

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ



# NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ PÓŁROCZNIK NAUKOWY

Życie z niepełnosprawnością  
Trud dorastania i społecznej egzystencji

Nr 2

Gdańsk 2009

Komitet Naukowy

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

Komitet Redakcyjny

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

Recenzent

dr hab. *Sławomira Sadowska*, prof. UG

Redaktor

*Jadwiga Świerczyńska*

Skład i łamanie

*Urszula Jędryczka*

Publikacja dofinansowana ze środków  
Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

ISSN 2080-9476

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

## Spis treści

<b>Katarzyna Materny</b>	
Dorosłość i niepełnosprawność – doświadczenia autobiograficzne w narracjach. Poszukiwania badawcze .....	7
<b>Iwona Lindyberg</b>	
Pytanie o specyfikę systemu instytucjonalnego wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością .....	13
<b>Elżbieta M. Minczakiewicz</b>	
Wsparcie społeczne niepełnosprawnych w drodze ku dorosłości .....	23
<b>Krzysztof Przybylski</b>	
Edukacja uczniów mniej sprawnych ruchowo jako czynnik zmiany społecznej– wciąż niespełnione zadanie .....	33
<b>Jarosław Bąbka</b>	
Relacje społeczne „Ja – My - Oni” niepełnosprawnych adolescentów ....	43
<b>Katarzyna Ćwirynkało</b>	
Praca nad samokontrolą emocjonalną osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną .....	51
<b>Joanna Belzyt</b>	
Narracje na styku niepełnosprawności i kobiecości w internecie .....	67
<b>Leszek Ploch</b>	
Twórcza inkluzja wobec wykluczenia z kultury artystów niepełnosprawnych .....	75
<b>Agnieszka Żyta</b>	
Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w województwie warmińsko-mazurskim. Ograniczenia i możliwości w świetle relacji społecznych .....	85
<b>Dorota Krzemińska</b>	
O byciu parą osób z niepełnosprawnością intelektualną .....	93
<b>Danuta Kopeć</b>	
Być z matuzalemem? Pytanie o istotę rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w okresie późnej dorosłości .....	107

**Aleksandra Krukowska**

Motywacja kobiet do urodzenia dziecka po niekorzystnej diagnozie prenatalnej .....	117
Autorzy artykułów .....	123
Informacje dla Autorów .....	124

Katarzyna Materny

## **Dorosłość i niepełnosprawność – doświadczenia autobiograficzne w narracjach. Poszukiwania badawcze**

Złożoność ludzkiego działania z pewnością przekracza możliwości poznawcze jednej dyscypliny, tym bardziej przekracza możliwości jednej techniki badawczej. Nie rosząc sobie pretensji do pełnego ukazania tego skomplikowanego zjawiska, warto podkreślić dwa fundamentalne jego wymiary (biograficzny i interakcyjny), bez uwzględnienia których nie tylko nie jesteśmy w stanie zrozumieć człowieka jako istoty posiadającej biograficzny plan działania oraz interakcyjnych konsekwencji owego planu, ale również nie jesteśmy w stanie formułować praktycznych czy choćby diagnostycznych wniosków.

*M. Granosik*

Dorosłość i niepełnosprawność, a może po prostu pytanie o los człowieka, o jego codzienne przeżycia, doświadczenia i sposoby reakcji na nie – to pole badawcze, które próbuję zgłębiać, odwołując się do narracji osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną. W swoich poszukiwaniach badawczych wykorzystuję badania autobiograficzne, które jak sądzę stwarzają niepowtarzalną szansę na to, aby spojrzeć na osobę z jej własnej, subiektywnej perspektywy – nie tylko w kontekście prywatnej historii życia, którą ona tworzy – ale także, a może przede wszystkim – swoistej autoprezentacji, która w czasie tej opowieści powstaje. Autonarracje bowiem to nie tylko proste relacje opisujące życie moich interlokutorów, ale też obraz tego jak interpretują oni zapamiętane fakty i towarzyszące im emocje, zapis aktywnego budowania przez te osoby własnej tożsamości.

Zatem zrozumienie sensu zawartego w autonarracjach, przesłań, jakie konstruują badane przeze mnie osoby – to jeden z celów, jaki stawiam w prowadzonych przez siebie badaniach. Pomocne dla realizacji tego celu może być przyjęcie założenia, że osobowość można analizować na trzech poziomach:

- cech, które są w znacznym stopniu wrodzone i odpowiedzialne za ogólne tendencje behawioralne, zaznaczające się w różnych sytuacjach oraz względnie trwale na przestrzeni życia;

- na poziomie charakterystycznego stylu adaptacji – sposobu zmagania się i podejmowania wyzwań;
- na poziomie koncepcji siebie i narracyjnie określonej tożsamości, czyli opowiadanej historii o sobie samym, o wydarzeniach życiowych i własnej relacji ze światem (por. Oleś, 2004, s. 197).

Analiza autonarracji zdecydowanie dotyczy poziomu trzeciego. Odnosi się ona, bowiem do świata jednostkowych znaczeń nadawanych życiu przez opowiadającą swoją historię osoby. Umożliwia więc zapoznawanie się i porównywanie tematów stanowiących wątek przewodni poszczególnych autonarracji, odkrywanie sensów, jakie nadają swoim doświadczeniom moi rozmówcy, zaprezentowanie też tego, w jakim stopniu panują oni nad swoim życiem. Taka analiza sprzyja zatem temu, by móc odkrywać osoby w kontekście wielu faktów składających się na swoiście komponowaną przez nie historię własnego życia, poznawać fenomeny indywidualnego doświadczenia i działania ujawniane przez poszczególne osoby w ich autoprezentacjach.

Interesuje mnie w nich szczególnie wymiar tzw. Ja intencjonalnego, a zatem tego, co wiąże się z selekcjonowaniem, ocenianiem, porządkowaniem i integrowaniem doświadczeń – to drugi poziom poznawania osobowości. W swoich poszukiwaniach badawczych chcę się skupiać na motywacjach, jak i charakterystycznym dla danej osoby stylu adaptacji do sytuacji trudnych, sytuacji krytycznych, na tym, w jaki sposób zmagają się ona z autobiograficznymi punktami krytycznymi w rozwoju tożsamości. Warto w tym miejscu wyjaśnić, iż postrzegam te sytuacje, używając terminologii C. Jaspersa (1990), jako sytuacje graniczne, sytuacje o charakterze transgresyjnym, które mogą stwarzać niepowtarzalne warunki do samopoznania, do aktualizowania drzemiących w nas sił i możliwości, uruchamiania naszego wewnętrznego potencjału.

Autonarracja to bardzo interesujący i złożony przedmiot badań, jej analiza pozwala bowiem dotknąć, obserwować osobę w myśleniu, działaniu, w uczuciach, pozwala na poznanie tej osoby z jej subiektywnej perspektywy, poznanie świata takim, jakim go widzi twórca, czyli podmiot tej narracji. Umożliwia rekonstrukcję tożsamości podmiotu, odsłania też świat wartości oraz zakres i znaczenie kontekstu społecznego istotnego w procesie jej formowania.

Na znaczenie kontekstu społecznego w biografii zwraca m.in. uwagę M. Granosik (2005), który podkreśla, że tym, co spaja indywidualną biografię i społeczne otoczenie, jest właśnie tożsamość. Budowane przez jednostkę przekonanie o tym, kim jestem dla siebie oraz kim jestem i kim chcę być dla innych to jej podstawa. Autor ten, powołując się na Z. Krasnodębskiego, wyjaśnia, że: *wszelkie poznanie jest zapośredniczone, tzn. o tym, kim jesteśmy, co jest dla nas ważne zazwyczaj dowiadujemy się od innych lub opinia innych ma na tę wiedzę znaczący wpływ* (Granosik, tamże, s. 356). Zatem zarówno tożsamość, jak i biografia to, mimo przejawów dążenia do włas-



nej niepowtarzalności i wolności, produkt społecznych interakcji, efekt oddziaływań środowiskowych, chęci zaspokojenia podstawowej potrzeby uznania społecznego.

Analizując to stanowisko, nie sposób nie dostrzec, iż osoba, która konstruuje własną tożsamość, doświadczać może ambiwalencji wynikającej z tego, iż nie jest ona w stanie połączyć tych sprzecznych ze sobą potrzeb. Dochodzi tu bowiem do spotkania trzech różnych wartości: wolności, potrzeby uznania i akceptacji oraz bezpieczeństwa - tych wartości, które najczęściej w codziennym życiu nie dają się ze sobą pogodzić. Świadomość tego faktu implikować może pytania o sens i możliwości społecznego wsparcia, jakiego można by czy też należałoby udzielać młodym osobom z niepełnosprawnością intelektualną, wkraczającym w tzw. dorosłe życie. Tym bardziej iż świat współczesny, na co zwraca uwagę S. Krzychała, zauroczony obecnie ideą wolności i indywidualizmu porzuca tradycyjne wzorce regulacji życia podporządkowujące jednostkową biografię takim *bastionom poczucia bezpieczeństwa*, jakimi do tej pory były wyraźnie określone normy i wzory zachowań na rzecz relatywizacji wartości, braku wyraźnych wzorców działania: *Młode pokolenie wzrasta w warunkach permanentnej destabilizacji kulturowej i aksjologicznej, która nie sprzyja przyjmowaniu stabilnych i koherentnych samookreśleń* (2007, s. 228). Zagadnienie kierowania własnym życiem, troska o siebie nie jest też już przedmiotem kształcenia – zakłada się, iż jest to wiedza powszechna, niewymagająca instytucjonalnej nauki. W epoce lansowanego indywidualizmu każdy więc sam może i powinien projektować własne życie.

Dla młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną brak takich wyraźnych drogowskazów, ale też trudności z odnajdywaniem sensu w tym tak skomplikowanym świecie, mogą rodzić niepewność własnej pozycji, poczucie zagubienia, poczucie braku wpływu na własne życie. Życie w tzw. płynnej nowoczesności w wartkim i nieprzewidywalnym środowisku wymusza zatem dążenie do tożsamości konsekwentnie niedookreślonej i w istocie niemożliwej do określenia. Podstawy, na których młodzież mogłaby opierać swoje plany życiowe są niepewne – podobnie jak jej przyszłość. Dlatego też na co dzień balansując pomiędzy zaspokojeniem potrzeby indywidualnej autonomii a poczuciem bezpieczeństwa, doświadczać ona może paradoksu niespełnienia.

Widać to w analizowanych przeze mnie narracjach. Młode osoby z niepełnosprawnością intelektualną, opowiadając o swoim życiu, skupiają się na tych doświadczeniach autobiograficznych, które można by uznać za istotne, krytyczne w rozwoju ich tożsamości. Tematy, które poruszają to: ryzyko, śmierć, choroba, walka o siebie, przyjaźń, miłość, rodzina, szkoła i praca zawodowa. Opisywane przez nie przeżycia oscylują wokół potrzeby akceptacji i więzi, poznawania własnych możliwości, walki o niezależność, doświadczenia zagubienia, cierpienia, bezradności i lęku. W swoich autoprezentacjach wyraźnie pokazują one, że to,

czego im najbardziej brakuje, co stanowi dla nich największy dyskomfort, to brak uznania i społecznej akceptacji. Przenosi się to na manifestowane w ich opowieściach poczucie niskiej wartości i poczucie ograniczonego sprawstwa społecznego.

Bardzo często ujawniane w narracjach negatywne doświadczenia są opisywane przez młodzież jako centralne, to one stanowią punkt wyjścia ich opowieści o przeżywaniu trudności, zmaganiu się z czymś, co nieuchronne i często zaskakujące, a co zmusza do wyraźnego ustosunkowania się. Co ciekawe, w swoich narracjach młodzież nie tylko opisuje siebie i swoje życie, sytuacje, jakich, na co dzień doświadcza, ale też, co być może zaskakuje, podejmuje nad nimi refleksję, prezentując swój do nich komentarz. Wyraźnie też poszukuje ona odpowiedzi na podstawowe pytania dotyczące tego, kim jestem? Jaki jest świat? Jakie w nim miejsce zajmuję?

Z analizowanych przeze mnie do tej pory narracji wyłaniają się cztery zasadnicze wymiary, w których mieszczą się poszczególne doświadczenia związane z budowaniem tożsamości, systemem wartości badanych osób, ich sposobem życia. Te podstawowe wymiary to:

- doznawanie – działanie,
- pasywność – aktywność,
- konsolidacja – rozproszenie,
- poczucie sprawstwa – ograniczenie.

Wymiary te odzwierciedlają egzystencjalne doświadczenia moich rozmówców i w jakimś sensie odpowiadają ich indywidualnemu poczuciu tego, co ich określa, do czego dążą, ale też i tego, przez co sami są określani.

Podsumowując moje rozważania chciałabym jeszcze raz podkreślić, iż poznanie osób w sytuacjach, w których one działają, czy też bywają pasywne, w których wyznaczają sobie cele, oceniają i wartościują, to bardzo pasjonujące zadanie. Wymaga ono jednak świadomości tego, iż indywidualna biografia, będąca odbiciem indywidualnego biegu życia *jest też odzwierciedleniem społecznych możliwości i społecznych barier, które to zostały/nie zostały wykorzystane lub przewyżczone przez konkretną osobę dzięki jej determinacji lub szczęśliwemu zbiegowi okoliczności* (Urbaniak-Zajac, 2005, s. 118). Refleksja zatem, którą podejmujemy, odnosząc się do poszczególnych autoprezentacji, powinna obejmować namysł nie tylko nad tym, jak ludzie rozumieją określone zdarzenia i jak sobie z nimi radzą, ale też namysł nad uwarunkowaniami sytuacyjnymi, nad tym, na ile otoczenie społeczne przygotowuje te osoby do zmagania się z rzeczywistością, do podejmowania codziennych wyzwań. Ważne jest tu dostrzeżenie obu planów ludzkiej egzystencji – tego jednostkowego, jak i wspólnotowego. Podążając tym tropem, warto zacytować na koniec zdanie dwu autorek M. Dziemianowicz i E. Kurantowicz, które podkreślają, iż *to podwójne poznanie jednostkowego losu oraz społecznych uwarunkowań zarówno opisywanych zdarzeń, jak i ich interpretacji wydaje się ogromną wartością badań biogra-*

ficznych (2005, s. 109). Badania biograficzne pozwalają bowiem pedagogom na uświadomienie sobie znaczenia szerokiego spojrzenia na całościowy sens podejmowanych przez nich działań, mogą też ich zachęcać do stawiania pytań o sens i kierunki wychowania.

