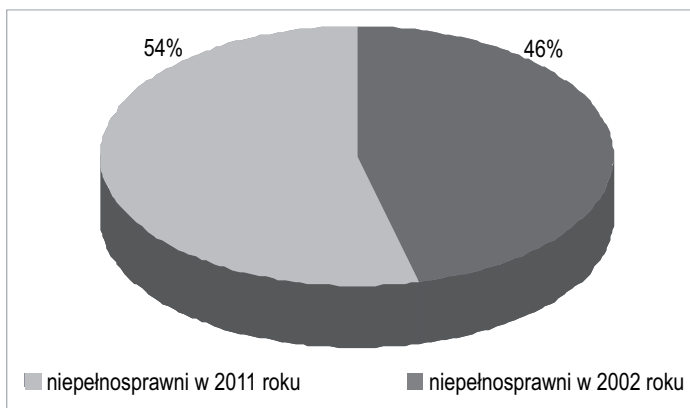
Należy zaznaczyć, że niepełnosprawność danego organizmu w powyższych obszarach może przybierać różne formy. Zależy to od czynników nie tylko wewnętrznych (tj. czynników indywidualnych, wpływających na cechy osobiste, środowiskowe), kluczowe są również bariery architektoniczne i urbanistyczne, brak dostępu do systemu edukacji, rehabilitacji, pomocy socjalnej oraz niewłaściwe postawy otoczenia wobec osób niepełnosprawnych. Bycie osobą niepełnosprawną wiąże się bezpośrednio z codzienną egzystencją, a więc z uczestnictwem osób niepełnosprawnych w życiu codziennym, zawodowym i społecznym.

T. Majewski jako osobę niepełnosprawną uważa jednostkę, u której uszkodzenia oraz gorszy stan sprawności organizmu powodują utrudnienia, ograniczenia, ewentualnie uniemożliwiają wykonywanie wielu zadań życiowych oraz zawodowych, w tym pełnienie ról społecznych, z uwzględnieniem jej wieku, płci, stanu, czynników środowiskowych, społecznych i kulturowych (Majewski 1995). Taka definicja jest zbieżna z definicją WHO.



Wykres 1. Podział Polaków ze względu na niepełnosprawność

Źródło: www.gus.pl [20.03.2013].



Wykres 2. Liczba niepełnosprawnych w poszczególnych latach

Źródło: www.gus.pl [20.03.2013]

Z kolei Karta Praw Osób Niepełnosprawnych podaje, że niepełnosprawnymi są te osoby, które z powodu swojej sprawności fizycznej, psychicznej lub umysłowej mają trwale lub okresowo utrudnione, ograniczone lub całkowicie niemożliwe życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi.

W odniesieniu do rehabilitacji zawodowej i społecznej osobę niepełnosprawną określa się w Ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 roku następująco: niepełnosprawną jest osoba, której stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza bądź uniemożliwia wypełnianie ról społecznych, a w szczególności wykonywanie pracy zawodowej (Dz. U. z 1997 r. Nr 123, poz. 776).

Najnowsze dane o liczbie osób niepełnosprawnych w Polsce pochodzą z Narodowego Spisu Powszechnego w 2011 roku i wskazują one, że ogólnie jest to około 4,7 mln osób z różną formą niepełnosprawności, a dokładnie 4697,5 tys. osób. Stanowi to 12,2% całej ludności kraju (wykres 1). Oznacza to, że wskaźnik uległ zmniejszeniu w stosunku do 2002 roku, wówczas było to około 5,5 mln osób. Z ogólnej liczby niepełnosprawnych 3,1 mln (3133,2 tys.) są to osoby, które mają stwierdzoną prawnie niepełnosprawność, co ilustruje wykres 2.

Prawo osób niepełnosprawnych do pracy – standardy międzynarodowe i polskie

Osoby niepełnosprawne pomimo swoich ograniczeń mają prawo, by podjąć pracę zawodową. Przemawiają za tym różne przesłanki. Jedną z nich jest tzw. za-

sada disability mainstreamingu, zwanego również zintegrowanym podejściem do niepełnosprawności.

Nie zaprzecza się jednak temu, że istnieje konieczność utrzymania odrębnej regulacji ustawodawczej, jak też organizacyjnej dla tych spośród osób niepełnosprawnych, którym rodzaj czy poziom niepełnosprawności wykluczają lub w zasadniczy sposób utrudniają samodzielne funkcjonowanie na rynku pracy i w pełnej konkurencji z osobami sprawnymi.

Osoba niepełnosprawna bez względu na rodzaj i stopień niepełnosprawności (posiadane ograniczenia) ma takie samo prawo, jak inni członkowie danego społeczeństwa, do realizacji swoich marzeń i potrzeb w zakresie aktywności zawodowej.

Rehabilitacja zawodowa i zatrudnienie powinny mieć integracyjny charakter w najbardziej możliwym stopniu. Co oznacza, że trzeba dążyć do tego, aby działania, struktury, programy i instrumenty z zakresu rehabilitacji zawodowej oraz zatrudnienia osób niepełnosprawnych włączane były ogólnodostępne w instrumenty.

Prawo do pracy zalicza się do praw osobowych człowieka, które są podstawowe, niezbywalne, powszechnie uznawane, o czym mówią:

1. Powszechna Deklaracja Praw Człowieka: „Każdy człowiek ma prawo do pracy, do swobodnego wyboru pracy, do odpowiednich i zadowalających warunków pracy oraz do ochrony przed bezrobociem” (art. 23).
2. Międzynarodowy Pakiet Praw Gospodarczych, Politycznych i Kulturalnych (art. 6): „Państwa Strony niniejszego Paktu uznają prawo do pracy, które obejmuje prawo każdego człowieka do uzyskania możliwości utrzymania się poprzez pracę swobodnie wybraną lub przyjętą, oraz podejmą odpowiednie kroki w celu zapewnienia tego prawa. Kroki, jakie Państwa Strony niniejszego Paktu powinny podjąć w celu osiągnięcia pełnej realizacji tego prawa, będą obejmowały programy technicznego i zawodowego poradnictwa i szkolenia, politykę i metody zmierzające do stałego rozwoju gospodarczego, społecznego i kulturalnego oraz do pełnego, produktywnego zatrudnienia na warunkach zapewniających jednostce korzystanie z podstawowych wolności politycznych i gospodarczych.” (Dz. U. z 1977 r. Nr 38, poz. 169).
3. Europejska Karta Społeczna zawiera normy dotyczące już bezpośrednio osób niepełnosprawnych, przy czym niepełnosprawność wymieniona jest w określeniu prawa, jak w art. 15: „Osoby niepełnosprawne mają prawo do szkolenia zawodowego, rehabilitacji oraz readaptacji zawodowej i społecznej, bez względu na przyczynę i rodzaj ich inwalidztwa” (Dz. U. z 1999 r. Nr 8, poz. 67).
4. Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej (art. 69): „Osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają, zgodnie z ustawą, pomocy w zabezpieczaniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej, na mocy

- którego zostało wydane szereg ustaw i te ustawy kształtują prawa obywateli polskich” (Dz. U. z 1997 r. Nr 78, poz. 483.)
5. Rezolucja Rady z 17 czerwca 1999 roku w sprawie Równych Szans w Zatrudnieniu dla Osób Niepełnosprawnych, w której Rada Unii Europejskiej potwierdza, że trzeba wyrównywać szanse w zatrudnieniu osób niepełnosprawnych, ze szczególnym naciskiem na rekrutację i utrzymanie w zatrudnieniu pracowników, promocje, szkolenia, kształcenie ustawiczne i rozwój (Rezolucja Rady Unii Europejskiej z 17 czerwca 1999 roku w sprawie równych szans w zatrudnieniu dla osób niepełnosprawnych [1999/C 186/02]).
 6. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych: niepełnosprawny ma prawo do „pracy na otwartym rynku pracy zgodnie z kwalifikacjami, wykształceniem, i możliwościami” (par. 6).

Niepełnosprawny w roli pracownika

Praca w życiu osób niepełnosprawnych odgrywa bardzo ważną rolę, podobnie jak w życiu każdego człowieka, i posiada następujące cechy:

- jest to działalność celowa – jest wytłumaczalna racjonalnie, gdyż podnosi stopę życiową pracownika oraz wskazuje na wolę jednostki, że wyraża chęć, aby świadczyć usługę na rzecz danego pracodawcy;
- z punktu widzenia społecznego stawia wartość dodatnią, co stanowi dobro samo w sobie oraz z racji jej znaczenia, jest zarówno powszechnie aprobowana, jak i pożądana;
- dzięki systematycznej pracy tworzy się nowe dobro w postaci doskonalenia nabytych umiejętności, jak np. sumienność, staranność, lub uczy nowych nawyków, takich jak rzetelność i lojalność względem pracodawcy;
- ma charakter konieczny – po pierwsze wynika z poczucia obowiązku, a więc przekonania, że aby godnie żyć, trzeba pracować, po drugie z trudu (do sukcesu dochodzi tylko ciężką pracą) i po trzecie z radości, gdyż wykonywana praca ma być powodem do zadowolenia z siebie, co jest ważne zwłaszcza u osób niepełnosprawnych;
- pracę wykonuje się przede wszystkim ze względu na własne aspiracje, które są warunkowane tak przez indywidualne, jak i społeczne potrzeby.

Na podstawie powyższego można stwierdzić, że praca w życiu osób niepełnosprawnych pełni kilka funkcji. Są to:

- dochodowa – praca stanowi źródło dochodu, co przekłada się na znaczną poprawę stopy życiowej;

- socjalizacyjna – osoba niepełnosprawna, podejmując pracę zarobkową, zostaje przypisana do danego grona pracowników lub powierza się jej kontakty z klientami, wówczas uczy się zachowań charakterystycznych dla danej grupy, a koniecznych do wykonania powierzonych zadań, np. komunikacji;
- rehabilitacyjna – podejmując się danych zadań wynikających ze stosunku pracy, osoba niepełnosprawna jest niejako zmuszona do ciągłej aktywności, w tym przypadku jest to głównie rehabilitacja zawodowa;
- rozwój osoby – przebywając wśród innych współpracowników oraz wykonując swoje obowiązki nie jest się osobą bierną, co przekłada się na rozwój własny, np. naukę obsługi komputera;
- rozwój społeczeństw – podejmowanie aktywności zawodowej przekłada się na wzrost wiedzy na temat osób niepełnosprawnych, ich ograniczeń, ale też sposobu radzenia sobie z własną niesprawnością;
- współczynnik aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym ma charakter wzrostowy.

Tabela 1. Wskaźnik aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych

Rok	Wartość procentowa
2007	22,6%
2008	23,9%
2009	24,6%
2010	25,9%

Źródło: Opracowanie własne.

Jak wynika z tabeli 1 powyższy wskaźnik aktywności zawodowej ma tendencje wzrostową. Jest to ważne, gdyż wskazuje on na fakt, iż coraz większa ilość osób z niepełnosprawnością ujawnia się na rynku pracy.

Do niedawna wielu pozostawało biernymi zawodowo, utrzymując się jedynie z pomocy materialnej, jaką zapewnia państwo, którą stanowią m.in.: zasiłki, renta z tytułu całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy. W związku z czym osoby te obciążały skarb państwa, gdyż nie wносиły do budżetu dochodu, a tylko z niego czerpały.

Taka postawa wynikała przede wszystkim z przeświadczenia, iż nie mogą się one kształcić przez bariery architektoniczne czy trudności z dojazdem do uczelni, pomimo iż mogły one otrzymywać stypendium specjalne dla osób niepełnosprawnych oraz z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych wsparcie finansowe, na pokrycie kosztów związanych z: czesnym, zakupem książek, dojazdami, zakwaterowaniem, opłatami z tytułu użytkowania Internetu, zakupem artykułów biurowych itp.

Tabela 2. Udział pracujących osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym

Rok	Wartość procentowa
2007	19,4%
2008	20,8%
2009	21,4%
2010	21,9%

Źródło: Opracowanie własne.

To, że jakaś osoba posiada pewne ograniczenia, nie oznacza, że nie sprawdzi się przy wykonywaniu konkretnych zadań. Czasami wystarczy nawet w niewielkim stopniu przystosować miejsce pracy, aby zyskać pełnowartościowego pracownika, który wykaże się sumiennością oraz lojalnością wobec pracodawcy. Wynika to z faktu, że trudno o pracodawcę, który chce zatrudnić pracownika niepełnosprawnego.

Tabela 3. Wysokość stopy bezrobocia wśród osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym

Rok	Wartość procentowa
2007	14,1%
2008	13,9%
2009	12,8%
2010	15,3%

Źródło: Opracowanie własne.

Niemniej jednak należy pamiętać, że każda osoba niepełnosprawna pomimo swoich ograniczeń posiada pewne sprawności i predyspozycje, które przy zastosowaniu odpowiednich środków umożliwiają podjęcie szkolenia, a później pracy zawodowej.

Warto zaznaczyć, że żadna praca nie wymaga od osoby, która ją wykonuje, wszystkich jej sprawności, zarówno fizycznych, jak i psychicznych (w tym intelektualnych, społecznych). Osoby niepełnosprawne posiadają często wiele sprawności, a także wykazują się dodatkowymi zdolnościami, co stanowi przesłankę do tego, by mogły podjąć się odpowiednich działań przygotowujących do podjęcia pracy zawodowej, a następnie pomyślnego zatrudnienia.

By jednak wprowadzić dorosłą osobę niepełnosprawną na rynek pracy, należy ją wspierać systemowo, by życie było jak najbardziej normalne.

Normalne życie dorosłej osoby niepełnosprawnej polega na tym, że jest podobne do życia jej rówieśników w odniesieniu do:

- rozwoju osobowego, na który składa się praca na wartościach, autonomią, sprawstwem;
- relacji osobowych, kontaktów społecznych;
- samodzielności, niezależności, która pozwala na wykonywanie jak największej ilości czynności, czy to związanych z samoobsługą, czy też funkcjonowaniem w społeczeństwie;
- podejmowaniem aktywności zawodowej.

Obecnie w Polsce funkcjonuje system wsparcia dla osób niepełnosprawnych. W jego skład wchodzi kilka elementów.

Po pierwsze istnieje system szkolnictwa, który zabezpiecza potrzeby edukacyjne w odniesieniu do rozwoju osobowego. W tym celu osoby niepełnosprawne mogą się kształcić w systemie: integracyjnym, włączającym i specjalnym. W specjalnych przypadkach odbywa się nauczanie indywidualne. Oczywiście wszystko zależy od indywidualnych predyspozycji ucznia, które diagnozują zespoły w Poradniach Psychologiczno-Pedagogicznych.

Po drugie, osobom niepełnosprawnym zabezpiecza się opiekę medyczną oraz rehabilitacyjną. Pozwala to na usprawnienie osoby chorej, zatrzymanie stanu, w jakim jest dana osoba, lub ewentualne spowolnienie rozwoju jej choroby.

Po trzecie, system rehabilitacji społecznej i zawodowej stanowiący wspieranie niezależności oraz samodzielności w życiu codziennym. Dzięki niemu jednostka niepełnosprawna jest w stanie podejmować codzienny trud, by jej życie osoby było jak najbardziej zbliżone do życia osób pełnosprawnych, a ograniczenia wynikające z niesprawności maksymalnie zniwelowane.

Istnieje też w Polsce wspieranie aktywności zawodowej. W tym celu wprowadzono szereg udogodnień, by praca nie sprawiała trudności osobom niesprawnym (np. telepraca, ograniczony czas pracy, dodatkowy urlop rehabilitacyjny), jak i pracodawcom (dofinansowanie do pensji pracownika oraz dostosowanie miejsca pracy dla osoby niepełnosprawnej, finansowane z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych).

Spoiwem łączącym wszystkie powyższe systemy jest przede wszystkim rehabilitacja zawodowa. Pojmuje się ją jako proces, który zachodzi między ludźmi, gdzie jedną z uczestniczących osób jest niepełnosprawny. Działania pozostałych osób powodują w nim oraz w środowisku pracy zmiany, których celem jest upodobnienie jego funkcjonowania w sytuacji pracy do funkcjonowania zawodowego osób pełnosprawnych.

Rehabilitację zawodową powinno się też pojmować jako aspekt szeroko zakrojonej rehabilitacji społecznej, która służy przygotowaniu osoby z niepełnosprawnością do podejmowania aktywności zawodowej i bycia pracownikiem.

W wyniku tego procesu następuje zmiana zachowania rehabilitowanego oraz zmiana środowiska pracy, przez co osoby niepełnosprawne będą pełnić rolę pracownika podobnie lub tak samo jak osoby pełnosprawne.

Rehabilitacja zawodowa w Polsce ma kilka form. Wymienia się tutaj elementy segregacyjne oraz integracyjne.

Na elementy segregacyjne składają się:

- warsztaty terapii zajęciowej (wtz) – są to placówki, które mają na celu: ogólne usprawnianie, rozwijanie zdolności niezbędnych w życiu codziennym, przygotowanie do życia w środowisku społecznym (nauka zdolności planowania, komunikowania się, dokonywania wyborów, podejmowania decyzji, poprawa kondycji fizycznej i psychicznej), rozwijanie umiejętności zawodowych, umożliwiających późniejsze podjęcie pracy zawodowej w zakładzie aktywności zawodowej lub innej pracy zarobkowej bądź szkolenia zawodowego;
- zakłady aktywności zawodowej (zaz) – przygotowanie osób niepełnosprawnych do pracy na otwartym rynku pracy, w tym organizacja staży lub pomoc w dostosowaniu miejsca pracy do potrzeb takiego pracownika;
- zakłady pracy chronionej (zpch) zatrudniają przede wszystkim pracowników niepełnosprawnych (minimum 25 osób); środowisko pracy nie jest mieszane, co stanowi formę izolacji od normalnego środowiska pracy.

Z kolei do elementów integracyjnych zalicza się:

- zatrudnienie na otwartym rynku pracy – otwarty rynek pracy to miejsce, gdzie osoba niepełnosprawna zostaje zatrudniona wraz z innymi pełnosprawnymi osobami, wówczas pracodawca jest zobowiązany dostosować miejsce pracy do potrzeb pracownika ze stopniem niepełnosprawności, ale nie zatrudnia wyłącznie takich pracowników;
- chronione miejsce pracy (adaptacja);
- zatrudnienie wspomagane – jest to instrument umożliwiający indywidualne podejście do osoby niepełnosprawnej, przejawiające się we wprowadzeniu osoby trenera pracy, który określa indywidualne predyspozycje pracownika i dobiera pracę do osoby, a nie odwrotnie.

Koncepcja zatrudnienia wspomaganego powstała na początku lat 80. miniego stulecia w Stanach Zjednoczonych Ameryki Północnej. Pojmuje się je jako zatrudnienie osób najbardziej niepełnosprawnych (posiadających znaczny i umiarkowany stopień niepełnosprawności), w zwykłych zakładach pracy, przy zapewnieniu im wsparcia ze strony trenera pracy (asystenta zawodowego).

O zatrudnieniu wspomaganym można mówić wówczas, gdy osoba niepełnosprawna wykonuje pracę wspólnie z innymi pełnosprawnymi pracownikami. Są wtedy zapewnione warunki integracyjne, gdyż większość stanowią pracownicy sprawni, a niepełnosprawny nie jest członkiem specjalnie zorganizowanej grupy niepełnosprawnych pracowników.

Zatrudnienie wspomagane nie powinno stanowić pojedynczej akcji, którą podejmuje się wobec jednej czy drugiej osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności, lecz powinno się je stosować jako strategię działania, która pozwala osobom niepełnosprawnym na zatrudnienie na otwartym rynku pracy.

Istnie też szereg innych rodzajów wspierania. Wymienia się zmianę w czasie pracy pracownika z niepełnosprawnością. Od 1 stycznia 2012 roku czas pracy osoby niepełnosprawnej (zaliczonej zarówno do znacznego, umiarkowanego, jak również lekkiego stopnia niepełnosprawności) wynosi maksymalnie 8 godzin na dobę i 40 godzin tygodniowo. Dotychczasowe przepisy mówiły, że pracownicy z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności mogą pracować najwyżej 35 godzin tygodniowo i 7 godzin dziennie. Do skróconego czasu pracy ma prawo pracownik niepełnosprawny, który posiada znaczny bądź umiarkowany stopień niepełnosprawności.

Od 1 stycznia 2012 roku, aby pracować w skróconych normach czasu pracy (tzn. maksymalnie 7 godzin na dobę i 35 godzin tygodniowo), pracownik musi przedstawić pracodawcy zaświadczenie o celowości stosowania skróconej normy czasu pracy, które wydane jest przez lekarza przeprowadzającego badania profilaktyczne pracowników (lekarza medycyny pracy) lub w razie jego braku przez lekarza sprawującego opiekę nad osobą niepełnosprawną. Ewentualnie innego, którego wskazał pracodawca, np. lekarz w przychodni przy zakładowej, który po zapoznaniu się z dokumentacją o stanie zdrowia danej osoby, może stwierdzić, czy istnieją przesłanki do tego, by ograniczyć czas pracy, ponieważ ten może wpływać negatywnie na zdrowie pracownika.

Jeszcze innym rodzajem wsparcia pracownika z niepełnosprawnością jest tzw. urlop rehabilitacyjny, który przysługuje raz w roku. Jego długość to 10 dni, które muszą być wykorzystane w całości, bez rozdzielania na etapy. Z założenia urlop ten ma służyć na podratowanie zdrowia, jednak pracodawca nie wymaga specjalnego rozliczenia się z zagospodarowania takiego urlopu.

Dodatkowo jedną z form wsparcia jest tzw. telepraca, zamiennie zwana pracą zdalną lub SOHO (*small office home office*). Jest to organizacja pracy poza siedzibą firmy, najczęściej w domu, przy pozostawaniu w kontakcie z przełożonymi i współpracownikami za pomocą urządzeń telekomunikacyjnych (np. komputera). Korzystne jest to również dla pracodawcy, gdyż ogranicza koszty związane z pracą danej jednostki – taki pracownik nie korzysta ze sprzętu firmowego ani nie generuje kosztów związanych np. z opłatami za energię, wodę.

Zatrudnienie pracownika niepełnosprawnego wiąże się z korzyściami dla pracodawcy. Poza często wartościowym pracownikiem można uzyskać dofinansowanie do jego zatrudnienia.

Dofinansowania do pensji dla zakładów pracy chronionej w 2013 roku:

- 180% najniższego wynagrodzenia – w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do znacznego stopnia niepełnosprawności;
- 100% najniższego wynagrodzenia – w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności;
- 40 % najniższego wynagrodzenia – w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do lekkiego stopnia niepełnosprawności.

Wyżej wymienione kwoty dofinansowania zwiększa się o 40% najniższego wynagrodzenia w przypadku osób niepełnosprawnych, u których orzeczono chorobę psychiczną, upośledzenie umysłowe, całościowe zaburzenia rozwojowe lub epilepsję oraz niewidomych (zgodnie z art. 26a ust. 1b ustawy o rehabilitacji).

Dofinansowania do pensji dla pracodawców zatrudniających osoby niepełnosprawne z otwartego rynku pracy w 2013 roku:

- 70% kwot przysługujących zakładom pracy chronionej;
- 90% kwot przysługujących zakładom pracy chronionej, gdy dotyczyć ono będzie osób niepełnosprawnych, u których orzeczono chorobę psychiczną, upośledzenie umysłowe, całościowe zaburzenia rozwojowe lub epilepsję oraz pracowników niewidomych.

Inną zaletą może stać się dostosowanie miejsca pracy dla pracownika z niepełnosprawnością. Przekłada się to na zniesienie barier architektonicznych czy dostosowanie sanitariatów. To powoduje, że dany zakład pracy może również przyjmować klientów, klientów z niepełnosprawnością i staje się jeszcze bardziej konkurencyjny na rynku oraz dla potencjalnych klientów.

Podsumowanie

1. Model zatrudniania osób niepełnosprawnych można określić jako maksymalną rezygnację z segregacji na rzecz integracji, która przejawia się jako zatrudnienie.
2. Nie oznacza to oczywiście rezygnacji z systemu wsparcia zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Po prostu inaczej rozumie się pewne kwestie.
3. Wsparcie otrzymuje niepełnosprawny pracownik, ale i jego pracodawca, gdy decyduje się na zatrudnienie takiego pracownika.
4. Pożądanym rezultatem tych działań jest ograniczenie liczby zakładów pracy, które zatrudniają tylko lub w przeważającej części osoby niepełnosprawne, i zaistnienie tych osób na tak zwanym otwartym rynku pracy.
5. Chronione miejsca pracy powinny być jedynie przejściowym etapem w rehabilitacji zawodowej osoby niepełnosprawnej.

Bibliografia

- Gałęziak J. (2004), *Sprawni w pracy. Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w politykach Unii Europejskiej i wybranych państw członkowskich*, Urząd Komitetu Integracji Europejskiej, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa.
- Kwiatkowski S., Bogaj A., Baraniak B. (2007), *Pedagogika pracy*, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Szymańska Z. (2005), *Bezrobocie, co robić? Raport o organizacji i działaniu rynku usług zatrudnienia w warunkach wolnej konkurencji oraz doświadczeń niekomercyjnych organizacji pozarządowych działających na tym rynku w poszczególnych krajach (Holandia, Australia, Dania, Wielka Brytania, Stany Zjednoczone)*, Fundacja Inicjatyw Społeczno-Ekonomicznych, Warszawa.
- Żukowska J. (red.) (2005), *Dobre Praktyki. Dziesięć najlepszych przedsięwzięć z zakresu rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych zrealizowanych przez organizacje pozarządowe*, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Warszawa.
- www.gus.pl.

Jerzy Wolny

Kolegium Nauczycielskie Gliwice

Osoby z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną na otwartym rynku pracy (na przykładzie rozwiązań Badenii-Wirtembergii)

People with moderate and severe intellectual disability
in the free labour market
(referring to the research in Baden-Wuerttemberg)

(Abstract)

In the tekst the author presents a unique solutions referred to vocational activation of people with moderate and severe intellectual disability. Referring to the research in Baden-Wuerttemberg the author shows system solutions dedicated to vocational schooling and vocational activation of people with intellectual disability.

Słowa kluczowe: aktywność zawodowa, zatrudnianie wspomagane, rozwiązania niemieckie

Keywords: vocational activity, supported employment, German solutions

Aktywność zawodowa należy do najistotniejszych obszarów funkcjonowania człowieka na etapie jego dorosłego życia, jednak w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną nabiera ona szczególnego znaczenia, stanowiąc podstawę normalizacji ich życia poprzez organizację takich działań, których zadaniem z jednej strony jest „...chronić osoby niepełnosprawne przed społecznym wykluczeniem, ...z drugiej – motywować do wysiłku rehabilitacyjnego, chęci do udziału w życiu społecznym...” (Krause, Żyta, Nosarzewska 2010, s. 27). Ważne więc staje się w takim kontekście zwrócenie uwagi na procesy aktywizacji zawodowej tej grupy osób już od momentu podjęcia edukacji i kształcenia lub szkolenia zawodowego, aż po etap stopniowego wycofywania się z pracy zawodowej i przechodzenia w stan spoczynku zawodowego.

Podjęcie pracy dla każdego człowieka, również niepełnosprawnego, łączy się z uzyskiwaniem odpowiedniego statusu zawodowego i społecznego. Realizacja

tak sformułowanych oczekiwań w przypadku niepełnosprawności intelektualnej nie jest z pewnością zadaniem prostym, przede wszystkim ze względu na funkcjonujące negatywne stereotypy dotyczące możliwości nabywania kompetencji wymaganych do wykonywania zawodu przez osoby z tego typu niepełnosprawnością, jak również brak systemowych rozwiązań w zakresie organizowania procesów aktywizacji zawodowej dla tej grupy, mimo – jak się wydaje – coraz bardziej sprzyjających rozwiązań prawnych (Gajdzica 2013; Żółkowska, Wlazło 2008).

Tym bardziej istotne zatem, w świetle powyższej argumentacji, może być przybliżenie skutecznych rozwiązań stosowanych w odniesieniu do opisywanej grupy niepełnosprawnych na terenie Landu Badenii-Wirtembergii w Niemczech (Jurkiewicz 2009; badania własne 2012), regionu, w którym udaje się obecnie wyprowadzać około 80% wszystkich niepełnosprawnych, w tym przede wszystkim z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną, na otwarty rynek pracy.

W niemieckim systemie kształcenia specjalnego w ogóle, a na omawianym terenie w szczególności, kładzie się ogromny nacisk na pracę w „sieci”. Oznacza to, iż wszystkie podmioty zajmujące się kształceniem, rehabilitacją czy jakąkolwiek inną działalnością na rzecz osób z niepełnosprawnością, a także same osoby niepełnosprawne, działają w sposób systemowy, wzajemnie ze sobą powiązany i od siebie zależny, dający dzięki temu synergicznie wzmocnione efekty. W rezultacie takiego podejścia dochodzi do wypracowania zasad szeroko zakrojonej współpracy zarówno ze służbą zdrowia, policją, ośrodkami terapeutycznymi, jak i placówkami pomocy społecznej, takimi jak np.: urząd do spraw dzieci i młodzieży, posiadający w swych kompetencjach rozstrzyganie większości spraw formalnych dotyczących tej grupy wiekowej (Jugendamt), urząd będący niemieckim odpowiednikiem polskich ośrodków pomocy społecznej (Sozialamt), czy urząd do spraw zdrowia, który zajmuje się organizacją szeroko rozumianej działalności medycznej i prozdrowotnej (Gesundheitsamt). Kładzie się również duży nacisk na współpracę pomiędzy szkołami specjalnymi a placówkami kształcenia ogólnodostępnego. Dotyczy ona zarówno kontaktów w środowisku uczniów przez tworzenie tzw. Aussenklassen – oddziałów klasowych składających się z uczniów niepełnosprawnych na terenie szkół masowych, jak i wśród nauczycieli różnych specjalności w zakresie wymiany doświadczeń i wspólnego rozwiązywania problemów. Celem tej współpracy jest intensyfikacja procesów integracji i normalizacji społecznej osób niepełnosprawnych (Bohringer 2012).