Materiał, który tu prezentuję, stanowi tylko wstępną próbę mierzenia się z rzeczywistością narracji. Moje badania trwają. Stawiam sobie kolejne pytania, mierząc się z zadaniem, które sobie postawiłam – zbliżenia się do sposobu postarzania i rozumienia świata przez osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną.

### Bibliografia

- Dziemianowicz M., Kurantowicz E. (2005), *Filozoficzne inspiracje dla pedagogicznych badań biograficznych (dwugłos badawczy)*, [w:] Dehnel P., Gutkowski P. (red.), *Filozofia a pedagogika. Studia i szkice*, Wyd. Naukowe DSWE, Wrocław
- Granosik M. (2005), *Badania biograficzne i obserwacja uczestnicząca – w stronę zintegrowanego podejścia badawczego*, [w:] Koczanowicz L., Nahirny R., Włodarczyk R., *Narracje – (Auto)biografia – Etyka*, Wyd. Nauk. DSW, Wrocław
- Jaspers K. (1990), *Filozofia egzystencji*, PIW, Warszawa
- Krzychała S. (2007), *Ryzyko własnego życia. Indywidualizacja w późnej nowoczesności*, Wyd. Nauk. DSWE, Wrocław
- Oleś P. (2004), *Konstruowanie autonarracji – refleksja teoretyczna*, [w:] Dryll E., Cierpka A. (red.), *Narracja. Koncepcje i badania psychologiczne*, Instytut Psychologii PAN, Warszawa
- Urbaniak-Zajac D. (2005), *Pedagogiczna perspektywa w badaniach narracyjno-biograficznych*, [w:] Koczanowicz L., Nahirny R., Włodarczyk R. (red.), *Narracje – (Auto)biografia – Etyka*, Wyd. Nauk. DSW, Wrocław

### Adulthood and disability

#### The autobiographical experiences in narrations

In the article, the author reflects on researching autobiographical experiences shared by individuals with mild intellectual disability in their narrations on their lives. The text is an attempt to underline the questions discovered during the efforts to study the subjective reality of those researched and ways of creating it. The reflections presented in the article refer to the integrative model of studying personality and concentrate on the various levels of its cognition which eventually results in generating a frame for the author's own research interests.

Iwona Lindyberg

## Pytanie o specyfikę systemu instytucjonalnego wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością

Warto przyjrzeć się wsparciu dorosłych osób z niepełnosprawnością w ujęciu systemowym, w którym jednym z centralnych pojęć jest pojęcie *sieci społecznej*. Według Kempa sieć społeczna to ramy instytucjonalne, które pojedynczej osobie szukającej pomocy i wsparcia ofiarowują to, czego ona pod względem społecznym potrzebuje. Do zadań takiej sieci należy między innymi:

- udzielanie społecznego wsparcia;
- ofiarowywanie ochrony i pomocy w obliczu zagrożeń i obciążeń;
- dostarczanie informacji;
- wsparcie instrumentalne;
- wsparcie materialne;
- pomoc w codziennych sytuacjach;
- zapewnienie możliwości przynależności (za Speck, 2005).

Według K. Mrugalskiej system wsparcia społecznego to zbiór rozwiązań legislacyjnych, organizacyjnych i finansowych dotyczących celów, kompetencji, uprawnień i świadczeń, które są ze sobą powiązane funkcjonalnie, a także są dostępne w sposób ciągły i odpowiadający zróżnicowanemu, a także zmieniającym się w czasie potrzebom osoby. Zdaniem autorki, celem nadrzędnym tak definiowanego systemu wsparcia osób niepełnosprawnych jest „umożliwienie osobie niepełnosprawnej przewycięzania ograniczeń funkcjonalnych, pokonywania barier, na które napotyka w środowisku fizycznym i społecznym, rozwijania całego potencjału, aby było dla niej możliwe pełne uczestnictwo w głównym nurcie życia społecznego i gospodarczego oraz osiągnięcia jakości życia nie gorszej niż przeciętna jakość życia pozostałych obywateli w danej społeczności” (2006, s.143).

Według J. Mcknighta negatywne oddziaływanie systemu należy dostrzegać w tym, że przez profesjonalne usługi powstaje stopniowo pogląd na świat, który definiuje naszą egzystencję, jak i społeczeństwo jako „serię technicznych problemów”. Zdaniem autora systemy rozwijają przede wszystkim tendencję do utrzymania siebie, tzn. do służenia samemu sobie, a w mniejszym stopniu ludziom (za

Speck, tamże). Szansą na poradzenie sobie ze swoistego rodzaju zerowaniem systemu na własnych klientach byłoby między innymi uproszczenie administracji oraz dążenie do większej efektywności. Rzeczywistość jest jednak taka, iż w instytucjach funkcjonujących w obrębie systemu istnieje silna tendencja do koncentracji i globalizacji.

O. Speck zwraca uwagę na czynniki, które powodują konieczność wprowadzenia środków zapewnienia jakości systemom. Do tych czynników zalicza m.in.:

- wzrost organizacyjnego zróżnicowania złożoności całego systemu pomocy;
- obecność nieprzejrzystych i mylących organizacyjnych i biurokratycznych uregulowań oraz przepisów;
- słabość finansową kas publicznych, a przez to redukcje środków, czy też personelu;
- rosnące znaczenie ekonomiczności – dążność do dostosowywania się do wymagań rynku (tamże).

K. Mrugalska wymienia między innymi następujące aspekty, które w ocenie systemów stanowiących sieć wsparcia dla osób niepełnosprawnych muszą być brane pod uwagę:

- otwartość struktur i form w zakresie programowego i funkcjonalnego współdziałania;
- drożność, która rozumiana jest jako możliwość płynnego przechodzenia uczestników z jednej struktury do drugiej;
- istnienie takiej formy usług dla osób niepełnosprawnych, która miałaby charakter wspierający życie w integracji (2006).

Według autorki kluczową sprawą jest również zmiana podejścia do renty socjalnej, tak aby jej fakt nie wykluczał osoby niepełnosprawnej z możliwości korzystania z instytucji i instrumentów rynku pracy oraz poprawy własnym wysiłkiem swojej sytuacji. Wydaje się, iż system wsparcia osób niepełnosprawnych, który w rzeczywistości zaspokajałby potrzeby osób niepełnosprawnych musiałby być oparty na idei rehabilitacji środowiskowej (*community based rehabilitation*) i nie powinien bazować tylko na wsparciu instytucjonalnym.

Według T. Majewskiego (1997, s.105) rehabilitacja środowiskowa polega na przeniesieniu realizacji programu rehabilitacji danej osoby niepełnosprawnej z murów placówki rehabilitacyjnej do jej naturalnego środowiska społecznego i włączaniu we wsparcie osoby niepełnosprawnej nie tylko instytucji, które zajmują się pomocą społeczną czy rehabilitacją.

System wsparcia bowiem, będący systemem rehabilitacji środowiskowej, charakteryzować się powinien następującymi cechami:

- jest to system starający się zaspokoić w miarę możliwości wszystkie potrzeby osoby niepełnosprawnej;
- jest to system włączający w rehabilitację osoby niepełnosprawnej członków jej rodziny;

- jest to system włączający w rehabilitację całe środowisko, a zwłaszcza organizacje pozarządowe i religijne;
- jest to system włączający w rehabilitację władze lokalne (zob. Majewski, 1997).

Warto zadać sobie pytanie, jaki model wsparcia odzwierciedla obecny system wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością. Stosując typologię zaproponowaną przez Bradleya możemy mówić o trzech modelach wsparcia: modelu instytucjonalnym, modelu konsumenckim (rehabilitacyjnym) oraz modelu indywidualnego wspierania (uczestnictwa). Należy pamiętać, że przejście z jednego modelu do następnego związane było ze zmianą paradygmatu w postrzeganiu osób niepełnosprawnych (za Firkowska-Mankiewicz, 2006).

A. Firkowska-Mankiewicz twierdzi, iż stajemy jako społeczeństwo przed faktem zmiany paradygmatu wynikającego z ery deinstytucjonalnej na ten będący efektem ery uczestnictwa. W centrum zainteresowania w koncepcji indywidualnego wspierania znajduje się osoba niepełnosprawna nie tyle jako klient, ale jako pełnosprawny obywatel, a miejscem, w którym taka osoba mieszka i potrzebuje wsparcia „jest nie zakład czy specjalna placówka, umieszczona choćby w otwartym środowisku, ale własny dom, szkoła w sąsiedztwie i pobliski zakład pracy” (tamże, s. 17).

W Polsce wsparcie instytucjonalne adresowane do dorosłych osób z niepełnosprawnością, a odnoszące się w swojej istocie do ram instytucjonalnych, ma swoje umocowanie w wielu aktach prawnych. Najważniejsze z nich to:

- *Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego z dnia 19 sierpnia 1994 roku;*
- *Ustawa o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 roku;*
- *Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 roku.*

Każda z ustaw określa w inny sposób działania nakierowane na wsparcie dorosłych osób z niepełnosprawnością, a tym samym w różnorodny sposób określa na jest misja placówek mających prawne umocowanie w powyższych ustawach.

Przedstawienia wymaga sposób definiowania działań adresowanych w myśl tych ustaw do osób niepełnosprawnych i charakterystyka specyfiki funkcjonowania instytucji w obrębie tego systemu, ale takich, które mieszczą się w środowisku otwartym.

W *Ustawie o ochronie zdrowie psychicznego* w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością używany jest termin *oparcie społeczne*. Owo oparcie społeczne rozumiane jest tu przede wszystkim jako:

- podtrzymywanie i rozwijanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego i aktywnego życia;
- organizowanie w środowisku społecznym pomocy ze strony rodziny, innych osób, grup, organizacji społecznych instytucji;
- udzielanie pomocy finansowej, rzeczowej oraz innych świadczeń.

Instytucją przeznaczoną dla osób z niepełnosprawnością wymienianą w powyższej ustawie jest Środowiskowy Dom Samopomocy. W ustawie jest bowiem zapis, iż jednostki organizacyjne i inne podmioty działające na podstawie ustawy o pomocy społecznej organizują na obszarze swojego działania oparcie społeczne w postaci usług w ŚDS.

W *Ustawie o pomocy społecznej* w odniesieniu do osób niepełnosprawnych (tak jak i innych grup potrzebujących wsparcia) używany jest termin *pomoc społeczna*. Termin ten rozumiany jest tu nie jako instytucja polityki społecznej państwa, ale jako działania nakierowane na potrzebujących. Pomoc społeczna odnosi się więc tu do realizacji przede wszystkim następujących celów:

- wspierania osoby i rodziny w wysiłkach zmierzających do zaspokojenia niezbędnych potrzeb;
- umożliwienia życia osobom i rodzinom w warunkach odpowiadających godności człowieka;
- podejmowanie działań zmierzających do życiowego usamodzielnienia się osób i rodzin oraz ich integracji ze środowiskiem.

W *Ustawie o pomocy społecznej* znajdują swoje umocowanie następujące formy wsparcia instytucjonalnego osób niepełnosprawnych: Domy Pomocy Społecznej, mieszkania chronione oraz Środowiskowe Domy Samopomocy, Dzielne Domy Pomocy i Kluby Samopomocy, traktowane tu jako tzw. ośrodki wsparcia.

Środowiskowe Domy Samopomocy są jednostkami organizacyjnymi nieposiadającymi osobowości prawnej, są organizowane, prowadzone i finansowane na zasadach określonych w powyższej ustawie, która z kolei odsyła do *Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 2 lutego 1993 roku w sprawie Domów Pomocy Społecznej*. W zamyśle ustawodawcy ŚDS-y mają być oparciem społecznym dla osób, które z powodu choroby psychicznej lub niepełnosprawności intelektualnej mają poważne trudności w życiu codziennym, zwłaszcza w kształtowaniu swoich kontaktów z otoczeniem. Pierwotnie Środowiskowe Domy Samopomocy były kluczowym elementem systemu pomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi, niewymagającymi izolacji.

W *Ustawie o rehabilitacji zawodowej, społecznej i zatrudnieniu osób niepełnosprawnych* terminem opisującym społeczne wsparcie jest (jak łatwo przewidzieć) pojęcie rehabilitacji społecznej oraz rehabilitacji zawodowej. W powyższej ustawie są one definiowane przede wszystkim poprzez cele do realizacji. Tak więc rehabilitacja społeczna i zawodowa w odniesieniu do osób niepełnosprawnych polegać powinna między innymi na:

- umożliwieniu osobom niepełnosprawnym uczestnictwa w życiu społecznym;
- wyrabianiu zaradności osobistej i pobudzaniu aktywności społecznej osoby niepełnosprawnej;
- wyrabianiu umiejętności samodzielnego wypełniania ról społecznych;



- likwidacji barier, w szczególności architektonicznych, urbanistycznych, transportowych, technicznych, w komunikowaniu się i dostępie do informacji;
- kształtowaniu w społeczeństwie właściwych postaw i zachowań sprzyjających integracji z osobami niepełnosprawnymi.

W powyższej ustawie znajdują umocowanie takie formy wsparcia instytucjonalnego osób niepełnosprawnych, jak: Warsztaty Terapii Zajęciowej oraz Zakłady Aktywizacji Zawodowej. Placówki te obok turnusów rehabilitacyjnych określone są w ustawie jako formy wspomagające proces rehabilitacji zawodowej i społecznej osoby niepełnosprawnej. Warsztaty Terapii Zajęciowej powstają w Polsce od 1992 roku na mocy *Ustawy o zatrudnianiu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych z dnia 9 maja 1991 roku*. Obecnie Warsztaty działają na mocy *Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 roku* oraz przepisów *Rozporządzenia Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2004 roku w sprawie Warsztatów Terapii Zajęciowej*.

Warsztat jest jednostką wyodrębnioną organizacyjnie i finansowo, która stwarzać ma osobom niezdolnym do podjęcia pracy możliwość rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia. WTZ musi mieć własną strukturę organizacyjną i zasady działalności. Warsztat nie jest jednak jednostką wyodrębnioną prawnie, a tylko funkcjonuje jako część struktury jednostki organizacyjnej. Uczestnikami Warsztatów Terapii Zajęciowej mogą być osoby, które ukończyły 16. rok życia (w praktyce zdarza się to jednak bardzo rzadko), z orzeczonym stopniem niepełnosprawności (umiarkowanym lub znacznym, a więc są to osoby zakwalifikowane jako całkowicie lub częściowo niezdolne w danym momencie do pracy) i ze wskazaniem do terapii zajęciowej. Nie ma tu żadnych ograniczeń co do stopnia i rodzaju niepełnosprawności czy schorzenia.

Zakłady Aktywności Zawodowej powstały zaś jako instrument rehabilitacji zawodowej oraz społecznej i zostały wprowadzone do polskiego porządku prawnego za pomocą wymienionej już przez mnie *Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 roku*. Aktem wykonawczym do przepisu ustawy odnoszącego się do ZAZ-ów jest *Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 14 grudnia 2007 roku w sprawie Zakładów Aktywności Zawodowej*. Na podstawie art. 29 tejże Ustawy powiat, gmina oraz fundacja, stowarzyszenie lub inna organizacja społeczna, której statutowym zadaniem jest rehabilitacja zawodowa i społeczna osób niepełnosprawnych, może utworzyć wyodrębnioną organizacyjnie i finansowo jednostkę i uzyskać dla niej statut ZAZ-u.

Warto zadać sobie pytanie o to, jaki model wsparcia odzwierciedla obecny polski system wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością. Istnienie bowiem w środowisku różnorodnych placówek oferujących wsparcie terapeutyczne



i rehabilitacyjne osobom niepełnosprawnym niewątpliwie jest przejawem zmian, ale świadczy też o realizowaniu w praktyce modelu typowo konsumenckiego/rehabilitacyjnego, w którym nie tyle zwiększanie jakości życia osoby wspomaganą jest priorytetem, co realizowanie usług i programów. Zgadzam się z A. Firkowską-Mankiewicz, iż powinniśmy mniej myśleć o tym, by konstruować specjalne programy i aplikować je w specjalnie zaplanowanych placówkach, a w większym stopniu wspierać ludzi tam, gdzie mieszkają.

Pozwolę sobie teraz na podzielenie się pewnymi refleksjami wynikającymi z mojej wieloletniej pracy w Warsztacie Terapii Zajęciowej, a więc placówce funkcjonującej w ramach istniejącego systemu wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością. Refleksje te są pewnym wycinkiem obrazu dotyczącego wsparcia instytucjonalnego, ale myślę, iż świadczyć mogą o pewnej dysfunkcjonalności systemu. System znalazł powszechne uznanie raczej na zasadzie „lepsze coś niż nic”, gdyż po latach posuchy w instytucjonalnych formach wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością pojawiła się w tym obszarze jakaś oferta. To, co daje się według mnie zauważyć w powyższym systemie, to następujące jego cechy:

- Fikcyjność (pozorność) złudzenia

Istotą zróżnicowania instytucji wsparcia jest ponoć odrębność związana z odmiennymi cechami i zadaniami wsparcia, co z kolei jest wynikiem „umocowania” danej placówki w dokumentach ustawodawczych. W praktyce jednak osoby korzystające ze wsparcia w różnych placówkach są kwalifikowane w oparciu o bardzo zróżnicowane kryteria, np. orzeczenie o określonym stopniu niepełnosprawności, dochód w rodzinie czy wskazanie do terapii zajęciowej, często niemające nic wspólnego z profilem danej placówki. Pozorność działań pomocowych polega między innymi na tym, że do poszczególnych placówek trafiają osoby, które do nich w ogóle trafiać nie powinny. Tak więc np. do Środowiskowych Domów Samopomocy (w myśl *Ustawy o Pomocy Społecznej* do tzw. ośrodków wsparcia) trafiają osoby dobrze rokujące na podjęcie pracy na otwartym czy chronionym rynku pracy. Osoby te powinny uzyskiwać wsparcie raczej w takich placówkach jak WTZ czy ZAZ, ponieważ placówki takie nastawione są (w zamyśle ustawodawcy) właśnie na aktywizację zawodową. Do WTZ-ów trafiają często jednak osoby bardzo słabo funkcjonujące w otwartym środowisku, niemające szans na pracę lub wręcz w ogóle niezdolne do samodzielnej egzystencji. Osoby takie w myśl ustawodawcy powinny trafiać do Klubów Samopomocy, Dziennych Domów Pomocy czy też ŚDS-ów – placówek, które z założenia nie są nastawione na aktywizację zawodową i „wypuszczanie” osób niepełnosprawnych na rynek pracy. W praktyce mamy więc do czynienia z działaniami pozorowanymi i fikcyjnymi, które dają złudzenie profesjonalizacji i możliwości zaspokojenia potrzeb osób niepełnosprawnych korzystających ze wsparcia w tych placówkach.

Z fikcyjnością i pozornością zaspokajania potrzeb wiąże się również następująca cecha, którą jest:

- Brak drożności

Dobrym przykładem trudności z przechodzeniem z jednej struktury pomocowej do drugiej jest realizacja w praktyce zapisu (rozdz. 3, art. 10a) *Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej i zatrudnieniu osób niepełnosprawnych*. W myśl powyższego zapisu Rada Programowa w WTZ dokonuje okresowej (nie rzadziej niż co trzy lata) kompleksowej oceny realizacji indywidualnego programu rehabilitacji uczestnika warsztatu i zajmuje stanowisko w kwestii osiągniętych przez niego postępów w rehabilitacji, uzasadniających:

- 1) podjęcie zatrudnienia i kontynuowanie rehabilitacji zawodowej w warunkach pracy chronionej lub na przystosowanym stanowisku pracy;
- 2) potrzebę skierowania osoby niepełnosprawnej do ośrodka wsparcia, w rozumieniu przepisów o pomocy społecznej, ze względu na brak postępów w rehabilitacji i złe rokowania co do możliwości osiągnięcia postępów uzasadniających podjęcie zatrudnienia i kontynuowanie rehabilitacji zawodowej w warunkach pracy chronionej lub na rynku pracy po odbyciu dalszej rehabilitacji;
- 3) przedłużenie uczestnictwa w terapii ze względu na:
  - a) pozytywne rokowania co do przyszłych postępów w rehabilitacji, umożliwiających podjęcie zatrudnienia i kontynuowanie rehabilitacji zawodowej w warunkach pracy chronionej lub na rynku pracy;
  - b) okresowy brak możliwości podjęcia zatrudnienia;
  - c) okresowy brak możliwości skierowania osoby niepełnosprawnej do ośrodka wsparcia.

Przeprowadzanie oceny jest obowiązkiem Warsztatu, a z indywidualnymi ocenami poszczególnych uczestników Rady Programowej w WTZ-ach muszą zapoznać struktury, od których zależą na poziomie miasta, powiatu czy gminy. System w praktyce nie działa, ponieważ dla osób nie rokujących szans na pracę ani na rehabilitację zawodową w „ośrodkach wsparcia” brakuje miejsc, a Rady Programowe w Warsztatach bronią się przed obiektywną oceną (a raczej podzieleniem się wynikami tej oceny) różnymi zabiegami, co wynika z lęku przed utratą uczestników, a tym samym utratą pieniędzy, które „idą za uczestnikiem”.

- Rozbudowany system kontroli

System wsparcia nie działa również dlatego, iż istnieje rozbudowany system kontroli zewnętrznej działań profesjonalistów. System ten promuje ujednolicenie procedur i powtarzalność (a przez to przewidywalność) samego przedmiotu kontroli. Spotkałam się np. z wymuszaniem podczas kontroli na pracownikach instytucji realizacji zapisów ustawowych w określony (tzn. narzucony przez kon-

trojących) sposób, co jest niezgodne z istotą zapisu – ustawodawca wymienia np. dokumentację, jaka ma być prowadzona w placówce, ale daje wolność i niezależność, a tym samym możliwość wyboru sposobów realizacji. Kontrolujący niejednokrotnie wymuszają określony sposób prowadzenia dokumentacji czy organizacji pracy w danej placówce, ponieważ jest to dla nich wygodny sposób przyjęty w ocenie działań podejmowanych w danej placówce. Przede wszystkim umożliwia kontrolującym porównywanie placówek między sobą. W wielu placówkach panuje dość sztywny sposób rozumienia realizacji rehabilitacji społecznej czy zawodowej i dążenie do „wydajności” w tym zakresie.

- Formalizacja i biurokratyzacja

W poszczególnych placówkach mamy też często do czynienia z rozbudowaną formalizacją, a przez to z brakiem elastyczności i spełnianiem oczekiwań kierownictwa lub organów kontrolujących i nadzorujących pracę danej instytucji. Ta rozbudowana biurokratyzacja powoduje, iż „wypełnianie papierów” jest wartością o wiele bardziej cenioną przez pełniących funkcje kierownicze i przez kontrolujących, niż praca z potrzebującymi wsparcia. I ta wartość jako taka jest częścią kultury organizacyjnej w wielu placówkach. Niewątpliwie może być to czynnik determinujący w pewien sposób negatywne oddziaływanie kultury organizacyjnej nie tylko na samych pracowników uwikłanych w instytucjonalną codzienność, ale przede wszystkim wpływający na same osoby z niepełnosprawnością. To negatywne oddziaływanie skutkować może między innymi: tendencją do zamykania się, blokowaniem nowych orientacji, utrwalaniem raz sprawdzonych sposobów działania czy brakiem elastyczności (por. Steinmann, Schreyogg, 1995; Czerna, 2003).

- Uprzedmiotowienie, czyli pułapka rehabilitacji

Wszystkie wyżej wymienione czynniki powodują, iż w instytucjach wsparcia często mamy do czynienia ze swoistego rodzaju zniewoleniem – jest to zniewolenie przez pracę, rehabilitację czy też pomoc społeczną. W wielu placówkach realizowane są programy aktywizujące, które mają być dowodem na operatywność podmiotów, a tym samym mają być miernikiem efektywności działań podejmowanych wobec podopiecznych. Niestety często zdarza się tak, iż nie są one reakcją czy odpowiedzią na indywidualne zapotrzebowanie, ale wynikiem operatywności i zapobiegliwości podmiotów zdobywających fundusze. Zdarza się więc, że poszukuje się niepełnosprawnych do udziału w jakimś projekcie, po to, aby wydać pieniądze już zdobyte dla jakiejś hipotetycznej grupy niepełnosprawnych.

Wydaje się, iż obecnie w Polsce mamy w odniesieniu do wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością nadal do czynienia z modelem rehabilitacyjnym. U podłoża funkcjonowania obecnego systemu leży bowiem przekonanie, iż niepełnosprawnych powinno się wspierać w wyspecjalizowanych placówkach.

Paradoks polega tu na tym, iż sami niepełnosprawni są traktowani przez system albo jako klienci pomocy społecznej (muszą więc spełnić wymogi podyktowane przez *Ustawę o pomocy społecznej*) albo traktowani są jako ewentualni kandydaci do pracy (muszą więc spełnić wymogi podyktowane *Ustawą o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych*), a więc osoby, które muszą dowieść swojej przydatności do aktywności zawodowej. Wydaje się, iż zamiast ciągłego dopasowywania ludzi do programów i stawiania im zadań oraz formułowania celów wsparcia (a raczej rehabilitacji lub pomocy), które nie wynikają z rzeczywistych potrzeb i możliwości osoby, powinniśmy w większym stopniu tworzyć sieć wsparcia nieformalnego oraz dążyć do uzdrowienia obecnie funkcjonującej sieci społecznej.

Opisane przeze mnie cechy systemu wskazują również na znaczny deficyt indywidualnego podejścia, skutkującego również między innymi dominacją programu wsparcia/rehabilitacji nad osobą niepełnosprawną, pomijaniem indywidualnych celów i życzeń osoby wspomaganej oraz brakiem respektu dla autonomiczności i niezależności osób niepełnosprawnych. Wszystko to sankcjonuje w moim mniemaniu tradycyjny (medyczny) model niepełnosprawności, czyniący z osoby niepełnosprawnej przedmiot (obiekt) działań naprawczych. Zmieniły się tylko priorytety w owych działaniach.