W opisywanym regionie wychodzi się z założenia, że doświadczenia poznawcze i społeczne uczniów z niepełnosprawnością intelektualną powinny być organizowane w przestrzeni lokalnej, z przedstawicielami poszczególnych społeczności, miast i powiatów. W zależności od zasobów danego obszaru zmierza się zatem (zgodnie z zaleceniami Ministerium für Kulturs – instytucji odpowiedzialnej za

edukację) do możliwie najbardziej pełnej organizacji współpracy ze wszystkimi placówkami i instytucjami mogącymi dostarczyć tych doświadczeń w sferze edukacji, spędzania czasu wolnego, korzystania z dóbr kultury, życia społecznego. Szczególne znaczenie odgrywają w tym względzie stowarzyszenia, organizacje sportowe, społeczne, szkoły wyższe, muzea, teatry itp.

Realne przełożenie na przygotowanie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną do dorosłego życia po ukończeniu szkoły, stanowią w opisywanym regionie wypracowane formuły działań dotyczących współpracy pomiędzy szkołami zawodowymi a warsztatami rzemieślniczymi, zakładami produkcyjnymi, firmami usługowo-handlowymi czy wspólnotami mieszkaniowymi funkcjonującymi na terenie danej społeczności.

Na tym polu na szczególną uwagę zasługują inicjatywy podejmowane przez specjalnie powołane do tego celu podmioty, jak np.: Integrationsfachdienste (IFD) – zawodowe służby integracyjne, pełniące funkcję swoistego rodzaju agencji pracy dla niepełnosprawnych intelektualnie czy organizacja zajmująca się sprawami młodzieży, tzw. Kommunalverband für Jugend und Soziales (Komunalny Związek ds. Młodzieży i Spraw Socjalnych – KVJS). Instytucje te odgrywają szczególną rolę w tworzeniu przestrzeni dla usamodzielniania osób z niepełnosprawnością intelektualną przez uruchamianie procesów aktywizacji zawodowej tej grupy społecznej na terenie Niemiec. Warto zatem przyjrzeć się bliżej specyfice ich funkcjonowania.

KVJS – Kommunalverband für Jugend und Soziales (Komunalny Związek ds. Młodzieży i Spraw Socjalnych) i jego zadania

Komunalny Związek dla Młodzieży i Spraw Socjalnych jest organizacją, która zrzesza 44 miasta i okręgi Landu Badenii-Wirtembergii. Działalność tego związku koncentruje się na czterech głównych obszarach: kształcenia i doksztalcania, prowadzenia i nadzoru placówek opiekuńczo-wychowawczych na swoim terenie, pracy socjalnej w zakresie pomocy niepełnosprawnym i organizowania wsparcia kryzysowego oraz kierowania działalnością Integrationsamt, instytucji zajmującej się problematyką integracji. W sferze działalności edukacyjnej prowadzi szkolenia i kursy z zakresu pomocy społecznej, aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych itp. Organizuje też kursy kwalifikacyjne i podyplomowe z zakresu pedagogiki społecznej, pedagogiki specjalnej, pomocy pedagoga specjalnego, opiekuna-wychowawcy specjalnego. Jako organ prowadzący i nadzorujący placówki dla młodzieży jest przede wszystkim siedzibą centrali adopcyjnej, prowadzi większość placówek dziennego pobytu przedszkolnego, nadzoruje oraz dokonuje ewaluacji działań w obszarze pomocy nieletnim.

Z kolei zadania, jakie opisywana instytucja wypełnia w odniesieniu do kwestii udzielania pomocy niepełnosprawnym i wsparcia kryzysowego, obejmują prowadzenie domów pomocy społecznej, placówek stałego i dziennego pobytu dla młodzieży oraz osób niepełnosprawnych (2500 placówek zapewniających łącznie 165 000 miejsc), promowanie innowacyjnych rozwiązań w opiece społecznej, wydawanie decyzji w kwestii inwestycji związanych z opieką nad osobami w podeszłym wieku i niepełnosprawnymi. Powyższy urząd pełni funkcję doradczą w strukturach samorządowych w zakresie zarządzania kryzysowego w sferze socjalnej, a także wspomaga działalność placówek i stowarzyszeń udzielających wsparcia osobom potrzebującym.

W odniesieniu do swojej działalności koordynującej pracę Integrationsamt KVJS jest oficjalnym partnerem dla ponad 269 tys. przedsiębiorstw w Badenii-Wirtembergii, współpracujących w zakresie aktywizacji zawodowej niepełnosprawnych. Opiniuje prośby przedsiębiorców o zwolnienie zatrudnianych przez nich głębiej niepełnosprawnych. Jest też organem ustalającym i pobierającym opłaty odprowadzane przez przedsiębiorstwa, w sytuacjach, gdy nie zatrudniają one niepełnosprawnych. Praktycznie niemożliwe jest znalezienie polskiego odpowiednika dla tej instytucji. Zasadniczo łączy ona wybrane funkcje wypełniane w polskich realiach przez służby pomocy społecznej, PFRON, a także poszczególne wydziały urzędów gmin i powiatów, nie stanowi jednak ich prostego połączenia, tworząc raczej sprawnie działający mikrosystem.

IFD (Integrationsfachdienst) – Rola i zadania służb integracyjnych na rzecz zatrudniania osób niepełnosprawnych

Kolejnym podmiotem posiadającym istotne znaczenie w obszarze działań na rzecz niepełnosprawnych w Badenii-Wirtembergii są tzw. Integrationsfachdienst (IFD) – zawodowe służby integracyjne, organizacje państwowe działające na podstawie przepisów określonych w IX Księdze Prawa Socjalnego. Bezpośrednio podlegają one pod dwie instytucje: Niemiecką Agencję Pracy oraz urząd ds. integracji niepełnosprawnych. Ich głównym zadaniem jest wspomaganie i wspieranie zatrudnienia osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy.

Do najważniejszych zadań tych służb należy także ocena możliwości, kompetencji i potencjału osoby z niepełnosprawnością w oparciu o własne narzędzia diagnostyczne oraz opracowanie systemowego, opartego na współpracy wielu podmiotów, programu wsparcia i rehabilitacji, mającego na celu umożliwienie tej osobie znalezienia pracy na otwartym rynku. IFD zajmują się ponadto wyszukiwaniem odpowiednich miejsc pracy na otwartym rynku, prowadzeniem prak-

tycznego kształcenia zawodowego w warsztatach rzemieślniczych lub przedsiębiorstwach oraz przygotowywaniem niepełnosprawnych do objęcia określonych, przygotowanych stanowisk pracy, dalszym wspieraniem ich po znalezieniu przez nich pracy, kształceniem i udzielaniem wsparcia pracodawcom i współpracownikom zatrudniającym osoby głębiej niepełnosprawne, organizowaniem pomocy kryzysowej w obszarze problematyki związanej z podejmowaniem lub podjęciem pracy, udzielaniem wszelkiej pomocy prawnej i finansowej pracodawcom zatrudniającym osoby głębiej niepełnosprawne intelektualnie.

Dzięki tak określonym celom oraz wypracowanym zasadom współpracy, służby te mogą skutecznie organizować i wspomagać proces aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych.

Systemowe rozwiązania w zakresie kształcenia zawodowego i aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną w okręgu Enz

Obecnie funkcjonujący system aktywizacji zawodowej w Pforzheim w okręgu Enz rozwijał się przez wiele lat. Sieć współpracy była tworzona krok po kroku, a efekty w zakresie aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną są wynikiem już ponad 30-letnich doświadczeń, zapoczątkowanych w szkole im. Gustawa Heinemanna, a obecnie realizowanych w całej Badenii-Wirtembergii, część z nich znalazła uznanie w całych Niemczech.

Strukturą, na bazie której powstał istniejący obecnie KVJS, było utworzenie na szczeblu lokalnym pod agendą Lebenshilfe e.V specjalnej komisji roboczej pod nazwą „drogi do otwartego rynku pracy”, w której skład został powołany dyrektor Gustav Heinemannsschule w Pforzheim Klaus Peter Bohringer.

Istotną rolę dla rozwoju systemu usamodzielniania uczniów/osób z niepełnosprawnością intelektualną odegrało również założenie w 1986 r. stowarzyszenia „Miteinander Leben e.V”, jako organu wspierającego, uzupełniającego procesy kształcenia i wychowania, prowadzone w szkole. Jeszcze w tym samym roku powstał wzorcowy dom mieszkalny „Stein” – mieszkanie treningowe dla 12 uczniów, którzy nie tylko mogli w nim mieszkać w pobliżu miejsca pracy, ale przede wszystkim w optymalnych warunkach rozwijać umiejętności samodzielnego funkcjonowania. Rozwiązania wypracowane w modelu mieszkania treningowego „Stein” stały się wzorcowymi dla wielu podobnych projektów w Niemczech, a stowarzyszenie „Miteinander leben e.V” urosło do rangi znaczącego partnera dla wielu instytucji zajmujących się kształceniem lub szeroko pojętą pomocą skierowaną do osób z niepełnosprawnością.

W konsekwencji powyższych działań w 1994 r. w trakcie ogólnoniemieckiego kongresu „Usamodzielnianie niepełnosprawnych”, na wniosek szkoły w Pforzheim, utworzono „Związkową Spółdzielnię Pracy – Praca Wspomagana” (Bundesarbeitsgemeinschaft Unterstuzte Beschäftigung – BAG UB). Instytucja ta funkcjonuje na zasadach organizacji pozarządowej i wspiera państwowe działania na rzecz usamodzielniania i aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Przełomowym momentem dla tworzenia się systemowej współpracy pomiędzy placówkami szkolnymi a samorządem było podpisanie w 1995 r. przez radę okręgu Enz umowy wynajmu mieszkania treningowego przeznaczonego dla uczniów szkół specjalnych z tego regionu. Było to pierwsze postanowienie władz lokalnych w obszarze usamodzielniania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dzięki temu, podjęty proces konstruowania całościowego systemu wspomagania i kształcenia uczniów z niepełnosprawnością, zyskał znaczące wsparcie, doprowadziło to do rozpoczęcia w 2001 r. projektu „6-Schulen”, przedsięwzięcia badawczego zainicjowanego we współpracy z placówkami akademickim w Reutlingen.

W powyższym projekcie doświadczenia trzech szkół z Badenii (Pforzheim, Donaueschingen i Heidelberg) oraz trzech szkół z Wirtembergii (Leonberg, Lauffen i Herrenberg) zostały poddane systematycznemu monitoringowi, którego wyniki podsumowano i opublikowano w opracowanym na tej bazie podręczniku dla dyrektorów szkół i pracowników socjalnych.

Zapoczątkowana w ten sposób społeczno-zawodowa integracja uczniów z głębszą niepełnosprawnością intelektualną opierała się przede wszystkim na dualnym klasowo-warsztatowym modelu kształcenia, realizowanego częściowo w szkole a częściowo w lokalnych zakładach i przedsiębiorstwach produkcyjno-usługowych. Zorganizowanie tego typu praktyk było możliwe jednak tylko we współpracy z urzędem pracy oraz przy wsparciu pracowników IFD. Organizację, nadzór i koordynację nad przebiegiem tych praktyk przejęły właśnie ww. podmioty, nie tylko odciążając szkołę, ale również tworząc specjalną atmosferę wśród przedsiębiorców jednoznacznie sprzyjającą szeroko pojętej aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych.

W kontekście powyższych działań i wynikających z nich doświadczeń dostrzeżono, jak ważne i skuteczne jest osadzenie całego procesu nauczania i wychowania w przestrzeni najbardziej zbliżonej do rzeczywistości, w której to uczniowie w naturalny sposób mogą doświadczać i wypróbować zdobywane przez siebie kompetencje.

Kolejnym istotnym etapem na drodze budowania systemu wsparcia dla procesów aktywizacji zawodowej niepełnosprawnych stało się przekształcenie w 2004 r. istniejących w okręgu Enz integracyjnych klas zawodowych w nową

strukturę o nazwie BVE – Berufsvorbereitendeinrichtung, rozumianą jako rodzaj działań ukierunkowujących przygotowanie zawodowe.

Na przestrzeni lat system ten był w dalszym ciągu rozwijany, koncepcja BVE została wzbogacona o KoBV, w efekcie czego powstał obecnie funkcjonujący model kształcenia i aktywizacji zawodowej „BVE-KoBV”, który wymaga, rzecz jasna, bardziej szczegółowego omówienia.

Poziom zawodowy (BVE–KoBV) – etap kształcenia zawodowego i pozaszkolnych form aktywizacji zawodowej

Po ukończeniu nauki na poziomie zasadniczym uczniowie z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w opisywanym modelu działań mają do wyboru co najmniej dwa różne rozwiązania organizowane w samej tylko Gustav-Heinemann Schule. Pierwsze z nich to tzw. „klasy projektowe”, pracujące w dużej mierze w oparciu o projekty przygotowujące do pracy i współuczestnictwa społecznego (dosłowne przetłumaczenie tego terminu nie jest możliwe ze względu na brak dokładnego polskiego odpowiednika, w praktyce klasy te są w pewnym sensie najbardziej zbliżone do funkcjonujących w Polsce oddziałów przysposabiających do pracy). Klasy te zlokalizowane są we wspomnianych wyżej oddziałach zamiejscowych.

Drugą możliwością jest przyjęcie ucznia do opisywanej już formuły BVE. Kształcenie w „Berufsvorbereitendeinrichtung” jest prowadzone w trzech etapach – orientacyjnym, testującym oraz wdrażającym, z czego pierwszy rozpoczyna się jeszcze w trakcie nauki w szkole zasadniczej, a trzeci właściwie odbywa się już w ramach KoBV.

W pierwszej fazie uczeń może podjąć naukę w klasie przygotowującej do pracy (BVK – Berufsvorbereitende Klasse), w której czas nauki wynosi jeden rok, w uzasadnionych przypadkach zaś zostaje wydłużony do dwóch lat., będącej niejako klasą przygotowującą do podjęcia nauki w ramach modelu BVE-KoBV. Rozwijane są tam kompetencje kluczowe niezbędne do podjęcia dalszego kształcenia w modelu BVE-KoBV.