## Bibliografia

- Braģiel J., Badora S. (2005), *Formy opieki, wychowania i wsparcia w zreformowanym systemie pomocy społecznej*, Wyd. Uniwersytetu Opolskiego, Opole
- Czerska M. (2003), *Zmiana kulturowa w organizacji*, Warszawa, Wyd. Diffin.
- Firkowska-Mankiewicz A. (2006), *Zmiana paradygmatu w postrzeganiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Z Warsztatów Terapii Zajęciowej do pracy. Rozwiązania systemowe. Materiały konferencyjne*, Wyd. PSOOU, Warszawa
- Holecki T. (2001), *Wsparcie osoby niepełnosprawnej przez ogniwą samorządu terytorialnego*, „*Polityka Społeczna*” nr 4
- Kaczyńska-Wasiak I. (2008), *Zakłady Aktywności Zawodowej jako forma zatrudnienia osób niepełnosprawnych*, [w:] *Arteterapia drogą wyjścia z izolacji osób niepełnosprawnych*, Wyd. „Wspólna Droga”, Warszawa
- Majewski T. (1997), *Rehabilitacja środowiskowa*, [w:] Juros A., Otrębski W., (red.), *Integracja osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie*, Lublin, Wyd. FŚCEDs.
- Mendel M. (2002), *Animacja współpracy środowiskowej*, Wyd. Adam Marszałek, Toruń
- Miształ M. (2005), *Warsztaty Terapii Zajęciowej. Prawo i praktyka*, Wyd. ALPHA, Ostrołęka
- Mrugalska K. (2006), *Koncepcja Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz z innymi niepełnosprawnościami powodującymi potrzebę szczególnego wsparcia*, [w:] *Z Warsztatów Terapii Zajęciowej do pracy -rozwiązania systemowe, Materiały konferencyjne*, Wyd. PSOOU, Warszawa
- Speck O. (2006), *Niepełnosprawni w społeczeństwie*, GWP, Gdańsk

- Steinamnn H., Schreyogg G. (1995), *Zarządzanie – podstawy kierowania przedsiębiorstwem. Koncepcje, funkcje, przykłady*, Oficyna Wydawnicza Politechniki Wrocławskiej, Wrocław
- Szymanowska J. (2002), *Wsparcie osób niepełnosprawnych przez samorząd powiatowy*, „Polityka Społeczna” nr 7

### **A question for the peculiarity of institutional supporting system of adults with intellectual disability**

The article deals with the problem of institutional supporting of adults with intellectual disability. The variety of special institutions offering a support in rehabilitation and therapy appears with no doubt the indicate of changes. Anyway it still remains consumer/rehabilitation model in which the increase of the quality of life is not the priority, but simply the task of realizing schedules and services. Furthermore, the system seems to be characterized by fiction, outward, lack of permeability and formality that eventually effects in objectifying intellectually disabled and dismisses the model of participation and partnership.

Elżbieta M. Minczakiewicz

## Wsparcie społeczne niepełnosprawnych w drodze ku dorosłości

[...] Nie ma żadnego zdarzenia, zjawiska,  
słowa ani myśli, których sens nie byłby wieloraki [...]

Gilles Deleuze

Wsparcie społeczne – jak pisze J.B. Prins (2004) jest konceptualnym metakonstruktem o różnych komponentach. Można uznać je za jedną z pożądaných i powszechnie oczekiwanych form pomocy ludziom będącym w trudnej sytuacji życiowej (por. Schaefer, 1957; Sęk, 1998). Jest ono czymś w rodzaju buforu dla negatywnych skutków stresu życiowego i krytycznych wydarzeń bezpośrednio obciążających zarówno pojedynczego człowieka, jak również jego otoczenie (np. jego najbliższą rodzinę) (por. Caplan, 1963, 1964; Lazarus, 1980, 1986). Można je traktować jako pewien rodzaj interakcji, który charakteryzuje się tym, że:

- w dynamicznym układzie interakcji wspierającej (*coping*) można wyróżnić osobę udzielającą wsparcia (osobę wspierającą) oraz otrzymującą wsparcie (osobę wspieraną);
- celem interakcji wspierającej jest spowodowanie u obydwu jej „lustrzanych” kontrahentów (dawcy i biorcy), wzajemnego (choć czasem w różnym stopniu autentycznego, zażyłego i trwałego) zbliżenia się ich do siebie, umożliwiającego wzajemne poznawanie, ukazywanie sobie nawzajem wspólnych celów, podejmowanie prób przezwyciężania zaistniałych trudności i szukania sposobów na odzyskanie równowagi psychicznej i radości życia;
- w toku interakcji dochodzi do wymiany informacji, głównie wymiany natury emocjonalnej (np. śmiech, radość, rozpacz) oraz doświadczeń, wymiany instrumentów działania (nieco innych wiążących się z osobą obdarowującą, a innych związanych z osobą obdarowywaną), cementujących zaistniałe związki i zażyłości między uczestnikami tak definiowanych relacji społecznych;
- obustronna wymiana relacji między uczestnikami tego swoistego aktu społecznego, zachodzącego pomiędzy ofiarującym wsparcie a przyjmującym je, może

<sup>1</sup> G. Deleuze (1993), *Nietzsche i filozofia*, PWN, Warszawa.

przybierać różny, a więc materialny (np. rzeczowy, konkretny) lub też niematerialny (np. czysto psychologiczny) charakter.

W ujęciu graficznym sytuacja wydaje się być prosta: osoba wspierająca O1 kieruje swą pomoc do wybranej osoby oczekującej wsparcia O2, a zatem: O1→O2. Nakreślony wektor obrazuje relację jednokierunkową między udzielającym wsparcia a otrzymującym je. Jest on zwrócony w kierunku oczekującego wsparcia O2, który może faktycznie oczekiwać wsparcia, ale może go (z różnych powodów) wcale nie chcieć, ani też nie potrzebować. Rozwijając ten wątek dyskusji, może się okazać, że nawet osoby niepełnosprawne w sytuacji oferowanego im wsparcia, mogą bardzo różnie reagować. Jedne będą wdzięczne osobom wspierającym, a inne w sytuacji obdarowywania wsparciem pozostaną obojętne, oburzone, a nawet agresywne. Stąd wniosek, że w każdej sytuacji, w której zaistnieje okoliczność służenia innym, trzeba mieć dokładne rozeznanie w zakresie ich potrzeb, indywidualnego nastawienia i oczekiwań co do rodzaju i rozmiaru wsparcia i pomocy. Może zdarzyć się, że osoby niepełnosprawne wyraźnie zwracają się o udzielenie im wsparcia i pomocy, ale wśród nich mogą być i takie, które z racji swej nieśmiałości (a często niewiedzy lub wstydu), nie wiedzą jak o tę, czasem niezbędną im, pomoc się zwrócić. Jak o nią poprosić, w jaki sposób o nią zadbać, by nie sprawiać wrażenia nachalnego intruza lub cwaniaka. Jak się zachować, aby w razie czyjejs odmowy nie czuć się upokorzonym, ani też nie odczuwać zażenowania z racji absorbowania kogoś swoimi, czasami zbyt osobistymi problemami (Sęk, 1986; Sowa, 2004; Lazarus, 1980, 1986; Caplan, 1964; Wegner, 1990).

Biorąc pod uwagę społeczny aspekt omawianego zjawiska, pragnę dodać, że o wsparciu społecznym mówimy na ogół wówczas, gdy pomiędzy jednostką potrzebującą wsparcia a mogącą go udzielić, następuje nie tylko bliska zażyłość stosunków, ale także otwartość i bezpośredniość. Czasami trudna sytuacja człowieka oczekującego wsparcia, prowokuje i wyzwala u niego reakcje paraliżującego strachu, a nawet agresji. Problem – jak się okazuje – nie należy ani do łatwych społecznie, ani emocjonalnie. Każdy przykład historii losów ludzkich wymaga indywidualnego i racjonalnego podejścia oraz przemyślanego działania.

W sytuacji osób niepełnosprawnych, niezależnie od miejsca ich przebywania i sprawowanej nad nimi opieki, wsparcie społeczne przybiera na ogół charakter kompleksowy. Udzielającymi go mogą być zarówno osoby fizyczne, jak też instytucje tworzące wspólny program w budowanej sieci wsparcia. Sieć wsparcia społecznego można tworzyć w ramach najbliższej rodziny, grona przyjaciół i krewnych, w ramach wolontariatu (uściślając – w gronie wolontariuszy podejmujących swą dobrowolną posługę wobec potrzebujących pomocy), grona specjalistów (np. lekarzy, psychologów, pedagogów, logopedów, rehabilitantów czy pracowników socjalnych), jak również w ramach instytucji lub stowarzyszeń, podejmujących działania na rzecz osób potrzebujących (zarówno pełno-, jak też niepełnosprawnych, ludzi niedostosowanych społecznie, zagubionych, nieporadnych życiowo, chorych lub samotnych).



Rozważając problem wsparcia społecznego, przypomnę, że istotą dobrze pojętego wsparcia jest przede wszystkim bezinteresowność, takt i kultura bycia, wzajemne zaufanie ludzi do siebie, znajomość natury i autentycznych potrzeb drugiego człowieka, umiejętność doboru rodzaju i formy oczekiwanej przez ko-goś pomocy. Zauważmy przy tym, że wsparcie społeczne może spełniać swoje zadanie jedynie wówczas, gdy osoby pozostające w sieci wsparcia czują się w pełni bezpiecznie, pewnie i komfortowo. Podstawą efektywności wsparcia społecznego z jednej strony jest osiągany stan równowagi psychicznej i poczucie zadowolenia zarówno u obdarowującego, jak też u obdarowanego wsparciem, z drugiej natomiast trwałość obopólnych, szczerych, a jednocześnie satysfakcjonujących efektów zaistniałych relacji, cementujących i utrwalających więzi między nimi.

Jakość wsparcia społecznego w sytuacji każdego człowieka, a w szczególności niepełnosprawnego, obciążonego czy to fizyczną, czy też intelektualną niepełnosprawnością, zależy od wielu predyktorów, które wyraźnie polaryzują się bądź to wokół osoby oczekującej wsparcia, bądź wokół osoby go udzielającej. Patrząc na tę kwestię z perspektywy osoby udzielającej wsparcia społecznego, chciałabym zwrócić uwagę na kilka czynników, które w omawianym temacie wydają się być bardzo istotne. Do nich zaliczyłabym takie, jak: świadomość stanu potrzeb człowieka, któremu zamierzamy oferować swą bezinteresowną pomoc czy wsparcie, świadomość stanu jego woli i budowanego obrazu siebie jako osoby (czy to pełnosprawnej czy obciążonej niepełnosprawnością), pełna dyskrecja, umiejętność wyrażania właściwej postawy wobec osoby oczekującej wsparcia i środowiska, w którym przebywa, życzliwość, otwartość i naturalność zachowań wobec osoby wspieranej, wrodzony takt osobisty, kultura bycia, empatia, pełna zadowolenia i bezwarunkowa gotowość do bezinteresownego udzielania jej wsparcia, pozytywny stosunek do osoby, której udzielamy wsparcia, sposób jej traktowania i odnoszenia się do niej jako osoby potrzebującej pomocy.

Biorąc pod uwagę perspektywę osoby oczekującej wsparcia i przyjmującej je, za podstawowe predykatory uznałam m.in. takie, jak: reakcje tejże osoby na oferowany jej przez innych rodzaj pomocy, jej postawa wobec osoby udzielającej wsparcia, rozumienie wagi udzielanego jej wsparcia, sposób wyrażania swego zadowolenia z oferowanego jej wsparcia, z rodzaju budowanych i utrzymywanych relacji z oferującym (bądź oferującymi) jej wsparcie, sposób okazywania swego stosunku do osoby udzielającej wsparcia.

Wsparcie społeczne, jakiego udzielamy osobie potrzebującej, wydaje się pełnić funkcję predyktora modyfikującego tak jej osobiste, dotychczasowe życie, jak również życie jej najbliższych. Nabiera ono szczególnego znaczenia w każdej trudnej sytuacji, a taką wydaje się być sytuacja dorosłych osób niepełnosprawnych, będących pensjonariuszami domów pomocy społecznej, które w tym opracowaniu uczyniłam szczególnym podmiotem, a zarazem obiektem zainteresowania. Osoby te często dożywotnio zdane na pomoc innych (np. opiekunów czy



rehabilitantów) z pewnością zasługują na uwagę. To na ich przykładzie chciałam ukazać podjęty, często problematyczny wątek, ich niełatwej egzystencji.

Przyglądając się poszczególnym etapom rozwoju człowieka w tzw. biegu życia<sup>2</sup>, zauważyłam, iż paralelnie do niego pojawia się potrzeba wsparcia z zewnątrz. Stąd i samo wsparcie społeczne będzie miało inny charakter w przypadku małego dziecka, a inny w sytuacji człowieka dorosłego. Może ono – jak się okazuje – mieć charakter wsparcia pośredniego (np. wsparcie matki w sytuacji zagrożenia ciąży) bądź bezpośredniego, udzielanego konkretnemu człowiekowi począwszy od jego narodzin do późnej dorosłości). Na ogół wsparcie społeczne przebiega na co najmniej trzech istotnych płaszczyznach funkcjonalnych, stąd też daje się wyróżnić:

- wsparcie emocjonalne – polegające na tym, że osoba potrzebująca wsparcia otrzymuje od osób wspierających czytelne komunikaty o zapewnieniu z ich strony uczucia miłości, szacunku i przywiązania, czy też gotowości do utrzymania kontaktu towarzyskiego i niesienia jej pomocy itp.;
- wsparcie instrumentalne (nazywane też rzeczowym) – polegające na dostarczaniu pomocy materialnej (np. odzież, żywność, biżuteria, czasopisma i inne drobiazgi), czy też świadczeniu usług (np. pielęgniarских, rehabilitacyjnych czy kosmetycznych);
- wsparcie informacyjne – polegające na udzielaniu ważnych informacji, różnego rodzaju porad, które mogą pomóc osobie wspomaganej w rozwiązywaniu osobistych, często trudnych bądź ważnych dla niej kwestii zdrowotnych lub życiowych (por. Sowa, 2004; Lazarus, 1986; Caplan 1963).

Biorąc pod uwagę wcześniej nakreślone tło problemu wsparcia społecznego, w tym miejscu chciałabym odwołać się do kilku przykładów wyników badań, którymi objęte zostały osoby z diagnozą niepełnosprawności, na stałe przebywające w kilku domach pomocy społecznej (dalej będę posługiwać się skrótem DPS), zlokalizowanych na terenie Małopolski, Śląska i Podkarpacia. Badaniami objęto ogółem 107 osób, tj. 39 (36,45%) kobiet oraz 68 (63,55%) mężczyzn w wieku od 19 do 45 lat, w tym 33 (30,84%) osoby z kalectwem fizycznym (np. z garbem lewo- lub prawostronnym, brakiem lub niedokształceniem kończyn górnych lub dolnych, w tym dłoni, stóp i palców, brakiem małżowiny usznej bądź gałki ocznej, z rozszczepem nosa, podniebienia i wargi) oraz towarzyszącą dysfunkcją narządu ruchu, 27 (25,24%) osób psychicznie chorych (np. schizofrenia, zaburzenia psychiatryczne i depresja), 32 (29,9%) osoby z zespołem Downa oraz 15 (14,02%) osób z objawami wielopostaciowego mózgowego porażenia dziecięcego. Wśród miesz-

<sup>2</sup> Terminem *bieg życia* określam czas przebiegu życia każdej jednostki ludzkiej od poczęcia do jej śmierci (patrz: rys. 1 oraz tablica 1). Kiedyś uczestnicząc w wykładzie prof. A. Jaczewskiego usłyszałam cytaty, którego sens chyba dość dobrze ujmuje wykonany przeze mnie rysunek, który oparzyłam sentencją nawiązującą do koncepcji psychospołecznego rozwoju człowieka Daniela Levinsona (1986): „Człowiek na każdym etapie swojego rozwoju jest inny. Jakim będzie w ostateczności, zależy od zadatków i hojności natury oraz efektów jego wychowania”.

kańców DPS-ów było 26 (24,3%) osób nieposiadających najbliższej rodziny, 42 (39,25%) osoby okazjonalnie utrzymywały kontakty z bliższą lub dalszą rodziną. Czas pobytu pensjonariuszy w DPS-ie mieścił się w przedziale od 5 do 31 lat.



Rys. 1. Etapy rozwoju człowieka

Tablica 1. Ery i fazy rozwoju człowieka od narodzin po kres jego życia

Wiek życia od 0–22 lat		<b>ERA I DZIECIŃSTWO I DORASTANIE</b>
Od 17-22 lat OKRES PRZEJŚCIA DO Wczesnej Dorosłości	Faza nowicjatu	
W wieku 29 lat wstępowanie w świat dorosłych	Faza życia w świecie dorosłych	<b>ERA II Wczesna Dorosłość</b>
W wieku 33 lat wchodzenie w lata trzydzieste	↓	
W wieku 40 lat kulminacja wczesnej dorosłości	↓	
W wieku 45 lat OKRES PRZEJŚCIA DO WIEKU Średniego	↓	
W wieku 50 lat wstępowanie w wiek średni	↓	<b>ERA III Wiek Średni</b>
W wieku 55 lat wchodzenie w lata pięćdziesiąte	↓	
W wieku 60 lat kulminacja wieku średniego	↓	
W wieku 65 lat OKRES PRZEJŚCIA DO Późnej Dorosłości	↓	
	↓	<b>ERA IV Późna Starość</b>

Źródło: L. Miś (2000), *Ery i fazy rozwoju w życiu człowieka dorosłego w ujęciu Daniela J. Levinsona*, [w:] P. Socha, (red.), *Duchowy rozwój człowieka. Fazy życia. Osobowość. Wiara. Religijność. Stałalne koncepcje rozwoju w ciągu życia*, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, s. 51.

Wspomniane osoby z racji swego stanu zdrowia, rodzaju i stopnia diagnozowanej niepełnosprawności, korzystały z różnych form oferowanego im wsparcia społecznego. Stąd celem badań było udzielenie odpowiedzi na następujące pytania:

- Czy i w jakim stopniu pensjonariusze domów pomocy społecznej, w zależności od rodzaju i stopnia diagnozowanej u nich niepełnosprawności korzystają ze wsparcia społecznego?
- Z jakiego rodzaju wsparcia społecznego osoby te najczęściej i najchętniej korzystają?
- Czy i w jakim stopniu oferowane im wsparcie społeczne spełnia ich oczekiwania?
- Który z obszarów wsparcia społecznego (emocjonalny, instrumentalny, informacyjny) w pełni zabezpiecza ich potrzeby?
- Czy i w jakim stopniu rodzaj diagnozowanej niepełnosprawności determinuje gotowość otoczenia do udzielania wsparcia społecznego osobom badanym?
- Czy i w jakim stopniu osoby badane byłyby zadowolone z rodzaju i form oferowanego im wsparcia społecznego?

Badania w ramach przygotowywanych prac licencjackich zostały przeprowadzone latach 2008–2009. W badaniach zastosowano metodę sondażu diagnostycznego, której podstawę stanowiły: obserwacja, wywiad i rozmowa ukierunkowana oraz analiza dostępnej dokumentacji dotyczącej zdrowia, indywidualnego rozwoju i postępów leczenia oraz jakości funkcjonowania społecznego interesujących nas pensjonariuszy DPS-ów. Badania – ze względu na czynnik wsparcia społecznego, jego brak lub niedostatek – przeprowadzono za pomocą intencjonalnie opracowanego *Kwestionariusza wsparcia społecznego* skierowanego do pensjonariuszy DPS-ów (w opracowaniu własnym – wzór do wglądu). Zostały przeprowadzone podczas tzw. „niedziel odwiedzinowych”. Miały postać naturalnej, indywidualnej rozmowy na bliskie badanym, chociaż w różnym stopniu im znane, tematy.

Uzyskane wyniki badań - ze względów proceduralnych i narzuconych rygorów edytorskich - będę ujmowała w konwencji jakościowo postrzeganych zjawisk o charakterze społecznym. Na wstępie chciałabym zaznaczyć, że wszyscy pensjonariusze chętnie podejmowali rozmowy z badającymi, bez względu na płeć, wiek i rodzaj diagnozowanej niepełnosprawności. Pytani o samopoczucie w sytuacji oferowanego im wsparcia społecznego, dawali odpowiedzi różne, często jednak stereotypowe, niepełne i zdawkowe. W wielu wypowiedziach, zwłaszcza osób z dysfunkcją narządu ruchu (w przewadze z normą intelektualną), wyczuwało się powściągliwość w słowach i zachowaniach, a nawet lży. Niewiele mówiły o sobie i swoich potrzebach czy kontaktach. Osoby młodsze (tj. poniżej 25. roku życia), a także o niskim poziomie funkcjonowania społecznego (np. osoby z zespołem Downa i schizofrenią), pozostające w roli otrzymującego wsparcie społeczne, były z niego raczej zadowolone. Bywało jednak, że te same

osoby, poddając się wahaniom nastroju, okazywały wyraźne niezadowolenie, a nawet objawy agresji.

Na pytanie: z jakiego rodzaju wsparcia społecznego osoby te korzystają najczęściej, odpowiedzi były mało satysfakcjonujące. Najczęściej oscylowały wokół toalety i pomocy w ubieraniu, asystowaniu w zajęciach warsztatowych i rekreacyjnych (np. zabawa taneczna, festyn, wyjazdy i pisanie listów do rodziców lub krewnych bądź dziewczyny lub chłopaka).

Na pytanie: czy i w jakim stopniu oferowane im wsparcie społeczne spełnia ich oczekiwania, 23 (21,49%) osoby badane dały odpowiedź twierdzącą. Pozostałe natomiast albo nie miały zdania, albo nie rozumiały treści pytania, bądź też zwyczajnie – nie chciały udzielić na nie odpowiedzi. Na podstawie zebranego materiału empirycznego ustalono, że większość pensjonariuszy DPS-ów (73 – 68,22% – osoby) deklaruje korzystanie ze wsparcia instrumentalnego. Osoby z zaburzeniami psychicznymi, a także niewydolne ruchowo, pomimo swej fizycznej (w tym także sensorycznej) niepełnosprawności, częściej oczekiwały wsparcia emocjonalnego. Oczekiwały kontaktów z ludźmi z zewnątrz, częstszych odwiedzin, licząc na możliwości podejmowania rozmów. Wyraźnie były zainteresowane polityką, a także życiem społecznym środowiska, wydarzeniami dnia codziennego, przyjazdem do miasta ważnych osobistości, spotkaniami z artystami i gośćmi festiwalowymi, obecnością grup muzycznych czy sportowych, wynikami meczów itp. Z wypowiedzi pensjonariuszy DPS-ów wynika, że gotowość do udzielania wsparcia społecznego im jako osobom niepełnosprawnym, o wiele częściej wykazywały kobiety niż mężczyźni. Ich zdaniem wsparcia społecznego częściej doświadczają osoby „ładne”, „grzeczne” i „zadbane”. Sporadycznie bywa ono oferowane osobom z ciężkimi wadami fizycznymi (tj. osobom kalekim) oraz z zaburzeniami i wadami mowy. Zdaniem badanych w ofercie niesienia pomocy i wsparcia społecznego osobom niepełnosprawnym bywają brane pod uwagę takie predykatory, jak: płeć, rodzaj i stopień niepełnosprawności, wiek, uroda oraz sposób radzenia sobie w życiu (np. „podlizywanie się”). Dopiero w dalszej kolejności bywają brane pod uwagę inne okoliczności (np. krztuszenie się, atak padaczki, wyraźna prośba osoby niepełnosprawnej o udzielenie jej konkretnej pomocy – podanie basenu, picia, jedzenia lub czegoś, co wypadło z ręki, poczęstowanie słodyczami).

Z obiegowych opinii, jak również uzyskanych przykładów badań wynika, że rodziny oddające swego niepełnosprawnego członka do DPS-u, często całkowicie „zapominały” o jego istnieniu, jego potrzebach kontaktu, szacunku i miłości. Jedni z mieszkańców godzili się z tym, inni natomiast, którym trudno było ten fakt zaakceptować, popadali w stan przygnębienia i apatii, a nawet ciężkiej depresji. Z badań wynika, że 21,5% (23 osoby) badanych za podstawową potrzebę uznawało utrzymywanie kontaktu ze środowiskiem (np. z krewnymi, przyjaciółmi

i znajomymi). Na niewystarczający stopień wsparcia ze strony rodzin wskazywało 14,02% (15 osób) badanych (głównie z fizycznym kalectwem wypadkowym, obarczonych padaczką oraz porażeniem kończyn dolnych). Fakt odrzucenia społecznego niepełnosprawnego członka rodziny przez najbliższych pojawiał się często w wypowiedziach osób z zespołem Downa. Próby wsparcia przez profesjonalistów lub organizacje wspólnotowe i wyznaniowe na terenie DPS-u były pensjonariuszom zupełnie nieznane. Udzielanie wsparcia społecznego jednym, a pomijanie drugich, bywało niekiedy powodem zazdrości i nieporozumień między pensjonariuszami. Objawy takie dotyczyły zarówno kobiet, jak też mężczyzn. Deprywacja potrzeb społecznych pensjonariuszy DPS-ów w sposób niekorzystny odbijała się na ich zdrowiu fizycznym i psychicznym oraz jakości życia duchowego. Objawami niezadowolenia z rodzaju i formy wsparcia społecznego u kobiet najczęściej bywały: przyhamowania, a w skrajnych przypadkach depresja bądź agresja. U mężczyzn natomiast apatia, lepkość emocjonalna, czasami agresja słowna lub objawy autoagresji, chęć asystowania i pomocy przy toalecie obłożnie chorych (np. przewijaniu ich lub kąpeli), przy karmieniu osób z porażeniem kończyn górnych lub spacerach osób poruszających się na wózkach inwalidzkich. Stan, wynikający z niezaspokojenia potrzeb religijnych i duchowych, wywierał wpływ na jakość i charakter więzi między mieszkańcami DPS-ów, a także ich więzi z rodziną i środowiskiem lokalnym.

### **Podsumowanie wyników badań i wnioski**

H. Sęk (1998) omawiane w opracowaniu wsparcie społeczne traktuje jako swoisty rodzaj dynamicznie zmieniających się interakcji społecznych. Podaje wiele przykładów cech charakteryzujących wsparcie społeczne, bez których człowiekowi, zwłaszcza niepełnosprawnemu, zagubionemu w meandrach problemów dnia codziennego, trudno jest efektywnie funkcjonować. Podjęte badania dowiodły, że wsparcie społeczne w sytuacji osób niepełnosprawnych przebywających w DPS-ach jest dla nich niezwykle ważne i potrzebne. Mogą go udzielić nie tylko członkowie rodzin, wolontariusze, wyspecjalizowani pracownicy socjalni danej placówki czy profesjonaliści (np. lekarze, nauczyciele, instruktorzy zajęciowi, logopedzi bądź różnego rodzaju terapeuci), ale też sami pensjonariusze DPS-sów (sami sobie) i to w różnych okolicznościach, na różnych szczeblach zaistniałych interakcji. Największe emocje wśród osób badanych wzbudzał obszar wsparcia instrumentalnego (rzeczowego), np. prezenty, modna odzież, biżuteria, książki, kolorowe czasopisma, słodycze, kawa, drobne pamiątki, zdjęcia oraz obszar wsparcia emocjonalnego (np. wzajemne pocieszenie się, wyjaśnienia, perswazje). Najmniej popularnym obszarem wsparcia społecznego okazało się wsparcie o charakterze informacyjnym. Jeżeli czasem jednak pojawiała się taka

opcja, to informacje dotyczyły najczęściej porad lekarskich, propozycji kulturalnych, porad matrymonialnych, odwiedzin towarzyskich, wymiany adresów itp.

Na podstawie podjętych badań zarysowały się następujące uwagi i wnioski:

Okolo 70% osób niepełnosprawnych będących pensjonariuszami DPS-ów korzystało z różnych form wsparcia społecznego, chociaż niewiele ponad połowa z nich wykazywała z tego pełne zadowolenie. Niesiona pensjonariuszom DPS-ów pomoc i wsparcie społeczne wydają się mieć istotne znaczenie dla ich samopoczucia oraz fizycznej i psychicznej kondycji, a także osiąganego przez nich poziomu społecznego funkcjonowania. Wsparcie społeczne osób niepełnosprawnych pozostających w DPS-sach zależy od wielu predyktorów (m.in. od płci i wieku, urody, rodzaju i stopnia niepełnosprawności oraz umiejętności w zakresie społecznego funkcjonowania). Wsparcie społeczne jest predykatorem wielce znaczącym dla dynamiki więzi społecznych, bez których trudno jest funkcjonować człowiekowi, niezależnie od jego płci, wieku, stopnia samodzielności i niezależności osobistej oraz rodzaju i stopnia diagnozowanej u niego niepełnosprawności. Kontakty z rodziną pochodzenia wywierają istotny wpływ na samopoczucie i budowany obraz siebie pensjonariuszy DPS-ów oraz ich życie religijne i duchowe.