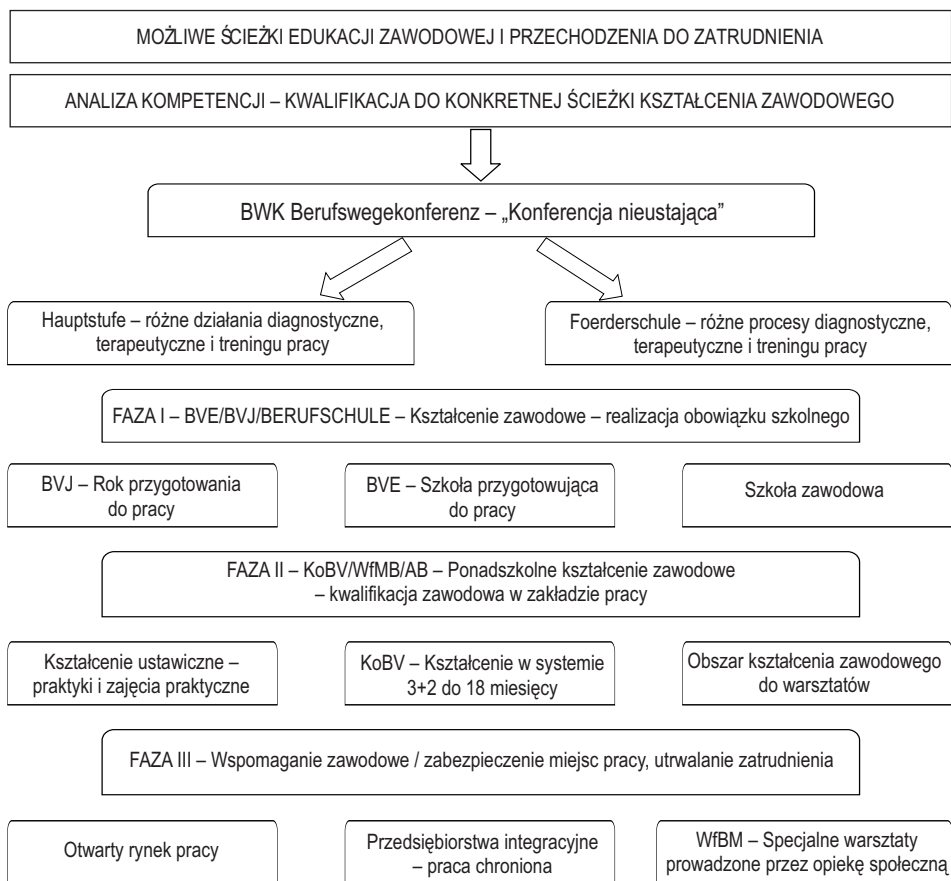
Kandydatami do podjęcia kształcenia w ramach modelu BVE-KoBV mogą być absolwenci poziomu zasadniczego szkół specjalnych, absolwenci szkół dla uczniów z problemami w uczeniu się, w indywidualnych przypadkach uczniowie, którzy nie ukończyli żadnej z powyższych szkół. Ponadto, osoby ubiegające się o przyjęcie do BVE, muszą spełnić następujące kryteria: posiadać podstawowe kompetencje społeczne, umiejętności samodzielnego poruszania się, motywację do nauki i pracy, odbyłą przynajmniej jedną praktykę w zakładzie otwartego ryn-

ku pracy, posiadać kompetencje kluczowe lub przynajmniej predyspozycje do ich rozwijania oraz posiadać orzeczenie o niepełnosprawności. Ponadto elementem wpływającym na przyjęcie ucznia do modelu BVE-KoBV jest zaangażowanie rodziców lub opiekunów prawnych ucznia w działania na rzecz jego aktywizacji zawodowej.

Niemiecki system szkolnictwa i pomocy społecznej, a ściślej rzecz ujmując, system Landu Badenii-Wirtembergii zawiera dość szeroką ofertę przejścia ze szkoły do aktywności zawodowej uczniów szkół specjalnych z niepełnosprawnością intelektualną oraz z trudnościami w uczeniu się. Model proponowany w szkole Gustav-Heinemann był, jak wspomniano wyżej, jednym z najważniejszych wzorców przy projektowaniu rozwiązań w tym zakresie dla całego regionu. Możliwe drogi kształcenia i aktywizacji zawodowej, przebiegającej od nauki szkolnej do podjęcia pracy zawodowej, oferowane w ramach stworzonego systemu szkolnictwa, pomocy społecznej i polityki pracy Badenii-Wirtembergii, przedstawia schemat 1.

Schemat przedstawiony powyżej dotyczy zasadniczo rozwiązań stosowanych lub rekomendowanych do stosowania w całym Landzie Badenia-Wirtembergia. Ukazuje oczywiście tylko pewien wycinek stosowanych tam rozwiązań, wiele elementów przygotowujących do aktywizacji społeczno-zawodowej dokonuje się na wcześniejszych etapach edukacji i można by je najkrócej określić jako działania nastawione na budowanie kompetencji uczniów związanych z ich samodzielnością we wszystkich możliwych sferach życia. Ważnym elementem dla realizowanych procesów aktywizacji zawodowej są także wypracowane narzędzia diagnozy, monitoringu i ewaluacji, stosowane zgodnie z ustaloną procedurą przez różne instytucje uczestniczące w tym procesie.

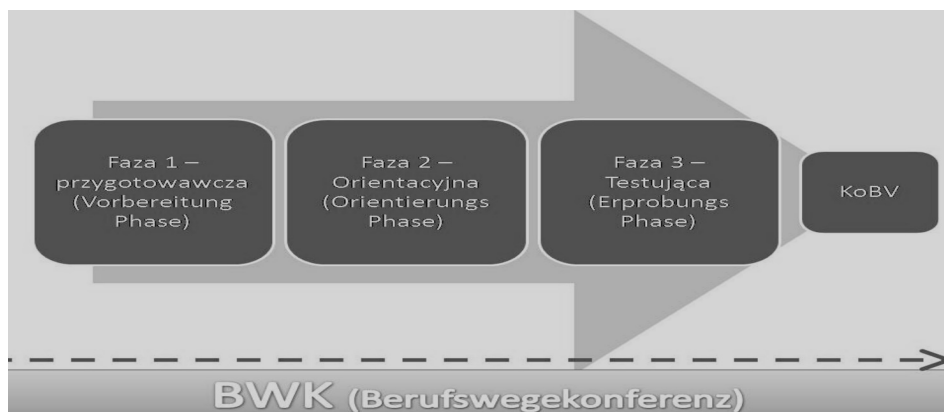
Zasadniczą rolę dla skuteczności wszystkich działań odgrywa BWK – Berufswegekonferenz, nazywana również „konferencją nieustającą”, stanowiąca po prostu formułę stałych i regularnych spotkań przedstawicieli instytucji, organizacji społecznych i przedstawicieli pracodawców, w toku których podejmowane są decyzje co do ścieżek zawodowych wszystkich osób niepełnosprawnych zarejestrowanych w systemie. Działania te mają przede wszystkim wymiar praktyczny, tj. gdy do systemu trafia informacja o możliwości zatrudnienia na konkretnym stanowisku pracy, natychmiast rozpoczynane są przygotowania konkretnej osoby niepełnosprawnej do tego właśnie stanowiska. Informacje na temat poszukiwanych pracowników są przekazywane do BWK przez samych pracodawców, lub jeszcze częściej za pośrednictwem osób zatrudnionych w instytucjach publicznych, których zadaniem jest aktywne poszukiwanie zatrudnienia na otwartym rynku pracy. BWK spełnia więc kluczową rolę koordynowania procesów aktywizacji zawodowej w Badenii-Wirtembergii.



Schemat 1. Procesy edukacji i aktywizacji zawodowej w okręgu Enz i w Badenii-Wirtembergii

BVE (Berufsvorbereitende Einrichtung) – Formuła organizacyjna aktywnej orientacji zawodowej na III poziomie edukacyjnym

Kształcenie w BVE zasadniczo trwa dwa lata, z możliwością wydłużenia o jeden rok w uzasadnionych wypadkach. Uczniowie uczęszczają trzy razy w tygodniu na zajęcia edukacyjne prowadzone w szkole, dwa razy w tygodniu uczestniczą w praktykach zawodowych organizowanych w zakładach i przedsiębiorstwach lokalnych. Szkoła jest odpowiedzialna za organizację kształcenia, w organizacji praktyk na otwartym rynku pracy pomaga IFD. Nauka przebiega w trzech fazach zaprezentowanych na schemacie 2



Schemat 2. Fazy kształcenia w BVE

Faza pierwsza, czyli faza przygotowawcza to przede wszystkim doradztwo zawodowe organizowane zgodnie z wymaganiami BWK oraz analiza kompetencji każdego ucznia. Analiza ta jest dokonywana z wykorzystaniem specjalistycznych kwestionariuszy określających ogólne i szczegółowe kompetencje oraz umiejętności z zakresu samodzielności życiowej, predyspozycji zawodowych, gotowości do podjęcia nauki zawodu, zainteresowań oraz indywidualnych możliwości jednostki.

Faza druga, tzw. faza orientacyjna, obejmuje budowanie kompetencji kluczowych oraz rozpoznawanie ukrytych umiejętności ucznia. Nauka odbywa się w dużej mierze w oparciu o metodę projektu, poznawane są przez uczniów kolejne zakłady pracy, a odbywana praktyka odbywa się w różnorodnych przedsiębiorstwach w celu jak najlepszego dostosowania kształcenia zawodowego do indywidualnych właściwości ucznia.

W fazie testującej uczniowie przystosowywani są już do wykonywania pracy określonego rodzaju, na wybranym stanowisku. W dalszym ciągu budowane i wzmacniane są kompetencje kluczowe. Duży nacisk jest położony na przyzwyczajanie ucznia do długotrwałego wysiłku, wzmacnianie jego wytrzymałości i osvajanie z coraz dłuższym czasem pracy. Realizowane praktyki mają charakter długotrwały, na stanowiskach bardzo do siebie zbliżonych pod względem rodzaju wykonywanej pracy.

Po zakończeniu fazy testującej uczeń kończy naukę w BVE, spełniając tym samym obowiązek szkolny. W trakcie kształcenia w tej formule spotkania w ramach BWK odbywają się cyklicznie, a plany i podejmowane działania ulegają uszczegółowieniu i zogniskowaniu na konkretnych celach wynikających ze wzrostu doświadczenia zawodowego i ustabilizowania się kierunku rozwoju zawodowego. Po zakończeniu nauki uczeń kierowany jest do KoBV w celu dalszej nauki zawodu.

KoBV (Kooperative berufliche Bildung und Vorbereitung) – Pozaszkolne struktury stymulujące procesy aktywizacji zawodowej

Nauka i zdobywanie kwalifikacji w KoBV trwa do 18 miesięcy i odbywa się głównie w zakładach i przedsiębiorstwach otwartego rynku pracy. Organem prowadzącym w tym przypadku jest Niemiecka Agencja Pracy (IFD), odpowiedzialna również za finansowanie KoBV. Działalność KoBV opiera się na swoistym połączeniu kształcenia realizowanego w szkołach zawodowych z ofertą szkoleń i kursów z zakresu kwalifikacji zawodowych oferowanych przez np. centra kształcenia ustawicznego.

Na tygodniowy plan kształcenia składają się dwa dni zajęć szkolnych teoretyczno-praktycznych oraz trzy dni praktyk zawodowych realizowanych w przedsiębiorstwach i zakładach otwartego rynku pracy. Zespoły kształcące i wspomagające w tej instytucji stanowią nauczyciele z przygotowaniem z zakresu pedagogiki specjalnej, zajmujący się nauczaniem uczestników (szkoła zawodowa/BVE), pracownicy IFD odpowiedzialni za koordynację całego procesu uczenia i nauczania, a także trenerzy pracy (Jobcoach) wyznaczeni przez jednostki prowadzące warsztaty dla niepełnosprawnych, odpowiedzialni za przygotowanie i naukę w trakcie praktyk (Deutsch 2008).

W ramach podejmowanych na terenie Badenii-Wirtembergii działań na rzecz niepełnosprawnych został zainicjowany ponadto interesujący program „Aktion 1000Plus”, w ramach którego wdrożono wiele innych rozwiązań mających na celu wzmocnienie i zacieśnienie współpracy pomiędzy poszczególnymi podmiotami odpowiedzialnymi za aktywizację zawodową osób z niepełnosprawnością intelektualną. Godny podkreślenia jest fakt, iż w efekcie działań podjętych w trakcie realizacji ww. programu na całym obszarze Badenii-Wirtembergii utworzono dobrze funkcjonującą sieć współpracy wielu podmiotów. Podstawowe założenia programu zostały spełnione, a ponad 1250 osób z niepełnosprawnością znalazło zatrudnienie na otwartym rynku pracy. Utworzono i dalej tworzy się znaczną liczbę BVE i KoBV, a efekty ich działalności wydają się być jedną z najbardziej skutecznych form aktywizacji zawodowej osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną w Europie (Ruedlin, Schick 2008).

Netzwerk (Sieć współpracy) – Rozwiązanie o charakterze działań kooperacyjnych na rzecz aktywizacji zawodowej

KVJS we współpracy z większością podmiotów państwowych, jak i społecznych, zajmujących się edukacją i wsparciem osób z niepełnosprawnością intelek-

tualną w regionie Badenii-Wirtembergii w latach 2005–2009, przystąpiło do realizacji programu „AKTION 1000Plus”.

Program ten w swoim założeniu miał służyć poprawie funkcjonowania systemu kształcenia zawodowego i aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych. Była to pierwsza próba na tak dużą skalę stworzenia koncepcji kształcenia i aktywizacji zawodowej opartej na sieci współpracujących instytucji, służb i organizacji.

Głównym założeniem „Aktion 1000Plus” było zreformowanie systemu edukacji i kształcenia ustawicznego osób z niepełnosprawnością, doprowadzenie do społecznej integracji i normalizacji ich życia, a w końcowym efekcie zatrudnienia około 1250 osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością (przede wszystkim intelektualną) na otwartym rynku pracy.

Osiągnięcie tego założenia wymagało jednak podjęcia bardzo wielu daleko idących kroków, które miały m.in. wytworzyć odpowiednią przestrzeń zarówno do nauki zawodu, jak i późniejszej pracy. Najistotniejszym elementem było opracowanie i wdrożenie modelu pracy w sieci, mającego na celu kompleksową aktywizację zawodową osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jego kompleksowy charakter zakładał z jednej strony zreformowanie struktur szkolnych, dostosowanie programów nauczania, opracowanie narzędzi diagnostycznych adekwatnych do modelu społecznego niepełnosprawności, tj. takich, które badają potencjalne możliwości oraz umożliwiają precyzyjne określenie obszarów wymagających szczególnego wsparcia. Z drugiej strony przy tworzeniu ww. systemu konieczne było uwzględnienie struktur państwowych, takich jak: KVJS, IFD, Niemiecka Agencja Pracy itp., jak również lokalnych partnerów gospodarczych, przedsiębiorstw i firm, czyli potencjalnych pracodawców.

W celu osiągnięcia opisanych wyżej założeń, w trakcie realizacji programu „Aktion 1000Plus”, dokonano szeregu działań i stworzono wiele nowych rozwiązań umożliwiających systemową współpracę wielu podmiotów na wszystkich poziomach zarządzania. Na poziomie landu (wojewódzkim) powołano specjalne komisje:

- komisja włączania osób niepełnosprawnych do życia społecznego,
- komisja (grupa) robocza ds. szkół,
- komisja (grupa) robocza ds. warsztatów dla osób z niepełnosprawnością,
- komisja (grupa) robocza ds. „przejścia” szkoła – praca.

Do zadań powyższych komisji należy obecnie opracowywanie podstawowych założeń z zakresu kształcenia zawodowego oraz proponowanie i podejmowanie konkretnych rozwiązań, decyzji dotyczących tego obszaru, a następnie koordynowanie ich realizacji, dla podmiotów odpowiedzialnych za ich prowadzenie, tj. przede wszystkim dla władz powiatowych.

Na poziomie lokalnym, powiatowym powstały tzw. Netzwerkkonferenzen, co w dosłownym tłumaczeniu oznacza konferencje w sieci lub konferencje siecio-

we. Są to regularne wspólne spotkania (konferencje) władz miast i powiatów, lokalnych instytucji i podmiotów związanych z kształceniem zawodowym oraz otwartym rynkiem pracy. Celem tych konferencji jest stworzenie wspólnych ram dla procesu integracji społeczno-zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dzięki takiej formule poszczególne agendy i instytucje odpowiedzialne za ten proces na poziomie lokalnym mogą podejmować wspólne decyzje i wypracowywać optymalne rozwiązania, dopasowane do specyficznych warunków i problemów danego regionu. Konferencje służą również ewaluacji wdrażanych inicjatyw, dzięki czemu prowadzony jest bezpośredni nadzór nad ich skutecznością oraz bieżące planowanie dalszego rozwoju.

Pod przewodnictwem wydziałów rad miejskich i powiatowych, a także wymienianych już wcześniej komisji ds. włączania osób niepełnosprawnych we współpracy z podmiotami, takimi jak: organizacje pozarządowe, służby i agendy państwowe, komisje ds. szkół, warsztatów, „przejścia szkoła – praca” działające na poziomie landu, zostały opracowane zasady określone jako „Wspólne podstawy dla wspierania osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną w przejściu ze szkoły do otwartego rynku pracy”. Jest to opracowanie przedstawiające wszystkie niezbędne usługi, procedury ich świadczenia, umowy i akty prawne dotyczące organizowania systemu aktywizacji zawodowej osób z głębszą niepełnosprawnością, obowiązujące lub wymagane w Landzie Badenia-Wirtembergia. Z jednej strony mają one na celu ujednoczenie i opracowanie jednokowych zasad organizowania i koordynowania systemu wsparcia zawodowego, a z drugiej, określają przydziały czynności i zakresy odpowiedzialności za ten proces wszystkich współpracujących podmiotów.

Dzięki takiemu rozwiązaniu wsparcie osób niepełnosprawnych w obrębie całego regionu staje się jednolite i podlega tym samym zasadom organizacyjno-prawnym. Docelowym założeniem opracowanych zasad było zagwarantowanie wszystkim osobom z niepełnosprawnością tych samych praw i możliwości oraz zabezpieczenie jednakowo wysokiego poziomu świadczonych usług i skuteczności podejmowanych lokalnie działań w obrębie całego Landu Badenia-Wirtembergia.

Autorzy i osoby odpowiedzialne za realizację programu „Aktion 1000plus”, pragnąc stworzyć systemowe rozwiązania w zakresie kształcenia i aktywizacji zawodowej osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością w oparciu o współpracę wielu podmiotów, stanęli przed koniecznością dokonania istotnych zmian w sferze kształcenia, a co za tym idzie, w dużej mierze w organizacji instytucjonalnej tego procesu (Deutsch 2010).

W ramach programu „Aktion 1000plus” wypracowano nowe struktury organizacyjne zawodowego kształcenia specjalnego i aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością. Wdrożone zostały dwie wyżej omówione formy orga-

nizacyjne, tj. BVE („Berufsvorbereitende Einrichtung“) i KoBV („Kooperative berufliche Bildung und Vorbereitung“), zbliżone w pewnej mierze w swych założeniach do funkcjonujących w Polsce Szkół Przysposabiających do Pracy (odpowiednik BVE) oraz Zakładów Aktywności Zawodowej (odpowiednik KoBV), (Ruedlin, Schick 2008).

Tworząc powyższe organy, zaplanowano również odpowiadający im tok kształcenia zawodowego i następującego po nim, a jednocześnie integralnego z nim wsparcia aktywności zawodowej na otwartym rynku pracy. Ważne wydaje się podkreślenie, iż nowo utworzone formy organizacyjne nie wyparły całkowicie dotychczasowych szkół zawodowych (Berufsschule), współlistnieją z nimi tworząc niejako komplementarną drogę kształcenia i aktywizacji zawodowej, uzupełniając dotychczasową ofertę, a tym samym stwarzając nowe możliwości osobom już uczęszczającym do szkół zawodowych. BVE stanowi alternatywę dla ostatniego zawodowego etapu szkoły (Berufsschullstufe), w trakcie nauki w tej instytucji uczniowie realizują treści nauczania zawarte w podstawie programowej zawodowej szkoły specjalnej. Faza druga – kwalifikacji zawodowej odbywa się w KoBV funkcjonującym już w oparciu o niemieckie prawo socjalne.

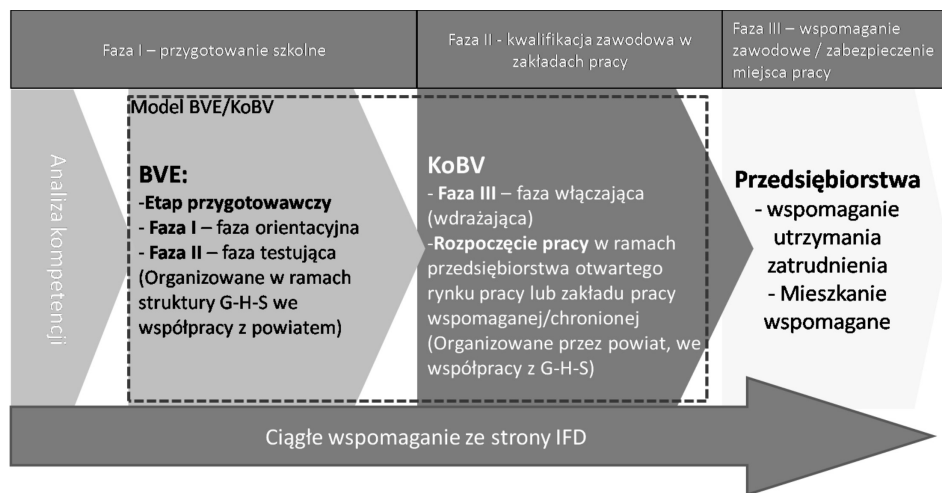
Mimo, iż formalnie edukacja szkolna zakończona zostaje po ukończeniu BVE, uczestnicy KoBV w dalszym ciągu realizują treści zawarte w podstawie programowej dla uczniów z niepełnosprawnością umiarkowaną lub znaczną. Nacisk położony jest na zdobywanie przez uczestników kompetencji kluczowych istotnych dla ustalonego w trakcie BWK planu rozwoju zawodowego każdej jednostki. Po zakończeniu okresu nauki i zdobywania kwalifikacji zawodowych w KoBV, uczestnik rozpoczyna poszukiwanie pracy, a następnie w wypadku powodzenia tych poszukiwań, podejmuje zatrudnienie. W trakcie tego, jak i wszystkich poprzednich etapów, bardzo ważną rolę odgrywają służby IFD, na ostatnim etapie ich rola znacząco rośnie, bowiem to właśnie IFD, we współpracy z instytucjami pomocy społecznej, praktycznie całkowicie przejmuje rolę wspomagającą aktywność zawodową uczestnika.

To w gestii służb integracyjnych leży wsparcie jednostki w procesie poszukiwania pracy, jej rozpoczynania, dbałości o jej utrzymanie, jak i wspomaganie pracodawcy zatrudniającego osobę z niepełnosprawnością od strony merytorycznej i formalnej. Tok kształcenia i włączania do pracy na otwartym rynku pracy osób z niepełnosprawnością ilustruje schemat 3.

Jak wynika z powyższych rozważań, osiowymi elementami tego systemu są dwie formuły programowo-organizacyjne – BVE i KoBV. W praktyce jednak obie te instytucje się przenikają i mówić należy raczej o modelu BVE/KoBV. Wiąże się to w głównej mierze z dość subtelnymi różnicami, jakie istnieją między nimi.

Różnice te mają charakter zarówno natury formalnej, jak i merytorycznej. W zakresie formalnym podstawową różnicą jest fakt, iż BVE stanowi integralny

element struktury szkoły. Jest to forma organizacyjna, która występuje zastępczo lub równolegle do dotychczasowej szkoły zawodowej specjalnej, organizacyjnie podlega szkole, a co za tym idzie, personel tam zatrudniony jest personelem szkolnym. Całe przedsięwzięcie jest finansowane przez szkołę, ewentualnie szkoła występuje do właściwej instytucji o jej dofinansowanie.



Schemat 3. Fazy procesu kształcenia aktywizacji zawodowej

Tym niemniej BVE posiada stosunkowo autonomiczne kierownictwo. KoBV natomiast jest tworzone w oparciu o struktury urzędu pracy (KVJS), ogólnie rzecz ujmując jest finansowane z funduszy powiatu. Za polski odpowiednik takiej formuły można by w pewnym zakresie uznać Zakład Aktywności Zawodowej, który jest również strukturą pozaszkolną finansowaną z funduszy PFRON i środków samorządowych.

Nie sposób jednak dokonać w tym przypadku prostego przełożenia, gdyż KoBV organizuje zatrudnienie osób z niepełnosprawnością w porozumieniu z lokalnymi partnerami, nie zaś w ramach własnych struktur, jak ma to miejsce w Zakładzie Aktywności Zawodowej. Inną jeszcze różnicę pomiędzy BVE a KoBV stanowi fakt, iż prawną podstawę funkcjonowania BVE regulują zapisy ustawy o szkolnictwie (Schulgesetzbuch), KoBV natomiast ustawy o prawie socjalnym (Socialgesetzbuch).

Rozpatrując natomiast różnice w zakresie merytorycznym, najogólniej można je odnieść do zauważalnie odmiennych proporcji w wymiarze realizowanej nauki szkolnej i praktycznej nauki zawodu w analizowanych instytucjach. Organizacyjnie obie te instancje realizują dwutorowy model nauczania (zajęcia teore-

tyczne i praktyka w zakładach pracy), jednak na poziomie BVE stosunek zajęć teoretycznych do praktyki to 3:2, natomiast na poziomie KoBV jest odwrotnie. W ramach BVE może być organizowanych do 34 godzin zajęć tygodniowo, w KoBV już tylko 13 godzin w ramach szkoły zawodowej. W obszarze zajęć teoretycznych obie te placówki realizują wspólny program nauczania, przy czym treści nauczania w KoBV stanowią rozwinięcie bądź utrwalanie treści poznawanych na poziomie BVE.

Kształcenie na poziomie KoBV jest w swym założeniu bardziej zogniskowane na praktycznej nauce zawodu i utrwalaniu umiejętności i kompetencji niezbędnych do samodzielnego wykonywania określonego rodzaju pracy.

Ważnym elementem modelu rozwiązań na rzecz aktywizacji społeczno-zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną w Badenii-Wirtembergii są także wspomniane wyżej, wypracowane tam na przestrzeni ostatnich 30 lat, różnego rodzaju narzędzia pozwalające na dokonywanie diagnozy zarówno częściowej, jak też całościowej poziomu funkcjonowania tej grupy osób, liczne działania praktyczne o charakterze edukacyjnym, rehabilitacyjnym czy terapeutycznym, a także procedury ewaluacji tych procesów.

Wydaje się więc, iż również w polskich warunkach najbardziej skutecznym rozwiązaniem będzie wypracowanie własnych narzędzi dostosowanych do aktualnie rozpoznawanych potrzeb uczniów. Najważniejsze wydaje się, aby u podstaw takiego działania stało przekonanie o konieczności przeformułowania wszelkich działań szkoły pod potrzeby kreowania możliwości samodzielnego, niezależnego życia osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną.

Mówiąc o społecznym komponentcie aktywizacji należy podkreślić, iż rozstrzygnięcia w tym zakresie dotyczyć powinny wielu obszarów, wydaje się jednak ważne, aby szczególnie podkreślić znaczenie tych, które nie stanowią standardowych rozwiązań w polskiej praktyce edukacyjnej i postedukacyjnej. Należą do nich takie, które mogą wydawać się proste i oczywiste, jak np.: zwiększenie aktywności szkół w zakresie organizacji kontaktów w najbliższym otoczeniu z przedstawicielami społeczności lokalnej poprzez organizację spotkań w szkole, przejmowanie części zadań organizacji procesów rehabilitacyjnych przez organizacje pozarządowe itp.

Bardziej złożoną formułą, zasługującą na szczególną rekomendację, jest stworzenie w Polsce odpowiednika niemieckiego BWK (Berufswegekonzferenz), chodziłoby tu o próbę powołania lokalnej stałej struktury skupiającej przedstawicieli różnych służb, których zadaniem byłoby opracowywanie bieżących zagadnień zwiększających efektywność działań na rzecz aktywizacji społeczno-zawodowej osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną. Wraz z rozwojem nowych form organizacyjnych, wynikających z działania takiej formuły,

należałoby modyfikować jej zadania, tak aby stawała się ciałem umożliwiającym dokonywanie realnych zmian i modyfikacji w funkcjonowaniu systemu wsparcia.

Kolejne warcie zainteresowania rozwiązanie organizacyjne stanowią formy aktywizacji społecznej umożliwiające trening w zakresie samodzielnego mieszkania. W Niemczech to rozwiązanie funkcjonuje w postaci działań realizowanych w mieszkaniach treningowych na etapie starszych klas Hauptstufe (odpowiednik polskiego gimnazjum) oraz na etapie kształcenia zawodowego. Po zakończeniu szkoły funkcje umożliwiające samodzielne mieszkanie osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną przejmują służby socjalne, a w przypadku okręgu Enz, także stowarzyszenie „Miteinanderleben”, które zarządza mieszkaniem chronionymi.

Ostatnie z polecanych do przeniesienia na polski grunt rozwiązań organizacyjnych, którego znaczenie jest nie do przecenienia, to model KOBV (Kooperative Berufsvorbereitung), czyli formuła aktywizacji zawodowej osób z różnymi niepełnosprawnościami, której nie spotkamy nigdzie poza okręgiem Enz, stanowiąca element pośredniczący pomiędzy realizowanym na poziomie kształcenia zawodowego przygotowaniem do zawodu, a szeroko rozumianym rynkiem pracy. Koordynacją tych elementów systemowych, czyli kształcenia zawodowego w formule BVE, przygotowaniem zawodowym w KOBV, a rynkiem pracy zajmuje się opisana wyżej formuła BWK, w ramach której, w wyniku wymiany informacji kształcone są konkretne kompetencje zawodowe osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną pod konkretne miejsca pracy.

Podsumowując niniejsze rozważania zasadna wydaje się być próba odpowiedzi na pytanie, jakie korzyści mogą płynąć z doświadczeń zdobywanych w Badenii-Wirtembergii dla polskiego systemu kształcenia i aktywizacji zawodowej osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną.

Nasuwać się tutaj dwie główne kwestie. Pierwsza z nich to konieczność intensyfikacji współpracy pomiędzy wszelkimi instytucjami zaangażowanymi w proces kształcenia i wspierania aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością, a druga to konieczność podejmowania coraz dalej idących zmian w obszarze organizacji kształcenia i aktywizacji zawodowej niepełnosprawnych ukierunkowanych na proces normalizacji życia osób niepełnosprawnych.

Wraz z podjęciem zatrudnienia wzmocnieniu podlegają nie tylko oddziaływania rehabilitacyjne, ale równocześnie, patrząc zupełnie pragmatycznie, obniżają się koszty ponoszone na rzecz socjalnego zabezpieczenia tej grupy osób. Coraz większego znaczenia nabierają więc dyskusje dotyczące społecznych modeli niepełnosprawności oraz wynikającej z nich konieczności zmiany założeń dydaktycznych leżących u podstaw organizacji procesu kształcenia.

W Polsce, jak do tej pory, taka problematyka jest podejmowana głównie w ramach projektów realizowanych ze współudziałem środków Europejskiego Fun-

duszu Spójności w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki, których beneficjentami są osoby z niepełnosprawnością ukierunkowanych, np. na tworzenie spółdzielni socjalnych bądź innych formuł zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Brakuje natomiast nadal, funkcjonujących na stałe, lokalnych systemów wsparcia aktywizacji społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych.