## Bibliografia

- Caplan G. (1963), *Emotional Crisis*, [w:] M. Deusch, H. Frishbein (red.), *The Encyclopedia of Mental Health*, Basic Books, New York
- Caplan G. (1964), *Principles of Preventive Psychiatry*, Basic Books, New York
- Farber B., Ryckman D. (1965), *Effects of Severely Mentally Retarded Children on Family Relationships*, „Mental Retardation Abstracts”, vol. 2
- Hewett S., (1970), *The Family and the Handicapped Child*, London
- Lazarus R.S. (1986), *Paradygmat stresu i radzenia sobie*, „Nowiny Psychologiczne” nr 3–4, s. 2–39
- Lazarus, R.S. (1980), *Stress and Coping Paradigm*, [w:] L.A. Bond, J.C. Rosen, (red.), *Competence and Coping during Adulthood*, University Press of New England, Hanover
- Levinson D.J. (1986), *A conception of adult development*, „American Psychologist” nr 1, s. 3–13
- Prins J.B., Bos E., Huibers M.J.H., Servaes P., Werf S.P., Meer J.W.M., Bleijenbergh G. (2004), *Social Support and the Persistence of Complaints in Chronic Fatigue Syndrome*, „Psychoterapy and Psychosomatics” nr 73, Maastricht University
- Schaefer E.S. (1957), *Organization of Maternal Behavior and Attitudes within a Two-Dimensional Space: An Application of Guttman's Radex Theory*, „American Psychologist”, vol. 12 (abstracts)
- Sęk H. (1998), *Wsparcie społeczne jako jeden z sposobów radzenia sobie z trudnościami i ważna społeczna metoda prewencji*, [w:] H. Sęk (red.), *Spółeczna psychologia kliniczna*, Wyd. Nauk. PWN, Warszawa
- Sowa J. (2004), *Relacje interpersonalne w procesie wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, [w:] Z. Palak, Z. Bartkiewicz (red.), *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Wyd. UMCS, Lublin

Wenger G.C. (1990), *The Special Role of Friends and Neighbours*, „Journal of Aging Studies”, vol. 4(2)

### **Social support of the disabled on their way to growing-up**

The article concerns various problems of social assistance related to the question of functioning of adults with various kinds of disability. Social assistance is on one hand analyzed as a meta-category, containing many elements. On the other hand it's seen as one of the most wanted and expected forms of support for people in difficult life situations. It is implemented in various interpersonal interactions. The reflection is exemplified by the results of the research. The sample includes 107 people (among them 39 women and 68 men, aged 19 to 45), diagnosed with disability and living in few social assistance shelters in three polish voivodships. The research is based on a diagnostic survey method, including observation, interviews, focused discussion and an analysis of the documents regarding individual health, development, treatment progress and the quality of social existence.

Krzysztof Przybylski

## **Edukacja uczniów mniej sprawnych ruchowo jako czynnik zmiany społecznej – wciąż niespełnione zadanie**

Pod koniec lat pięćdziesiątych Talcott Parsons pisał, że szkoła z perspektywy systemu społecznego może być uznana za instytucję służącą alokacji siły roboczej (za Szkudlarek, Śliwerski, 2000, s. 17), przystosowującą uczniów do wymogów systemu. Powieliła ona istniejące zależności społeczne, blokując ich szansę na pełne i demokratyczne uczestnictwo w życiu społecznym, uniemożliwiając myślenie w kierunku dostosowania systemu do potrzeb ludzi. Tak rozumiana edukacja nie pełni roli czynnika zmiany społecznej, a jedynie ogranicza możliwości uczniów decydowania o ich własnym losie (tamże, s. 17). W koncepcji reprodukcji ekonomicznej systemu społecznego poprzez system oświaty, najbardziej znani przedstawiciele tego nurtu Samuel Bowles i Herbert Gintis uważali, że szkoły odzwierciedlają istniejące stosunki społeczne. Stąd nie ma mowy o wkładzie edukacji w rozwój równości społecznej. Wręcz przeciwnie, potwierdza ona nierówności, a także istniejące stosunki władzy (Melosik, 1995, s. 51). System edukacyjny jest integralnym składnikiem reprodukcji istniejącej struktury klasowej społeczeństwa (tamże, s. 51). Edukacja pełni głównie rolę przystosowania uczniów (przyszłych pracowników) do istniejącego rynku pracy, wykształcając w nich niezbędne umiejętności. Proces ten jest wzmacniany poprzez przekazywanie poglądów w ramach ukrytych programów nauczania, obejmujących te elementy życia szkoły, które czynią z niej szkołę przyszłego życia – życia podporządkowanego istniejącym autorytetom, ich racjonalności i ich interesom (Szkudlarek, Śliwerski, tamże, s. 18). Ukryty program sprzyja kształceniu uczniów, uznających przypisywane im role społeczne za naturalne i uzasadnione. Przedstawiona szkoła nie wypełnia roli czynnika zmiany społecznej. Jest tylko bezkrytycznym i bezrefleksyjnym odzwierciedleniem istniejącej struktury społecznej.

Z kolei, zwolennicy teorii reprodukcji kulturowej, będąc pod wpływem Pierre Bourdieu, zakładali, że w społeczeństwie występuje uniwersalizacja kulturowych arbitralności grupy dominującej poprzez narzucanie arbitralnych znaczeń (Melosik,



tamże, s. 52). Główną osią tego procesu jest właśnie edukacja. Szkoła aktywnie uczestniczy w procesie reprodukcji dominującej kultury (Szkudlarek, Śliwerski, tamże, s. 19). W jej toku arbitralności kulturowe grupy dominującej (Melosik, tamże, s. 52) zostają narzucone wszystkim uczniom. Kultura dominująca tworzy płaszczyznę odniesienia dla kultury szkoły – i co jest bardzo istotne – dla określenia aspiracji życiowych młodzieży i standardów ról społecznych istotnych w procesie tworzenia tożsamości (Szkudlarek, Śliwerski, tamże, s. 19). Jest ona przekazywana jako obowiązująca dla wszystkich uczniów. Proces ten prowadzi do tworzenia obszaru kultury wspólnej, tym samym do negacji kultury grup zdominowanych i ich samych. Szkoła jest zatem miejscem przemocy symbolicznej (Melosik, tamże, s. 52). Tworzy kulturę ciszy, sfery społecznego milczenia, wycisza głos kultur, które nie zdobyły pozycji dominującej (Szkudlarek, Śliwerski, tamże, s. 19). Ukrywając stosunki siły, które są podstawą jej mocy, dorzuca swą własną siłę (tzn. siłę czysto symboliczną) do tych stosunków siły. W tym sensie oświata, opierając się na istniejących stosunkach dominacji, wzmacnia je i stanowi właśnie ową przemoc symboliczną (Sawisz, 1989, s. 70). Dokonując symbolicznej przemocy, tworzy definicję społecznego świata spójną z interesami klasy dominującej (Szkudlarek, Śliwerski, tamże, s. 20). Obowiązujący porządek przedstawiany jest jako naturalny, a społeczne nierówności, jako słuszne i nieuchronne. Przemoc stosowana jest poprzez narzucanie, wpajanie, transmisję. Każde działanie pedagogiczne jest obiektywnie przemocą symboliczną, opierającą się na autorytecie pedagogicznym (Sawisz, tamże, s. 70). Działalność pedagogiczna prowadzona jest tak długo, aby mogła stworzyć habitus, czyli system wzorców, które w określonych sytuacjach są zdolne do generowania określonych praktyk (tamże, s. 70). Warto w tym miejscu zwrócić uwagę na fakt, że szkoły faworyzują uczniów posiadających kapitał kulturowy dominującej grupy (Melosik, tamże, s. 52), przy czym zachowują się tak, jakby wszystkie dzieci posiadały równy do niego dostęp. Występuje tu zjawisko potwierdzania wstępnych nierówności poprzez ignorowanie ich (tamże, s. 52). Nie ma tu miejsca dla inności, dla uczniów mniej sprawnych ruchowo czy grup społecznie marginalizowanych. Dokonując symbolicznej przemocy, skutecznie wycisza ich głos. Kiedy szkoła nie stwarza możliwości przekraczania istniejących ograniczeń, uczniowie odkrywają, że nie są w stanie wykorzystać swych zdolności – odczuwają cierpienie. Cierpienie wywołane brakiem możliwości działania (Freire, 2000, s. 69). Zatem wskazane wyzwolenie musi być praktyką podejmowaną w grupie i z grupą rówieśniczą. Chciałbym w tym miejscu wyraźnie podkreślić, że specyfika indywidualnego nauczania czyni kontakty z grupą rówieśniczą okazjonalnymi, sporadycznymi, odświętnymi. Często może to prowadzić do zjawiska marginalizacji, a w konsekwencji do społecznego wykluczenia młodego człowieka (Przybylski, 2008, s. 67).

Pojawia się zatem pytanie o możliwość przeciwdziałania istnjącemu stanowi rzeczy, o strategię wyzwolenia. Przedstawione procesy reprodukcji zostały zakwestionowane przez Henry Giroux i Petera McLaren. Utrzymywali oni, że w procesach tych nie ma miejsca dla oporu, wolnej woli, emancypacji (Pellicano, za Melosik, tamże, s. 54). Twierdzili, że szkoły należy postrzegać jako instytucje możliwe do przekształcenia w demokratyczne sfery publiczne, gdzie obok przemocy występuje opór, obok ideologii dominacji – ideologia opozycji, gdzie tworzą się alternatywne kultury, dające podstawy identyfikacji dla tożsamości członków grup zdominowanych (Szkudlarek, Śliwerski, tamże, s. 25).

To właśnie opór stanowi punkt wyjścia pedagogiki krytycznej. Kategoria ta pojawiała się wcześniej, ale rzadko i w pejoratywnym znaczeniu. Zachowania noszące znamiona oporu były przedstawiane w pedagogice jako dewiacyjne. Tymczasem opór był i jest wciąż wszechobecny. P. McLaren analizuje go na przykładzie zachowań szkolnego błązna. Typowe szkolne małpowanie, posiada właśnie swe emancypacyjne oblicze (Szkudlarek, 1992, s. 47), wskazuje na dokonywaną w ten sposób interpretację szkolnej przemocy w języku kultury ulicy, na stwarzanie swoistego pogranicza kulturowego, w jakim odbywa się kształtowanie tożsamości (Szkudlarek, Śliwerski, tamże, s. 26). Znaczenie emancypacyjne tych zachowań jest związane z dokonującym się procesem dekonstrukcji rzeczywistości szkoły, z braniem w nawias jej przemożnego wpływu. Rytuał oporu zrywa z istniejącymi relacjami władzy i podległości, odziera działania nauczyciela z atrybutów panowania (Szkudlarek, tamże, s. 47). Obowiązujące szkolne relacje ulegają symbolicznemu odwróceniu. Zdaniem P. McLaren, kategoria odwrócenia symbolicznej inwersji, jest naczelnym wymiarem rytuału oporu (tamże, s. 47), który może stanowić początek krytycznego myślenia. Zadanie to nabiera szczególnego znaczenia wobec uczniów instytucjonalnie marginalizowanych, których system oświatowy skutecznie wykluczył<sup>1</sup> z życia szkoły.

Warto w tym miejscu zadać sobie pytanie, jak nauczanie indywidualne determinuje rozwój uczniów mniej sprawnych ruchowo? Jakie mogą być implikacje, na skutek braku możliwości obserwowania zachowań szkolnego błązna? Czy brak możliwości obserwowania szkolnego rytuału oporu, procesu symbolicznego odwrócenia szkolnych relacji nie ograbia niepełnosprawnego ucznia z szansy kształtowania u niego krytycznego myślenia?

Postrzegając edukację uczniów mniej sprawnych ruchowo jako czynnik zmiany społecznej, zasadnym dla dalszych rozważań jest zdefiniowanie pojęcia i istoty niepełnosprawności oraz osadzenie problemu w teorii pedagogicznej.

<sup>1</sup> W mojej ocenie wykluczenie społeczne ma dwa znaczenia: 1) niezdolność do uczestnictwa w ważnych dziedzinach życia społecznego, tj. praca, nauka, kultura, polityka itp.; 2) kiedy jednostka odbiera brak tego uczestnictwa jako następstwo swej odmienności. W przypadku osób niepełnosprawnych ruchowo ta niezdolność ma podłoże motoryczne i często może być odgórnie wymuszona. Przejawia wówczas znamiona opresji i deprivacji.

W literaturze z zeszłego stulecia dostrzegalny jest fakt występowania pejoratywnie odbieranych obecnie określeń typu inwalida, kaleka, człowiek z odchyleńiami od normy. *Praktyczny słownik współczesnej polszczyzny* definiuje inwalidę, jako osobę, która częściowo lub całkowicie utraciła zdolność do pracy bądź nigdy takiej zdolności nie miała, wskutek choroby, kalectwa itp. (Zgólkowa red., 1998, s. 353). Określenie *inwalida* oznaczało człowieka bezsilnego, schorowanego, słabego. Pojęcie to używane było zamiennie z określeniami, jak osoba upośledzona, kaleka, ułomna. Z czasem zrezygnowano ze wskazanych terminów i zastąpiono terminem *osoba niepełnosprawna* lub osoba mniej sprawna. Natomiast wskazane terminy zostały usunięte z oficjalnego języka (Kirenko, 2007, s. 9). Zmiana ta jest przede wszystkim wyraźnym odzwierciedleniem trwającego procesu społecznego. Obrazuje zachodzącą ewolucję w spojrzeniu i postrzeganiu niepełnosprawności. Pod koniec bowiem lat dziewięćdziesiątych, Kazimierz Zabłocki definiował niepełnosprawność jako stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy, który trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza bądź uniemożliwia wypełnianie ról społecznych (1999, s. 12). Definicja ta wyraźnie podkreśla i akcentuje samą niepełnosprawność, deprecjonując człowieka nią dotkniętego. W przedstawionym ujęciu jawi się obraz osoby niepełnosprawnej, jako bezbronnej, niesamodzielnej, odstającej od reszty społeczeństwa, nie pasującej do niego. W podobny sposób niepełnosprawność rozumie Helena Larkowa, definiując ją jako naruszenie funkcji organizmu i jego sprawności, które może wpływać na jego funkcjonowanie psychiczne i społeczne, a zwłaszcza zawodowe (1987, s. 13).