Szczególnie istotne może być wykorzystanie sprawdzonych już i opisanych tu doświadczeń niemieckich na polskim gruncie.

Bibliografia

- Boehringer K.P. (2000–2012), Materiały źródłowe zawarte w niepublikowanych dokumentach Gustav Heinemann Schule oraz opracowaniach konferencyjnych (tłumaczenie własne)
- Deusch B. (2010), *Ergebnisse der Aktion 1000, Umsetzung der Berufswegekonferenz, Berufsvorbereitende Einrichtung, Kooperative Berufliche Bildung und Vorbereitung sowie Unterstützte Beschäftigung in Baden-Württemberg*, KVJS, Karlsruhe
- Deusch B. (2008), *Gemeinsamen Grundlagen zur Förderung von Übergängen für wesentlich behinderte Menschen zum allgemeinen Arbeitsmarkt*, KVJS, Karlsruhe
- Gajdzica Z. (red.) (2013), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Jurkiewicz P. (2009), *Pedagogika Specjalna – Różne poszukiwania – wspólna misja. Pamięci Profesora Jana Pańczyka*, Wydawnictwo APS. Warszawa
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwa Edukacyjne „Akapit”, Toruń
- Ruedlin H., Schick R. (red.) (2008), *Handreichungen zur Gestaltung des Ueberganges fuer wesentlich behinderte Schuelerinnen der Oberstufe/Werkstufe der Schule fuer Geistigbehinderte und Absolventen der Foerderschule in die Berufvorbereitende Einrichtung (BVE) Kooperative Bildung ind Vorbereitung auf den allgemeinen Arbietsmarkt (KoBV)*, Landratsamt Loerrach, Loerrach, tłumaczenie i opracowanie własne w oparciu o analizę dokumentów organizacyjnych i opracowań szkół w Pforzheim
- Sozialgesetzbuch Neuntes Buch Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen (SGB IX), §109, §110 – Dziewiąta księga Prawa Socjalnego – Rehabilitacja oraz uczestnictwo osób niepełnosprawnych, http://bundesrecht.juris.de/sgb_9/ [dostęp: 3.06.2013]
- Żółkowska T., Wlazło M. (red.) (2008), *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość. Socjopedagogiczne aspekty reahabilitacji osób niepełnosprawnych*, t. 3, Szczecin

Anna Gawel, Franciszek Wojciechowski
Uniwersytet Jagielloński

Edukacja zdrowotna w procesie rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami

Health education in a process of rehabilitation of individuals
with disabilities

(Abstract)

Holistic and salutogenetic approach to health and evolution of notion "rehabilitation" allows to assume that rehabilitation of individuals with disabilities is combined with health education. Their aims are concentrated on improvement of quality of life and support of individuals with disabilities development. Health education is a process with participates in establishing people's health awareness, life skills and lifestyle. These competences help in a process of education of coping with difficulties and everyday challenges which are connected with disabilities in a physical, economical, professional, psychological and interpersonal dimensions.

Słowa kluczowe: edukacja zdrowotna, niepełnosprawność, rehabilitacja

Keywords: health education, disability, rehabilitation

Wprowadzenie

Wielowiekowa tradycja zainteresowania problematyką zdrowia w naukach o wychowaniu ma swoje uzasadnienie w bezspornie uznanym fakcie, iż stanowi ono kontekst życia człowieka i nieodłączny element jego biografii. Znaczącego dowartościowania w pedagogice doczekała się jednak dopiero w ubiegłym stuleciu, gdy w ramach zrodzonego na styku medycyny i nauk społecznych nurtu promocji zdrowia upowszechniło się przekonanie, że posiadanie najwyższego możliwego do uzyskania stanu zdrowia jest jednym z podstawowych praw każdego człowieka, a jego realizacji powinno służyć podejmowanie działań na rzecz „zdrowia dla wszystkich” na różnych poziomach życia społecznego (por. Zdrowie 21, 2001, s. 11–12). Jakkolwiek obszar rzeczywistości wychowawczej związanej ze zdrowiem zasadniczo wpisany jest w przedmiot badań rozwijającej się dy-

namicznie od lat 60. XX w. pedagogiki zdrowia, to wskazane wyżej argumenty powodują, że stanowi on także przedmiot zainteresowania innych dyscyplin/subdyscyplin pedagogicznych. Uznanie zaś, że przedmiotem analiz pedagogiki zdrowia są „(...) społeczno-środowiskowe uwarunkowania zdrowia i choroby, wieloaspektowe i wielosektorowe działania środowiskowe (instytucjonalne i pozainstytucjonalne) na rzecz zdrowia różnych grup społecznych oraz badanie i ewaluacja procesu edukacji zdrowotnej (wychowania i kształcenia) ukierunkowanej na doskonalenie zdrowia fizycznego, psychicznego i społecznego oraz umiejętności życiowych sprzyjających zdrowemu stylowi życia i poprawie jakości życia w każdym okresie życia człowieka celem projektowania pedagogicznych (w tym edukacyjnych) działań kompensacyjnych na rzecz jednostki i środowiska, wykorzystywanych także w pracy socjalnej” (Syrek 2009, s. 19), jest podstawą przekonania, że ma ona wspólne, mocno ugruntowane powiązania zarówno na terenie praktyki, jak i refleksji teoretycznej, z pedagogiką specjalną.

Rozumienie zdrowia w kontekście niepełnosprawności

W rozpatrywaniu roli edukacji zdrowotnej w procesie rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami i terapii przewlekle chorych podstawowe znaczenie ma sposób rozumienia pojęcia zdrowia.

Zarówno potoczne, jak i profesjonalne sposoby definiowania zdrowia ukazują wielość możliwych perspektyw jego analizy. Warto na początku zwrócić uwagę, że w pedagogice specjalnej pojęcie zdrowia bywa stosowane zamiennie z pojęciem normy i normalności (Dyckik 2005, s. 13). Z punktu widzenia niepełnosprawności szczególnie cenne wydaje się jednak poddanie eksplikacji takiego ujęcia zdrowia, w którym jest ono utożsamiane z dobrostanem (*well-being*) oraz wykorzystanie do jego charakterystyki kategorii dyspozycji/zasobów.

Klasyczna już dziś definicja zaproponowana w 1947 r. w Konstytucji Światowej Organizacji Zdrowia określa zdrowie jako stan pełnego dobrego fizycznego, psychicznego i społecznego samopoczucia, a nie tylko brak choroby czy niepełnosprawności. Obszar tak zdefiniowanego, subiektywnie postrzeganego, dobrostanu współcześnie poszerza się o wymiar duchowy, któremu przyznaje się znaczący udział w budowaniu obrazu holistycznie rozumianego zdrowia. Jak bowiem wskazują badania, duchowość sprzyja generowaniu pozytywnych emocji, skutecznemu radzeniu sobie ze stresem i podejmowaniu aktywności prozdrowotnej. Nade wszystko jednak podkreśla się znaczenie duchowego wymiaru zdrowia w nadawaniu sensu chorobie, cierpieniu i niepełnosprawności (por. Borowska 1998; Heszen-Niejodek 2003). W tak wyznaczony zakres omawianego pojęcia

wpisuje się stwierdzenie J. Aleksandrowicza, mówiące, że zdrowie jest stanem „(...) w którym człowiek afirmuje siebie i świat, realizując dobro, a więc społecznie i jednostkowo korzystne (w sprzężeniu) cele, z tym zastrzeżeniem, że mieszczą się one w ramach zakreślonych ambicjami i obiektywnymi możliwościami” (Aleksandrowicz, Duda 1991, s. 122). Możliwości te są określane zarówno poziomem osiągniętego przez człowieka psychofizycznego rozwoju, jak i ograniczeniami w funkcjonowaniu jego sfery *somy* i *psyche*, wynikającymi z choroby czy niepełnosprawności. W tym kontekście wydaje się zasadnym twierdzenie, że zrozumienie istoty utożsamianego ze zdrowiem subiektywnego dobrostanu wymaga uwzględnienia indywidualnej kondycji biologicznej i psychicznej jednostki, która wyznacza obiektywne ramy dla określania jego potencjalnych charakterystyk.

Kolejną kwestią związaną z ujmowaniem zdrowia jako dobrostanu, jak się wydaje niezwykle ważną z perspektywy pedagogiki specjalnej, jest ukazywanie jego powiązań z jakością życia, a zwłaszcza jej subiektywnym ujęciem analizowanym w kontekście indywidualnej satysfakcji z życia. Niepełnosprawność jest bowiem zjawiskiem medycznym, psychologicznym i społecznym, pozostając jednocześnie rzeczywistością dnia codziennego osoby nią dotkniętej. Rzeczywistość ta, w zależności od rodzaju niepełnosprawności, wyznacza pewne granice, w ramach których osoba z niepełnosprawnością dokonuje subiektywnej oceny swojego zadowolenia z życia. Zgodnie z modelem jakości życia zaproponowanym przez WHO, który w swoich założeniach nawiązuje do koncepcji zdrowia jako dobrostanu, w ocenie jakości życia należy uwzględnić cztery sfery egzystencji człowieka: globalną – odnoszoną do aspektów ekologicznych, społeczno-politycznych i prawnych; zewnętrzną, dotyczącą społeczno-ekonomicznych aspektów życia; międzyludzką – w której ocenie poddawane są relacje interpersonalne i wsparcie społeczne oraz sferę osobistą, obejmującą ocenę kondycji fizycznej, umysłowej i duchowej człowieka (Zawiślak 2006, s. 150–151). Niewątpliwie w przypadku niepełnosprawności każda z tych sfer wyznacza specyficzne problemy, które z jednej strony mogą stanowić przedmiot teoretycznych dociekań, z drugiej zaś swoiste wyzwania dla praktyki promocji zdrowia i edukacji zdrowotnej.

Inspirująca poznawczo wydaje się też analiza problematyki zdrowia w kontekście niepełnosprawności z uwzględnieniem pojęcia zasobów zdrowotnych. W takim dyspozycyjnym ujęciu zdrowie traktowane jest jako „poddające się zmianom zdolności człowieka (...) do osiągnięcia pełni własnych fizycznych, psychicznych i społecznych możliwości” (Słońska, Misiuna 1993, s. 68), zaś za wykładniki tych zdolności uznaje się szereg właściwości o charakterze podmiotowym, wśród których wymienia się m.in. wiarę w siebie i swoje możliwości, względnie wysoką, a zarazem adekwatną, samoocenę, wysokie (ale nie zawyżone) poczucie własnej wartości, umiejętność bycia wyrozumiałym wobec własnych słabości, wewnątrz-

ne umiejscowienie kontroli i powiązane z nim poczucie samoskuteczności, posiadanie zainteresowań, umiejętność angażowania się w działanie i dążenia do celu, zdolność doświadczania pozytywnych emocji (*positive affectivity*) czy wysokie poczucie koherencji (por. Poprawa 2008, s. 104). W piśmiennictwie psychologicznym podkreśla się, że z racji faktu, iż zarówno osobiste zasoby, jak i deficyty (także deficyty w zasobach) mogą działać jako moderatory lub mediatory w procesach adaptacji – wpływają bowiem między innymi na motywację do rozwoju zdrowia i jego ochrony, sprzyjają lub utrudniają zapobieganie zagrożeniom zdrowotnym oraz uczestniczą w procesach zdrowienia – można je określić mianem predyktorów zdrowia i choroby (Heszen, Sęk 2007, s. 161). Za równie ważne w osiągnięciu zdrowia uznaje się zasoby zewnętrzne tkwiące w cechach fizycznego, przyrodniczego i kulturowego kontekstu życia jednostki oraz nade wszystko w procesach społecznego wsparcia. W tej ostatniej grupie zasobów mieścić się będą wielorakie oddziaływania związane z rehabilitacją osób z niepełnosprawnościami wraz z towarzyszącymi jej aspektami natury psychologicznej, prawnej i materialnej (por. Speck 2000).

Niewątpliwie dysponowanie zasobami jest w przypadku osób z niepełnosprawnością niezwykle ważne z punktu widzenia ich rozwoju, zaspokajania potrzeb i radzenia sobie z codziennymi wyzwaniami życia, należy jednak pamiętać, że kwestią równie istotną jak ich posiadanie, jest umiejętność ich wykorzystania – i ona właśnie powinna stanowić przedmiot oddziaływań edukacyjnych.

Potrzeby rozwojowe w cyklu życia człowieka a niepełnosprawność

Niepełnosprawność i wszelkiego rodzaju zaburzenia rozwojowe w pedagogice specjalnej są traktowane jako zjawiska dynamiczne, obejmujące zazwyczaj procesy chorowania, leczenia i rehabilitacji. Dlatego podstawą tworzenia strategii pomocowych staje się aktualna sytuacja życiowa jednostki. Owa sytuacja określa, jaki rodzaj działań można i należy skierować do określonego adresata. W tego rodzaju strategiach wykorzystywana jest wiedza o człowieku, zwłaszcza o jego prawidłowościach rozwojowych. Z tego powodu w refleksji teoretycznej nad działaniami ortopedagogicznymi obecna jest teza, że ich zakres i formy powinny opierać się na psychologii rozwoju człowieka. Zwraca się uwagę, że w poszczególnych etapach życia pojawiają się różne wyzwania i zadania rozwojowe wynikające z nacisków biologicznych, psychicznych i społecznych (por. Brzezińska 2005). Należy przyjąć, że w danej fazie życia inne czynniki wpływać będą na proces leczenia usprawniającego (por. Milanowska 1998), co uzasadnia konieczność

zróznicowania i dostosowania działań rehabilitacyjnych do problemów i potrzeb rozwojowych charakterystycznych dla danej grupy wiekowej. Pamiętać jednak trzeba, że w rozwoju i funkcjonowaniu człowieka większość zmian dokonuje się w sposób permanentny. Wreszcie tak jak życie nie ma ściśle określonych granic, tak też zachodzące zmiany, jakim człowiek podlega, w jakich uczestniczy i jakie sam kreuje, znamionuje nieprzerwany proces (por. Piecuch 2005). Opisany w literaturze przedmiotu cykl życia, jego główne stadia i związane z nimi statusy oraz momenty przejścia są tworzone społecznie i kulturowo, i mieszczą w sobie pojęcie normalności (Całek 2005, s. 236–237). Jeśli zaś nałożymy na struktury życia (w perspektywie rozwojowej) kategorię niepełnosprawności, ukazać się mogą swoiste „koleje losu osoby z niepełnosprawnością” (zob. Kowalik 1999, s. 90).

Próbując uchwycić kwestie, jakie pojawiają się w złożonych zmianach jakościowych w rozwoju jednostki, dalsze rozważania skupione zostaną na fazach przebiegu życia, które różnią się na tyle wystarczająco, żeby uprawomocnić aplikacje na temat ich swoistych cech (por. Bames, Mercer 2009; Brzezińska 2000; Cierpiałkowska, Ziarko 2010; Olejnik 2003; Ossowski 1999; Straś-Romanowska 2003 i inni).