Tymczasem odejście od indywidualnego modelu niepełnosprawności skutkuje zerwaniem z wizerunkiem osoby niepełnosprawnej, jako bezbronnej, niepotrafiącej samodzielnie zadbać o siebie i własne interesy. Wizerunek osoby innej od reszty społeczeństwa, zastępowany jest przez wizerunek osoby, która nieustannie napotyka bariery tworzone przez społeczeństwo. Właśnie te bariery, a nie cechy osoby niepełnosprawnej, stanowią główną przeszkodę w funkcjonowaniu na równych prawach w społeczeństwie (*Raport o sytuacji...*, 2009). Zdaniem Bożeny Balcerzak-Paradowskiej niepełnosprawność w znacznym stopniu wynika z przeszkód i barier doświadczanych przez osoby nią dotknięte. Zatem nie indywidualne ograniczenia, ale niedostarczenie przez społeczeństwo odpowiednich usług oraz niezaspokajanie potrzeb osób niepełnosprawnych tworzą samą niepełnosprawność. Niepełnosprawności nie szuka się w jednostce, lecz w środowisku i różnego rodzaju barierach społecznych, ekonomicznych i fizycznych (tamże).

Upatrując w edukacji uczniów mniej sprawnych ruchowo źródła samodzielnego powiększania obszaru swej podmiotowości, odnoszę się do emancypacyjnej teorii edukacji. Emancypację rozumiem jako świadome uwalnianie się osoby (grupy społecznej) od odczuwanych ograniczeń, opresji i zależności, poprzez podejmowanie działań skierowanych na ich odrzucenie oraz osiąganie przez jedno-

stkę (grupę) nowych pól wolności i odpowiedzialne z nich korzystanie. Przy czym doświadczenie i refleksja trwają we wzajemnym trwałym związku (Czerepaniak-Walczak, 1999, s. 16). Edukacja, jako czynnik zmiany społecznej oraz indywidualne nauczanie, stanowią dwa pozornie odległe zagadnienia. Jest to jednak nieprawda, gdyż jedno i drugie nie tylko mają ze sobą wiele wspólnego, ale również wzajemnie się determinują. Istnieje tu zależność polegająca na tym, że edukacja może stanowić czynnik zmiany społecznej tylko wówczas, kiedy nauka odbywa się w klasie, wśród rówieśników, jego naturalnym środowisku, a nie w domu ucznia. Izolacja bowiem osób niepełnosprawnych nie tylko stoi na przeszkodzie ich integracji, ale przede wszystkim generuje i pogłębia już istniejącą niepełnosprawność (Kirenko, tamże, s. 48). Chciałbym w tym miejscu wyraźnie zaakcentować, że uświadomienie sobie własnego położenia w relacji do szkolnych kolegów, procesów i zjawisk jest podstawą podejmowania decyzji zmierzających do osiągnięcia nowych praw i pól wolności. Zatem obecność ucznia mniej sprawnego ruchowo w naturalnym środowisku, jakim jest klasa jest koniecznością. Zdaniem Władysława Puśleckiego prawo ucznia do własnej podmiotowości oraz doświadczanie tej podmiotowości stanowi warunek *sine qua non* pełnomocnego funkcjonowania ucznia w szkolnym procesie edukacyjnym. Chodzi tu o działania zmierzające do równorzędnego, pełnego i demokratycznego uczestnictwa uczniów mniej sprawnych ruchowo w sferze edukacji, gdzie realizowane są prawa człowieka oraz skutecznie wspomagane są jednostki i grupy w realizacji ich celów życiowych (Puślecki, 2002, s. 35).

Franciszek Wojciechowski podkreśla, że spełnienie tego warunku wymaga usunięcia wielu barier tkwiących w środowisku, które w rezultacie prowadzą do dyskryminacji, marginalizacji i społecznego wykluczenia (tamże, s. 28). Rozwiązaniem tej sytuacji jest nie integracja zbudowana na dotychczasowej strukturze, lecz zmiana tej struktury tak, by wszyscy uczniowie mogli stać się bytami dla siebie (Freire, tamże, s. 69). Istotą tego jest przekształcenie dotychczasowego ładu społecznego, jako czynnika opresji osób niepełnosprawnych, których oczekiwania ewoluują w kierunku równych szans i dostępu do wszystkich społecznych zasobów, w tym w edukacji (Wojciechowski, tamże, s. 28).

Poprzez ciągle nabywanie doświadczeń oraz poszerzanie wiedzy o świecie i swojej niepełnosprawności, mniej sprawny ruchowo uczeń kształtuje swój obraz społeczeństwa, otoczenia i swoich możliwości. Poznaje i rozumie źródła własnego położenia oraz uczy się, jak stawać się wolnym. Tak pojmowana edukacja wspiera uczniów w (...) identyfikowaniu i rozumieniu istoty ich podmiotowego uciemnienia (tamże, s. 161). Powyższe cele osiąga się poprzez organizowanie sytuacji edukacyjnych, w których uczestnicy mają możliwość zdiagnozowania własnego położenia w stosunku do grupy rówieśniczej oraz podjęcia działań zmierzających do przekroczenia istniejących opresji. Porównując swe prawa i możliwości

sprawcze do tych, które posiada grupa odniesienia, jaką jest klasa, mniej sprawny ruchowo uczeń może uświadomić sobie, że stan jego wolności i możliwości decydowania o ważnych dla niego sprawach jest taki sam, większy lub mniejszy od tego, jakim dysponują rówieśnicy. W ostatniej sytuacji uczeń uświadamia sobie własne deprywacje i ograniczenia, co może wyzwalać jego nowe dążenia emancypacyjne. Należy jednak podkreślić, że tylko rzetelna i uporządkowana wiedza dotycząca poszczególnych dziedzin życia jest podstawą działania i wartościowania, a więc przekraczania własnych ograniczeń. Zatem kształtowanie oraz rozwój kompetencji emancypacyjnych można uznać za jedno z zadań edukacji (Czerepaniak-Walczak, 1992, s. 76).

Zatem wysiłek pedagogów winien być skupiony na tworzeniu sytuacji edukacyjnych, które umożliwiają rozpoznawanie i przekraczanie własnych ograniczeń. Pamiętając przy tym, że nikt nie może wyzwolić człowieka, wyobcowując go z grupy społecznej, z jego naturalnego otoczenia. Wyzwolenie winno być praktyką, podejmowaną w grupie i z grupą rówieśniczą. W działaniach tych chodzi o kształtowanie uczniów dostrzegających i rozumiejących swe społeczne położenie, odważnych i dojrzałych do dokonywania zmian i uczestniczenia w ich tworzeniu. Podstawowym obszarem uczestnictwa w demokratycznym zdobywaniu pól wolności, jest szkoła ze swoimi zadaniami, formami i metodami kształcenia. Jej istotną rolą jest – jak już wspomniałem – wspieranie uczniów w rozpoznawaniu, identyfikowaniu i rozumieniu istoty swych ograniczeń. Cel ten osiąga się poprzez aranżowanie sytuacji, w których uczniowie uświadamiają sobie swe położenie, odkrywają jego źródła oraz identyfikują zdobywanie nowych pól wolności.

Fakt, że osoby mniej sprawne ruchowo mają niższy poziom wykształcenia od ich pełnosprawnych rówieśników jest efektem wielu czynników. Ważną rolę odgrywa tu zjawisko istnienia w systemie społecznym wielu barier architektonicznych, komunikacyjnych, organizacyjnych, jak i środowiskowych. Niemniej jednak brak możliwości obserwowania na przykład rytuału oporu prezentowanego przez szkolnego błązna nie pozostaje bez wpływu na możliwość kształtowania się krytycznego myślenia oraz kompetencji emancypacyjnych mniej sprawnego ruchowo ucznia. W przedstawionym kontekście możliwość kształtowania kompetencji emancypacyjnych w naturalnym środowisku, jakim jest klasa, nabiera wyjątkowego znaczenia. Traktując bowiem opór nie tylko w kategorii szkolnego nieposłuszeństwa, ale również jako próbę odczytania przez uczniów szkolnych nakazów i ograniczeń, dostrzec można jego emancypacyjne możliwości. H. Giroux twierdzi, że sytuacja, w której uczeń, nie będąc bezpośrednim uczestnikiem rytuału oporu, a jedynie jego obserwatorem (opór mentalny), bez czynnego uczestnictwa stwarza najpewniejszą i najbezpieczniejszą drogę emancypacji (za Szkułdarek, 1992, s. 48). Jest wskaźnikiem uczniowskiego bycia w drodze ku świadomości.

mości krytycznej, ku rozumieniu własnej roli w procesie edukacji. W takim razie zachowania szkolnego błazna mogą stanowić podstawę poznania swoich zachowań i wyzwolenia się spod ich rytualnego oddziaływania dzięki dystansowi, jakiego nabiera się do świata (Szkudlarek, tamże, s. 48). Fakt ten nabiera szczególnego znaczenia wobec uczniów niepełnosprawnych i oznacza, że szkoły mogą być miejscami tworzenia kultury, tworzenia określonych wizji świata, ideologii przeciwstawiających się hegemonii (Szkudlarek, Śliwerski, tamże s. 26) dla wszystkich uczniów. Uznanie oporu, jako źródła zmiany społecznej, wprowadza możliwość zerwania z deterministycznym sposobem myślenia. Opór jako kategoria jest aktywnością dla zmiany: pojęcie to przekracza dychotomię jednostki i społeczeństwa, likwiduje alternatywę indywidualizmu i społecznego determinizmu, wprowadzając w jej miejsce aktywistyczne pojmowanie jednostki jako działającej w sferze publicznej, w bezpośrednim otoczeniu społecznym (tamże, s. 26). To znaczy, że traktując edukację jako czynnik zmiany społecznej, można ją uznać za drogę i sposób przekraczania dotychczasowych deprivacji i ograniczeń uczniów mniej sprawnych ruchowo. Wymaga to podjęcia działań, stwarzających realne i trwałe warunki nieskrępowanego dostępu do jej zasobów, poprzez zerwanie z praktyką indywidualnego nauczania, jako czynnika tworzącego bariery w rozwoju niepełnosprawnego człowieka. Zdaniem Marii Czerepaniak-Walczak, jest to szczególnie ważne w odniesieniu do środowisk tradycyjnie dotkniętych deprivacją, znajdujących się nierzadko poza obszarem inicjatyw i projektów zmiany, albo takich, w których zmiana wywołała pogłębienie dotychczasowych kryzysów i trudności (1999, s. 3).

Na konieczność aktywnego przeciwdziałania wszelkim przejawom nietolerancji i dyskryminacji uczniów zwracają uwagę autorzy Narodowego Planu Działań na Rzecz Dzieci 2004-2012 Polska dla Dzieci ([www.osoba.pl/plan](http://www.osoba.pl/plan), 2009), przyjętego w 2004 roku. Za główne obszary działań uznano zapewnienie wszystkim dzieciom równego dostępu do edukacji oraz wyrównywanie szans edukacyjnych wszystkich uczniów, by móc rozwijać krytyczne i twórcze myślenie ... by szkoła była otwartym środowiskiem skupionym na dobru dziecka (tamże, s. 4). Dostęp do edukacji jest podstawowym prawem człowieka, czynnikiem ograniczającym skalę ubóstwa dzieci, a także promującym demokrację, pokój, tolerancję i rozwój (tamże, s. 9). Autorzy planu upatrują wyrównywanie szans edukacyjnych poprzez poprawienie warunków dostępności do szkół ogólnodostępnych dla uczniów niepełnosprawnych oraz umożliwienie nauczycielom uzyskania przygotowania z zakresu specjalnych potrzeb edukacyjnych (tamże, s. 12). Upowszechniają oni konieczność tworzenia szkoły poszerzającej horyzonty dziecka, w tym szkoły otwartej dla wszystkich dzieci mieszkających w jej obwodzie (również dzieci z niepełnosprawnościami), por. tamże, s. 11.



Chciałbym w tym miejscu wyraźnie podkreślić, że wyrównywanie szans edukacyjnych uczniów mniej sprawnych ruchowo jest dziś jedną z najważniejszych kwestii nie tylko edukacyjnych, ale również społecznych. Pytanie o obowiązujące i powszechnie aprobowane systemy wartości, które winny być istotą działań edukacyjnych i wychowawczych, jest dzisiaj szczególnie aktualne i stanowi fundament albo nić przewodnią, która chroni pedagogikę przed zagubieniem orientacji w społeczeństwie pluralistycznym pod względem norm (tamże, s. 24). Potrzebne jest ponowne spojrzenie, analiza i refleksja dotyczące nauczania, ze szczególnym uwzględnieniem uczniów mniej sprawnych ruchowo, korzystających z dobrodziejstwa indywidualnego nauczania. Jak twierdzi Jean Francois Lyotard obecnie pojedynczy człowiek, jak również grupa (rodzina), czują się zdani całkowicie na samych sobie pozbawieni niezbędnego oparcia (1997, s. 47). Słowa te nabierają szczególnego znaczenia w stosunku do uczniów pozostających na marginesie szkolnego życia. W tym miejscu wart podkreślenia jest fakt, że najlepszą przestrzenią społeczną w życiu osoby niepełnosprawnej jest klasa, która ma wpływ na tworzony system wartości i norm. Pod wpływem kolegów z klasy dziecko przyjmuje je jako własne, a jego cechy egoistyczne zaczynają nabierać wymiaru społecznego (Prusko, Arkuszewska, 2005, s. 26). Zatem płaszczyzny działalności w sferze edukacji winny uwzględniać tworzenie sytuacji opartych na wzajemnej życzliwości, sprzyjających zaspokojeniu potrzeb psychicznych, takich jak: potrzeba bezpieczeństwa, afiliacji, uznania, sukcesu (tamże, s. 26). Należy przy tym pamiętać, że uczniowie mniej sprawni ruchowo, którzy uczą się w szkołach z pełnosprawnymi rówieśnikami, w większym stopniu rozwijają swoje społeczne i zawodowe umiejętności. Nauka w tej samej szkole jest korzystna dla dzieci niepełnosprawnych, ale także dla ich pełnosprawnych kolegów (Przybysz, 2005, s. 11). Zatem kierunek zmian powinien zmierzać w stronę zwiększenia autonomii osób mniej sprawnych ruchowo, tworząc warunki do osiągnięcia przez nich nowych pól wolności. Tak rozumiana edukacja odgrywać może rolę czynnika zmiany społecznej, wyznaczając im nowe drogi rozwoju.