I tak (w ogólnym zarysie) pierwsza faza przebiegu życia (dzieciństwo i adolescencja) jest zdominowana przez rozwój fizyczny i stopniową ekspansję społeczną jednostki. Ów okres życia kończy się wraz z początkiem kariery zawodowej i pojawieniem się bliższych związków osobistych. Jeśli chodzi o chorobę o trudnych rokowaniach bądź niepełnosprawność, to uwydatnia się ona szczególnie w tej fazie życia. Z reguły dziecko dorasta w środowisku rodzinnym, gdzie nie ma innych osób z zaburzeniami rozwojowymi. Nie spotyka się więc ze społecznym wymiarem niepełnosprawności, dopóki nie podejmie aktywności wymagającej wyjścia poza krąg rodzinny (por. Twardowski 1996). Naczelnym zadaniem ortopedagogicznym jest wspieranie rodziców w wychowaniu i rehabilitacji oraz kształtowanie pożądaných wzorców opieki nad dzieckiem. Wiąże się z tym przygotowanie go do edukacji szkolnej przypadającej na wczesny i średni okres rozwoju. Z perspektywy pedagogicznej powinna ona być podporządkowana potrzebom optymalnego rozwoju jednostki, projektowana na fundamentach właściwości fizycznych, psychicznych i społecznych. Na tym etapie życia dorastający człowiek doświadcza wyraźnie poczucia *inności* – *odmienności* ze względu na odchylenie od ogólnie przyjętej normy. Odkrywanie własnej tożsamości nieodłącznie związane jest z procesami świadomości i samoświadomości. Do samoświadomości samego siebie zalicza się między innymi samoakceptację, która nabiera szczególnej wagi w kontekście właściwego dla danego wieku zrozumienia własnej niepełnosprawności. Właśnie pomoc w poznawaniu i doświadczeniu siebie oraz świata staje się istotnym zadaniem ortopedagogicznym. Okazuje się, że pod koniec wieku dorastania owa świadomość siebie i struktura wiedzy o sobie stają się niezbędne przy

wyborze drogi rozwoju zawodowego, uniezależnienia się od rodziny generacyjnej czy wyboru partnera życiowego (por. Całek 2005; Brzezińska 2005).

Kolejna faza rozwoju jest wypełniona czasem budowania wymiarów biograficznych, zaangażowania się w różnorodną działalność społeczną, życie towarzyskie oraz aktywność związaną z realizacją własnych zainteresowań. Ten etap życia określany jako wczesna dorosłość jest wpisany w wypróbowanie się (przez człowieka) w nowych dla siebie rolach. Ma się na uwadze uzyskanie pełnej autonomii i samodzielności ekonomicznej, a także często trudnych do pogodzenia zadań rozwojowych. Wymagająca dużego wysiłku i zaangażowania aktywność w wielu sferach: rodzinnej, społecznej i zawodowej w kontaminacji z niepełnosprawnością generuje wiele nowych problemów. Wydaje się, że w tym okresie życia ochrona zdrowia, niedopuszczanie do pogłębiania się zakresu i skutków występujących zaburzeń powinny być kluczowe w podejmowanych oddziaływaniach ortopedagogicznych (por. Speck 2000).

Średnia dorosłość, będąca pod względem rozwoju biologicznego okresem równowagi i pełnej dojrzałości, charakteryzuje się bardziej widoczną stabilizacją pod względem zaangażowania w interakcje z otoczeniem. W tym czasie następuje też integracja i zrównoważenie rozmaitych elementów psychiki, jako warunek dokonania się procesu indywidualizacji osobowości. Dotykający wówczas niejednokrotnie osobę z niepełnosprawnością brak poczucia bezpieczeństwa egzystencjalnego i związane z nią trudności w samorealizacji stanowią poważne zagrożenie zarówno dla jej zdrowia somatycznego, jak i psychospołecznego, generując tym samym określone potrzeby w zakresie społecznego wsparcia (Sowa, Wojciechowski 2001, s. 309 i n.).

Nieco odmiennego podejścia wymaga przy tym zagadnienie niepełnosprawności powstałej dopiero w dorosłym życiu. Dochodzi bowiem wówczas do nagłego i zasadniczego przeformułowania tożsamości, które zazwyczaj zostaje dodatkowo wzmocnione przez gwałtowne pogorszenie się sytuacji społecznych i możliwości ekonomicznych. O racjonalności zachowań człowieka doświadczającego tak diametralnej zmiany sytuacji życiowej będą decydowały w znacznym stopniu zarówno wszelkiego rodzaju programy pomocowe wspomagające leczenie i rehabilitację konkretnego schorzenia, jak również wszelkie inne działania, zwłaszcza w zakresie wsparcia poznawczego, jak i instrumentalnego. Wspomniane rodzaje wsparcia sprzyjają bowiem zachowaniu kontroli nad otoczeniem i poczuciu sprawstwa oraz dostarczają informacji pomocnych w radzeniu sobie z zadaniami codziennego życia w obliczu zaistniałych trudności. W kontekście omawianego problemu warto też wspomnieć o buforowym efekcie działań wspierających (Sęk, Cieślak 2004, s. 26). Istniejące, spostrzegane i otrzymywane wsparcie społeczne, sprzyjając przewyciężaniu trudności pojawiających się w związku z zaistnieniem niepełnosprawności w życiu rodzinnym

i zawodowym oraz w wielu sferach codziennego funkcjonowania, stanowić może bowiem zarazem bufor wobec zagrożenia wycofaniem się z życiowej aktywności.

Nieuchronną tendencją wpisaną w cykl życia człowieka jest stopniowe i nieodwracalne pogarszanie się funkcjonowania całego organizmu, powodowane zmianami involucyjnymi, które nieodłącznie towarzyszą procesom starzenia (okres późnej dorosłości). Są one osobniczo zróżnicowane, uwarunkowane czynnikami zewnętrznymi i wewnętrznymi. Osłabienie czynności biologicznych organizmu stanowi podstawę zmian w obszarze funkcjonowania psychospołecznego. Istnieją wystarczające powody, że starzejący się ludzie z niepełnosprawnościami, zwłaszcza ich problemy psychiczne i psychosomatyczne, implikują podstawowe zadania pomocowe na gruncie ortopedagogiki. Są nimi oddziaływania zmierzające do niedopuszczenia do przedwczesnych procesów starzenia i depersonalizacji oraz stworzenie odpowiednich warunków socjoekonomicznych poprzez zapewnienie odpowiedniego poziomu opieki i wsparcia. Zapewnienie warunków dla godnego przeżywania schyłku życia zapobiega jednocześnie powstaniu pustki duchowej, sprzyjając tym samym poprawie w subiektywnym odczuwaniu dobrostanu (Straś-Romanowska 2003).

Nie wchodząc bliżej w szczegóły zagadnienia, można wyprowadzić tezę, że pedagogika specjalna w zróżnicowany sposób wkomponowana jest w przebieg życia ludzi z niepełnosprawnościami. Na każdym jego etapie pojawiają się swoiste zadania: w dzieciństwie i adolescencji – pomoc w nabywaniu nowych sprawności i umiejętności, w uczeniu się życia w odmiennych warunkach biologicznych i przystosowanie się do jego zmieniających się warunków; we wczesnej dorosłości – promowanie niezależności ekonomicznej oraz stwarzanie warunków przyczyniających się do rozwoju możliwości *pełnego życia*; w środkowej dorosłości – pomoc w skutecznym pokonywaniu życiowych problemów i wykorzystaniu szans prowadząca do normalizacji życia, integracji i partycypacji; w późnej dorosłości – działania zmierzające do umożliwienia godnego przeżywania życia i satysfakcji z jego bilansu mimo znacznego obniżenia sprawności fizycznej i stopniowego osłabienia niemal wszystkich narządów organizmu.

Zadania edukacji zdrowotnej w kontekście niepełnosprawności

Interesującym poznawczo wyzwaniem do poszukiwania wspólnych zainteresowań pedagogiki specjalnej i pedagogiki zdrowia stały się zmiany w postrzeganiu niepełnosprawności, kontekst rozwoju nauk pokrewnych oraz odejście od patogenicznego modelu zdrowia ku podejściu salutogennemu. Nowy model zdrowia i choroby można powiązać z teorią wpływu społecznego i osobistymi zasoba-

mi podmiotu. Pytanie, na które poszukuje się odpowiedzi, daje się zawrzeć w słowach: jakie czynniki podtrzymują i wspierają zdrowie psychospołeczne mimo oddziaływania rozmaitych sytuacji obciążających psychikę? Chodzi zatem o wskazanie czynników wpływających na szeroko pojęte zdrowie osób z utrudnieniami w rozwoju.

Uzasadnione wydaje się zatem rozważenie związków łączących pedagogikę specjalną z pedagogiką zdrowia oraz zależności występujących pomiędzy nią a rehabilitacją. Utwierdzeniem tego podejścia są znaczące zmiany, jeśli chodzi o stosunek człowieka do swego ciała, w umyśle którego kształtuje się czujna wobec niego postawa skoncentrowana nie tylko na problemie choroby, ale także na zabiegach samodoskonalenia zmierzającego do maksymalizacji możliwości. Należy mieć na względzie, że zajęcie się tą kwestią w przestrzeni pedagogiki specjalnej dotyczy jednostek o nietypowym przebiegu rozwoju. Podejmowane w tym zakresie inicjatywy edukacyjne mają być ukierunkowane na indywidualne osoby oraz grupy społeczne – zwłaszcza rodziny. Uważa się, że zbyt silne wyartykułowanie „myślenia rehabilitacyjnego” i samych „działań naprawczych” oraz łagodzenia objawów niepełnosprawności utrudnia właściwe dostrzeżenie edukacji zdrowotnej w terapii chorób i zaburzeń rozwojowych (por. Shilling 2008, s. 742).

Koresponduje z tym przyjęta definicja *edukacji zdrowotnej* jako procesu, w którym ludzie uczą się dbać o zdrowie własne i innych ludzi (Williams 1988). W zakres treściowy pojęcia edukacji zdrowotnej włącza się ogół oddziaływań skierowanych na człowieka w toku jego całonocnej egzystencji (intencjonalnych i niezamierzonych, instytucjonalnych i indywidualnych), podejmowanych przez różne podmioty i na różnych poziomach organizacji życia społecznego, zmierzających do kształtowania podmiotowych zasobów dla zdrowia jednostki – związanego ze zdrowiem systemu wiedzy i przekonań oraz motywacji oraz kompetencji do realizowania prozdrowotnego stylu życia (Gawel 2008, s. 157). Podkreśla się przy tym, że jest to proces adresowany zarówno do ludzi zdrowych, jak i do osób doświadczających choroby czy niepełnosprawności, a w odniesieniu do tej drugiej kategorii osób wskazuje się na rolę edukacji zdrowotnej w uczeniu ich jak żyć, aby móc aktywnie uczestniczyć w leczeniu, radzić sobie i zmniejszać negatywne skutki istniejącego zaburzenia (por. Woynarowska 2007, s. 103).

Wśród celów edukacji zdrowotnej wymienia się przekazywanie wiedzy o uwarunkowaniach zdrowia i jego zagrożeniach, kształtowanie pożądanых przekonań związanych z różnymi aspektami zdrowia i choroby oraz poczucia odpowiedzialności za zdrowie, klaryfikację systemu wartości, kształtowanie umiejętności związanych ze zdrowiem fizycznym (dbania o ciało) oraz umiejętności życiowych (*life skills*), zmianę zachowań zdrowotnych w kierunku praktykowania prozdrowotnego stylu życia, rozwijanie kompetencji do działania na rzecz zdrowia własnego i innych ludzi oraz upodmiotowienie jednostek i społecz-

ności (*empowerment*), (por. Woynarowska 2007, s. 107). Oczekiwanym efektem edukacji zdrowotnej jest zatem pozytywnie ukierunkowana postawa człowieka wobec zdrowia, obejmująca aspekt świadomościowy, emocjonalny i zachowawczy. Nawiązując zaś do kwestii aplikacji edukacji zdrowotnej w pedagogice specjalnej należy wskazać na potrzebę poszukiwania efektywnych strategii edukacyjnych uwzględniających zarówno specyficzne potrzeby, jak i możliwości edukacyjne osób z niepełnosprawnościami. Strategie te powinny uwzględniać z jednej strony fakt funkcjonowania w ich umyśle stosunkowo stabilnej – choć w różnym stopniu rozwiniętej – reprezentacji zdrowia i choroby obejmującej m.in. percepcję zdrowia, jego wartościowanie, atrybucję źródeł zdrowia i przyczyn choroby/niepełnosprawności oraz przekonania i oczekiwania w zakresie terapii/rehabilitacji (por. Gawęł 2011, s. 91–92), z drugiej zaś potrzebę dysponowania szeroką gamą podstawowych i specyficznych umiejętności radzenia sobie w codziennym życiu.

Można stąd wyprowadzić wniosek, że pedagogika specjalna i pedagogika zdrowia nie różnią się pod względem filozofii, jaką się kierują. Również plany interwencji i strategii działania oraz ich etyczne aspekty posiadają wiele cech wspólnych. Różnice natomiast można upatrywać w przedmiocie pedagogiki specjalnej, jej swoistych celach, problematyce oraz zakładanych efektach (por. Sękowska 1998, s. 33 i n.).

Większość badaczy uznaje edukację zdrowotną za podstawowy element całościowego postępowania terapeutycznego, który powinien towarzyszyć wszystkim etapom diagnozowania i leczenia. Co więcej, edukację ludzi chorych i z niepełnosprawnościami trzeba postrzegać w kontekście promocji zdrowia, której celem staje się rozwijanie zasobów i potencjałów fizycznych, psychicznych i społecznych (Woynarowska 2007, s. 261). Jak napisała K. Ostrowska, promocja zdrowia w odniesieniu do tej grupy osób jest czymś, co umożliwia prowadzenie pełnego życia, jest zarazem dla nich szansą, a nie koniecznością. Powinna być w związku z tym ukierunkowana na upodmiotowienie (ang. *empowerment*) oraz na zwiększenie alfabetyzacji zdrowotnej (1998, s. 110 i n.). Jako cel edukacji osób przewlekle chorych wskazuje się natomiast udzielanie pomocy w zrozumieniu choroby i uczeniu się sposobu życia z chorobą, który pozwala dalej na wykorzystanie potencjalnych możliwości i zasobów, oraz odczuwanie satysfakcji z życia. W związku z tym ważne miejsce przypisuje się samokierowaniu w chorobie, uznawanemu za formę profilaktyki trzeciorzędowej ukierunkowanej na redukcję negatywnych skutków chorób przewlekłych.

W jeszcze innym aspekcie rozpatrzeć należy edukację zdrowotną dzieci i młodzieży szkolnej z niepełnosprawnościami. Adresowanie oddziaływań edukacyjnych do tej grupy osób wiąże się bowiem wyraźnie z działaniami rehabilitacyjnymi, z którymi powinny być ściśle zintegrowane. Otóż wykorzystywanie w kształceniu specjalnym edukacji zdrowotnej ukierunkowanej nie tylko na

przekazywanie wiedzy, ale obejmującej również kształtowanie postaw, nawyków, systemu wartości i nade wszystko kompetencji psychospołecznych (umiejętności życiowych), wpływa dynamizująco na proces tych oddziaływań, stymulując proces uaktywniania jednostki, rozwój jej kreatywności oraz zaangażowanie w pokonywanie utrudnień rozwojowych. Warto w tym miejscu podkreślić szczególną rolę obszaru edukacji zdrowotnej związanego z kształtowaniem kompetencji psychospołecznych w kontekście *inności* jednostki niepełnosprawnej. Dla zdobycia, zachowania i poprawy psychicznego dobrostanu owa *inność* generuje bowiem potrzebę samoakceptacji fizycznej odrębności, a w zasadzie samoakceptacji siebie mimo obciążeń biologicznych i ograniczeń społecznych. Aby edukacja zdrowotna adresowana do młodych ludzi doświadczających niepełnosprawności była skuteczna, powinno w niej dominować wychowanie nad nauczaniem, a wśród stawianych jej celów za jedno z najistotniejszych należy uznać wykształcenie racjonalnej postawy wobec własnego zdrowia i poczucia odpowiedzialności na nie. Ważnym elementem oddziaływań edukacyjnych powinno być przy tym kształtowanie takiej motywacji jednostki do podejmowania aktywności prozdrowotnej, w ramach której istotną pozycję zajmuje troska o własną przyszłość w kontekście sprawności i kondycji umożliwiających codzienną i zawodową aktywność. Takie ukierunkowanie edukacji zdrowotnej można uznać za element autorewalidacji wyrażającej się świadomością własnej niepełnosprawności i dążeniem do jej przewycięzania (por. Wojciechowski 1999, s. 38).

Jak zauważa R. Ossowski (1999, s. 203) podmiotowość i autonomia wyrażają się tym, że podmiot rehabilitacji posiada umiejętność: a) wyartykułowania posiadanej wiedzy celem racjonalnego **rozpoznania własnej sytuacji egzystencjalnej**, b) w oparciu o powyższe rozpoznanie, **wyartykułowania** (i zaakceptowania) projektu sytuacji pożądanej (docelowej), którą można i, jak się wydaje, należy utożsamiać z indywidualnym podmiotowym celem rehabilitacji, c) opracowania (i zaakceptowania) instrumentów osiągnięcia celów rehabilitacji, ujmowanych jako proces przekształcania własnej sytuacji istniejącej w pożądaną, czy docelową, d) prowadzenia samokontroli postępów w realizacji programu rehabilitacji poprzez czynne uczestnictwo w pomiarze (ewaluacji) jej efektów.

Na zakończenie warto dokonać pewnej próby przybliżenia relacji między edukacją zdrowotną a rehabilitacją. W tym kontekście choćby skrótowo należy odnieść się do drugiego z przywołanych pojęć. Ogólnie rzecz ujmując: przez rehabilitację rozumie się „(...) łączne i skoordynowane oddziaływanie lecznicze, psychologiczne, pedagogiczne, społeczno-zawodowe zmierzające do rozwinięcia lub przywrócenia u osoby trwale poszkodowanej na zdrowiu zdolności, sprawności i możliwości samodzielnego życia w społeczeństwie. Rehabilitacja jest więc procesem, który łączy w sobie oddziaływania o różnym charakterze i zakresie, aby przywrócenie utraconych sprawności było jak najpełniejsze, możliwie wczes-

ne i trwałe” (za: Dykcik 2001, s. 68). Dodać należy, że jej współczesne ujęcie wyraźnie wskazuje, że nie ogranicza się jedynie do oddziaływań ukierunkowanych na chorobę czy kalectwo, lecz zajmuje się wszystkimi skutkami, które wyłoniły się w związku z uszkodzeniem zdrowia jednostki. W podanym kontekście rehabilitacja obejmuje, obok fizycznego upośledzenia ciała, reakcje psychiczne chorego (rehabilitacja psychologiczna), jak również skutki rodzinne, społeczne i zawodowe (rehabilitacja społeczna i zawodowa), a u dzieci skutki pedagogiczne oraz ukierunkowanie zawodowe (Dega 1998, s. 17). Trzeba też zaznaczyć, że rehabilitacji, która zazwyczaj zajmowała się łagodzeniem skutków kalectwa, stawia się dziś jako jedno z głównych zadań – zapobieganie kalectwom. Podkreśla się przy tym efektywność wczesnej rehabilitacji, co łączy się z wczesnym wykrywaniem wad rozwojowych i wczesnym ich leczeniem. I po drugie, w niej realizowana jest zasada leczenia człowieka, a nie tylko jego choroby. Wnosi ona tym w lecznictwo elementy społeczne, a zarazem troszczy się o los jednostki w kontekście jej niepełnosprawności (Dega 1998, s. 21 i 23). Widać stąd, że rehabilitacja stała się pojęciem szerszym niż pierwotnie zakładano (przywrócenie zdolności do pracy). Jest to widoczne także w odniesieniu do dzieci z wadami wrodzonymi, w przypadku których nie można przywracać sprawności, których *de facto* wcześniej nie posiadały, lecz raczej wyrabia się im sprawności, jakie są niezbędne w codziennym życiu.

Mimo niedoskonałości tego określenia termin rehabilitacja jest międzynarodowo uznany (w umownym znaczeniu), choć jej treść i podstawowe założenia uległy ewolucji. Można więc mówić o: a) rozszerzaniu jej zakresu (od leczniczej do społecznej i psychologicznej), b) rozwoju (od koncentracji na „naprawie” do podejścia zmierzającego do wyrównywania szans egzystencji), c) poszerzaniu rehabilitacji szpitalnej (o poszpitalną i ambulatoryjną, aż po systemowe wspieranie jednostki z niepełnosprawnością w ciągu przebiegu całego życia), d) zmianie sposobu traktowania adresatów (od przedmiotowego traktowania do podmiotowego podejścia), e) przechodzeniu osób z niepełnosprawnościami z egzystencji w warunkach segregacji do życia w warunkach integracji (Ossowski 1999, s. 206; por. Dega 1998; Sowa, Wojciechowski 2001).

W kontekście tego pojawia się też określenie *leczenie usprawniające* jako pojęcie odnoszące się do całokształtu postępowania zorientowanego na osoby przewlekłe chore oraz z niepełnosprawnościami, które ma na celu przywrócenie im jak największej sprawności fizycznej i psychicznej, a tym samym zdolności do czynnego udziału w życiu społecznym (Milanowska 1998, s. 33).

Podsumowanie

Podsumowując, aby przezwyciężyć ograniczoną sprawność poprzez rehabilitację, za R. Ossowskim (1999, s. 126; zob. też: Milanowska, Dega 1998, s. 124–139; Hulek 1981; Kowalik 1999) można wskazać na następujące cele w aspekcie: a) ekonomicznym – pełną lub zwiększoną niezależność, b) medycznym – poprawa stanu fizycznego i fizjologicznego, c) prawnym – status osoby, która nie korzysta z uprawnień przysługujących z tytułu niepełnosprawności, d) zawodowym – uzyskanie statusu jednostki pracującej na otwartym rynku pracy w systemie integracyjnym, e) psychologicznym – pozytywna akceptacja niepełnosprawności oraz ukształtowanie poczucia sprawstwa i sensu życia, f) socjologicznym – integracja w płaszczyźnie rodzinnej, rówieśniczej, szkolnej, zawodowej, społecznej oraz środowiska lokalnego, g) definiowania własnej osoby – stanie się jednostką, która osiąga/osiągnęła cele zdrowotne i rehabilitacyjne

Powyższa konceptualizacja wskazywać może na ściśle powiązanie edukacji zdrowotnej i rehabilitacji. Jeśli przyjąć, że na ogólnym poziomie mają one wspólny cel – wspieranie rozwoju jednostki z niepełnosprawnością, czynią to jednak we właściwy dla siebie sposób. W edukacji na plan pierwszy wysuwa się uczenie życia w sytuacji choroby/niepełnosprawności. Rehabilitacja natomiast ukierunkowana zostaje bardziej na ukształtowanie konstruktywnych sposobów radzenia sobie z trudnościami życia, jakie generują zaburzenia w stanie zdrowia i rozwoju, obejmując swoim zakresem szerszy konglomerat problemów, nie tylko zdrowotnych. W tym sensie edukacja tworzy warunki dynamizujące proces rehabilitacji, co ułatwia realizację celów rehabilitacji.

Można stwierdzić, że wskazane wyżej dyscypliny wiedzy naukowej stają wobec wyzwań, jakie niosą ze sobą cywilizacyjne zagrożenia dla zdrowia i potrzeby społeczne z tym związane. Nie wydaje się jednak, by w teorii i praktyce pedagogiki specjalnej oraz samej edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami edukacja zdrowotna w sposób w pełni i wystarczająco komplementarny była eksponowana.

Bibliografia

- Aleksandrowicz J., Duda H. (1991), *U progu medycyny jutra*, Oficyna Wydawnicza STON
- Bames G., Mercer G. (2009), *Niepełnosprawność*, Warszawa
- Borowska T. (1998), *Pedagogia ograniczeń ludzkiej egzystencji*, IBE, Warszawa
- Brzezińska A. (2005), *Psychologiczne portrety człowieka: praktyczna psychologia rozwojowa*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk
- Brzezińska A. (2000), *Społeczna psychologia rozwoju*, Wydawnictwo Naukowe „Scholar”, Warszawa

- Całek A. (2005), *O stawianiu się twórcą – od ekspresji osobowości do dzieła*, [w:] *Psychologiczne i egzystencjalne problemy człowieka dorosłego*, red. A. Gałdowa, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków
- Cierpiałkowska L., Ziarko M. (2010), *Psychologia uzależnień: alkoholizm*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa
- Dega W. (1998), *Koncepcja rehabilitacji*, [w:] *Rehabilitacja medyczna*, red. K. Milanowska, W. Dega, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa
- Dykcik W. (2005), *Zakres i przedmiot pedagogiki specjalnej*, [w:] *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań
- Dykcik W. (2005), *Pedagogika specjalna wobec aktualnych sytuacji i problemów osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań
- Gawęł A. (2008), *Wychowanie zdrowotne w perspektywie teoretycznej*, [w:] *Teoria wychowania w okresie przemian*, red. E. Kubiak-Szymborska, D. Zając, Wydawnictwo Wers, Bydgoszcz
- Gawęł A. (2011), *Świadomość zdrowotna jako kategoria wyznaczająca cele edukacji zdrowotnej*, [w:] *Kategorie pojęciowe edukacji w przestrzeni interdyscyplinarnych interpretacji*, red. A. Gawęł, B. Bieszczad, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków
- Heszen I., Sęk H. (2007), *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Heszen-Niejodek I. (2003), *Wymiar duchowy człowieka a zdrowie*, [w:] *Zasoby osobiste i społeczne sprzyjające zdrowiu jednostki*, red. Z. Juczyński, N. Ogińska-Bulik, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź
- Hulek A. (1981), *Rehabilitacja osób niepełnosprawnych w Polsce i za granicą*, Wydawnictwo Związków Zawodowych, Warszawa
- Kowalik S. (1999), *Psychologiczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, „Śląsk”, Katowice
- Milanowska K. (1998), *Podstawy leczenia usprawniającego*, [w:] *Rehabilitacja medyczna*, red. K. Milanowska, W. Dega, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa
- Olejnik M. (2003), *Średnia dorosłość. Wiek średni*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka*, red. B. Harwas-Napierała, J. Trempała, t. 2, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Ossowski R. (1999), *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*, Wydawnictwo Uczelniane Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Bydgoszcz
- Milanowska K. (1998), *Podstawy leczenia usprawniającego*, [w:] *Rehabilitacja medyczna*, red. K. Milanowska, W. Dega, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa
- Ostrowska K. (1999), *Promocja zdrowia ludzi chorych i niepełnosprawnych*, [w:] *Promocja zdrowia*, red. J.B. Karski, Ignis, Warszawa
- Piecuch Cz. (2005), *Sytuacja egzystencjalna człowieka w wieku dojrzałym*, [w:] *Psychologiczne i egzystencjalne problemy człowieka dorosłego*, red. A. Gałdowa, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków
- Poprawa R. (2008), *Samocena jako miara podmiotowych zasobów radzenia sobie i szczęścia człowieka*, [w:] *Psychologia zdrowia w poszukiwaniu pozytywnych inspiracji*, red. I. Heszen, J. Życińska, Wydawnictwo SWPS Academica, Warszawa
- Sęk H., Cieślak R. (2004), *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, red. H. Sęk, R. Cieślak, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa

- Sękowska Z. (1998), *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa
- Shilling C. (2008), *Kultura. „Rola chorego” i konsumpcja zdrowia*, [w:] *Socjologia codzienności*, red. P. Sztompka, M. Bogunia-Borowska, Wydawnictwo Znak, Kraków
- Słońska Z., Misiuna M. (1993), *Promocja zdrowia. Słownik podstawowych terminów*, Agencja Promo-Lider, Warszawa
- Sowa J, Wojciechowski F. (2001), *Proces rehabilitacji w kontekście edukacyjnym*, Wydawnictwo Oświatowe FOSZE, Rzeszów
- Speck O. (2000), *Niepełnosprawność w społeczeństwie*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk
- Straś-Romanowska M. (2003), *Późna dorosłość. Wiek starzenia się*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka*, red. B. Harwas-Napierała, J. Trempała, t. 2, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Syrek E. (2009), *Pedagogika zdrowotna – zarys obszarów badawczych*, [w:] *Edukacja zdrowotna*, E. Syrek, K. Borzucka-Sitkiewicz, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa
- Twardowski A. (1996), *Oddziaływania rodziców blokujące rozwój autonomii u dzieci upośledzonych umysłowo*, [w:] *Spółczesność wobec autonomii osób niepełnosprawnych. Od diagnozy do prognozy i do działania*, red. W. Dykcik, Poznań 1996, s. 145–154
- Williams T. (1988), *Szkolne wychowanie zdrowotne w Europie*, „Wychowanie Fizyczne i Zdrowotne”, nr 7–8, s. 195–197
- Wojciechowski F. (1999), *Edukacja zdrowotna w rewalidacji dzieci niepełnosprawnych intelektualnie*, [w:] *Edukacja zdrowotna dzieci i młodzieży. Materiały z ogólnopolskiej konferencji naukowej „Promocja zdrowia w edukacji”*, red. H. Kosętko, J. Wyczesany, Wydawnictwo Naukowe AP, Kraków
- Wojnarowska B. (2007), *Edukacja zdrowotna. Podręcznik akademicki*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Zawiślak A. (2006), *Koncepcja jakości życia osób z upośledzeniem umysłowym w niektórych współczesnych ujęciach teoretycznych*, [w:] *Jakość życia a niepełnosprawność. Konteksty psychologiczne*, red. Z. Palak, A. Bujnowska, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin
- Zdrowie 21. *Zdrowie dla wszystkich w XXI wieku* (2001), tłum. J.B. Karski, Versalius, Warszawa–Kraków

Lista recenzentów czasopisma od roku 2013

- Dr hab. Urszula Bartnikowska (UWM, Olsztyn)
- Dr hab. Zenon Gajdzica, prof. UŚ (UŚ, Katowice)
- Dr hab. Beata Jachimczak (UAM, Poznań)
- Dr Iwona Myśliwczyk (WSP im. J. Korczaka, Warszawa)
- Dr hab. Sławomir Przybyliński (UWM, Olsztyn)
- Dr hab. Danuta Wajsprych (OSW, Olsztyn)
- Dr hab. Agnieszka Żyta (UWM, Olsztyn)