Przyjęcie emancypacyjnej teorii edukacji pozwala dostrzec elementy mogące generować zmianę w życiu uczniów mniej sprawnych ruchowo. Kluczową rolę w tym procesie pełni podmiot działania, jego środowisko rówieśnicze, stanowiące naturalną grupę odniesienia oraz nauczyciel transformatywny intelektualista. Proces ten niewątpliwie wymaga podjęcia znacznych wysiłków organizacyjnych oraz środowiskowych (ustawowa likwidacja indywidualnego nauczania). Jednak poprzez synergię wskazanych czynników, edukacja może stanowić nową drogę zmiany społecznej dla wszystkich uczniów, lecz dzisiaj jest wciąż niespełnionym zadaniem.

## Bibliografia

- Banach C. (2001), *Edukacja wartość szansa*, Wyd. Nauk. Akademii Pedagogicznej, Kraków
- Bowles S., Gintis H. (1976), *Schooling in Capitalist America. Educational Reform and the Contradictions of Economic Life*, New York
- Czerepaniak-Walczak M. (1998), *Daleko od ...szansy*, Uniwersytet Szczeciński, Wydział Humanistyczny, Instytut Pedagogiki, Szczecin
- Giroux H. (1982), *Theories of Reproduction and Resistance in the New Sociology of Education: A Critical Analysis*, „Harvard Educational Review”
- Larkowa H. (1987), *Człowiek niepełnosprawny, problemy psychologiczne*, PWN, Warszawa
- Liotard J.F. (1997), *Kondycja ponowoczesna*, przeł. M. Kowalska, J. Migasiński, Fundacja Aletheia, Warszawa
- Kirenko J. (2007), *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*, Wyd. Uniwersytetu Marii Curii-Skłodowskiej, Lublin
- Melosik Z. (1995), *Współczesne amerykańskie spory edukacyjne*, Wyd. Nauk. Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań
- Parson T. (1959), *The School Class as a Social System. Some of its Functions in American Society*, „Harvard Educational”
- Prusko L., Arkuszewska E. (2005), *Szkolne grupy wsparcia*, „Edukacja i Dialog” nr 164
- Przybylski K., *Nauczanie indywidualne (nie) oznacza wykluczenie społeczne*, [w:]: T. Rzepa (red), *Psychologiczne konteksty problemów pedagogicznych*, Wydawca ZAPOL, Szczecin
- Przybysz A. (2005), *Niepełnosprawni w systemie oświatowym UE*, „Edukacja i Dialog” nr 164
- Sawisz A. (1989), *Szkola a system społeczny*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa
- Speck O. (2005), *Niepełnosprawni w społeczeństwie*, przeł. W. Zeidler, A. Skrzypek, D. Gącza, D. Szarkowicz, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk
- Zgólkowa H. (1998), *Praktyczny słownik współczesnej polszczyzny*, t. 14, Wyd. Kurpisz, Poznań
- Szkudlarek T., Śliwierski B. (2000), *Wyzwania pedagogiki krytycznej i antypedagogiki*, OW „Impuls”, Kraków

### Źródła internetowe:

<http://www.osoba.pl/plan.pdf>, 10.02.2009

[www.cbe.wshe.lodz.pl/archiwalna\\_cbrk/opracowania.html](http://www.cbe.wshe.lodz.pl/archiwalna_cbrk/opracowania.html), 10.02.2009

### **Education of physically handicapped students as a factor of social change – still unrealized task**

The school preparing students for system's requirements blocks their chances for a normal participation in social life, functioning chiefly for reproduction purposes. Education in that view restricts students' abilities of deciding about their lives. There is no place for or socially marginalized groups. Reproduction processes were questioned by Henry Giroux and Peter McLaren. They claimed that schools should be perceived as democratic public spheres with the occurrence of resistance having emancipation nature. It is an indication of student's way to a critical awareness. Thus, teaching ought to create situations allowing physically handicapped students to recognize and cross their own limitations. Emphasizing that no one can alienate a human from a social group.



Jarosław Bąbka

## Relacje społeczne „Ja–My–Oni” niepełnosprawnych adolescentów

### Wprowadzenie

Z analizy literatury przedmiotu wynika, że istnieje wiele opracowań na temat relacji społecznych pomiędzy uczniami niepełnosprawnymi a pełnosprawnymi na różnych poziomach kształcenia (zob. Bąbka, 2001; Nowicka, 2001; Minczakiewicz, 2003; Rudek, 2006). Dotyczą one m. in. struktury społecznej w klasie szkolnej, którą wyznacza pozycja niepełnosprawnych w grupie. Niezaprzeczalną wartością opracowań jest diagnoza pod kątem społecznej integracji. Na gruncie pedagogiki specjalnej w niewystarczającym stopniu podejmuje się problem dynamiki procesów grupowych oraz znaczenia interakcji społecznych dla rozwoju niepełnosprawnych uczniów w kolejnych fazach życia. Relacje z rówieśnikami są ważne, ale warto pamiętać, że w okresie dorastania pełnią one inną rolę niż np. w okresie przedszkolnym.

W opracowaniu podjęto problem relacji społecznych „Ja–My–Oni” w kontekście grupy rówieśników. Znaczący problematyki w tym np. A. Brzezińska (2008, s. 242 i in.), I. Obuchowska (2004, s. 175–178) podkreślają, że dorastanie jest okresem intensywnych zmian fizycznych, psychicznych i społecznych. Tak jak zmienia się ciało i funkcjonowanie organizmu adolescenta, tak przemianom ulegają jego relacje z otoczeniem społecznym, a w szczególności rodzicami, nauczycielami i rówieśnikami. Dorastający w okresie wczesnej adolescencji poszukują uznania i akceptacji wśród rówieśników. A. Brzezińska (2000, s. 234; 2008, s. 242–243) dostarcza dowodów, że rówieśnicy stanowią dla dorastających istotny społeczny czynnik rozwoju. Jeżeli klasa szkolna jest spostrzegana przez niepełnosprawnych jako grupa odniesienia, co wiąże się z chęcią przebywania w niej, to może ona być istotnym terenem gromadzenia doświadczeń społecznych i opanowywania zadań rozwojowych warunkujących przygotowanie do dorosłego życia (por. R. Havighurst, 1981; H. Erikson, 2000). Niniejszy tekst stanowi przyczynek do innego spojrzenia na stosunki społeczne pomiędzy niepełnosprawnymi a pełnosprawnymi w integracyjnych klasach szkolnych. Opracowanie ma na celu ukazanie istotnych cech klasy szkolnej jako małej grupy społecznej, w której mają

miejsce społeczne relacje i kategoryzacje „Ja-My-Oni”, stanowiące podstawę formowania się tożsamości dorastającego człowieka. Wybrane wypowiedzi osób<sup>1</sup> niepełnosprawnych pozwoliły wyostrzyć znaczenie relacji z rówieśnikami dla rozwoju w okresie adolescencji.

### 1. Klasa szkolna jako grupa społeczna i kontekst rozwoju adolescentów

Obecność niepełnosprawnych uczniów w klasach integracyjnych jest powszechnym zjawiskiem w polskiej oświacie. Z pedagogicznego punktu widzenia istotna jest analiza procesu funkcjonowania niepełnosprawnych wychowanków w grupie formalnej, jaką stanowi klasa integracyjna, jak i nieformalnej, jaką jest rówieśnicza grupa odniesienia. Ujęcie R. Arendsa (1995, s. 130) pozwala spojrzeć na klasę szkolną jako system społeczny i ekologiczny, w którym zachowanie uczniów jest wynikiem wzajemnego oddziaływania, realizacji jednostkowych potrzeb oraz instytucjonalnych ról. Ilość i jakość interakcji pomiędzy uczniami tworzy klimat klasy, który wyznacza stopień współpracy między nimi. Klasę szkolną można rozpatrywać jako małą grupę społeczną, której nie określa statut czy regulamin, lecz istnienie osobistych stosunków społecznych. Zdaniem S. Miki (1998, s. 194) mała grupa to „zbiór dwóch lub więcej osób, między którymi istnieje bezpośrednia interakcja; osoby te muszą mieć świadomość swojej przynależności do grupy, która różni się od innych grup. Osoby te mają jakiś wspólny cel, wspólne normy oraz tworzą strukturę”. Wynika z tego, że klasa szkolna jest dynamicznym układem procesów grupowych i interakcji społecznych.

Znawcy problematyki, w tym np. A. Brzezińska z zespołem (2008, s. 242–250), M. Bardziejewska (2002, s. 131–151), dowodzą, że uczniowie poprzez gromadzenie doświadczeń związanych z takimi cechami grupy jak: cel, normy, struktura, spójność, odrębność uzyskują nową jakość rozwoju. Chodzi o to, że każda z wymienionych właściwości grupy warunkuje szczególny rodzaj zmian w strukturze tożsamości dorastającego (Rutkowska, 2002, s. 129). Wynika z tego, że istnieje potrzeba wyjścia w rozważaniach poza aspekt struktury grupy i badania socjometryczne oraz że jest uzasadniona analiza wszystkich cech klasy szkolnej jako małej grupy społecznej. O grupie można mówić tylko wtedy, kiedy jej członkowie mają świadomość wspólnych celów. W przypadku klasy szkolnej cel grupy z jednej strony wyznacza instytucja, w tym przypadku funkcje szkoły. Z drugiej strony cel jest wypadkową interakcji między członkami grupy<sup>2</sup> (Mika, 1998, s. 196; Bardziejewska,

<sup>1</sup> W opracowaniu zaprezentowano wybrane wypowiedzi niepełnosprawnych adolescentów, które zarejestrowano podczas prowadzonych z nimi wywiadów. Omawiany problem znajduje się w obszarze naukowych zainteresowań autora opracowania, ale wymaga bardziej zaawansowanych badań.

<sup>2</sup> W klasie możemy mieć do czynienia z przewagą celów indywidualnych, np. bycie najlepszym w grupie, co może wzmacniać u uczniów zachowania rywalizacyjne i antyspołeczne oraz nie sprzyjać generowaniu wspólnych celów.

2002, s. 138). Jeśli uczniów łączy więź emocjonalna, poczucie przynależności, lojalność wobec siebie, to grupa pozwala swoim uczestnikom realizować indywidualne i grupowe zamierzenia (por. S. Mika, tamże, s. 217; Bardziejewska, tamże, s. 149). W każdej klasie, jako małej grupie społecznej, obowiązują normy, które regulują zachowanie uczniów. Dotyczą one różnych aspektów funkcjonowania, np. sposobów realizacji celów grupowych, interakcji w grupie (rozwiązywania konfliktów), postaw, wartości i przekonań, określanych jako pożądane, zewnętrznych oznak przynależności do wspólnoty takich, jak fryzury, sposoby ubierania się, itp. (Janowski, 2002, s. 59). Dzięki temu członek wspólnoty uczy się wierności określonym zasadom oraz uzyskuje poczucie przynależności do grupy. W badaniach najczęściej podejmuje się problem struktury socjometrycznej jako istotnej cechy grupy, którą wyznacza pozycja społeczna uczniów. Ilość oraz jakość werbalnych interakcji tworzą strukturę komunikowania się. Struktura władzy dotyczy pełnionych przez uczniów ról. Struktura nieformalna w klasie jest wynikiem spontanicznych relacji uczniów, komunikowania się ze sobą oraz przejawiania różnych upodobań i zainteresowań (Łobocki, 2003, s. 326). Wynika z tego, że grupa może dostarczać jednostce informacji zwrotnych o jej atrakcyjności, a także umożliwić gromadzenie doświadczeń związanych z pełnieniem różnych ról. Spistość, jako jedna z cech grupy, jest wypadkową sił, które zwiększają poczucie przynależności jednostki do zespołu. Na stopień spójności wpływają, m.in.: atrakcyjność uczestnictwa w grupie, zaspokajanie potrzeb, realizacja wspólnych celów, satysfakcja z różnych form życia grupowego oraz naciski grupowe (Sowińska, 1974, s. 102; Łobocki, tamże, s. 333). J. Szczepański (1970, s. 245) podkreśla, że istotną cechą grupy jest poczucie odrębności oraz odmienności od innych. Odrębność tworzy się na bazie wspólnoty celów, wartości i norm członków grupy względem jakiegoś innego układu odniesienia. Identyfikowanie się jednostki z grupą oraz poczucie odrębności wobec innych sprzyja wzrostowi poczucia tożsamości grupowej. Dzięki temu powstają schematy „My”, „Oni”, które pozwalają uczniowi definiować siebie oraz inne osoby, jako swoich i obcych. Problematyka społecznej kategoryzacji i identyfikacji znajduje wyraz w pracach H. Tajfela (1982), J. C. Turnera (1999) oraz M. Jarymowicz (2000), K. Błeszyńskiej (2001), S. Sadowskiej (2005). Ten aspekt funkcjonowania uczniów warto uwzględnić w badaniach dotyczących społecznej integracji. Świadomość przynależności do grupy z jednej strony sprzyja formowaniu się tożsamości społecznej (My), jak i poszukiwaniu przez dorastającego tożsamości indywidualnej (Ja), por. Mika, 1982, s. 153; Jarymowicz, tamże, s. 123.

## 2. Znaczenie relacji społecznych „Ja–My–Oni” dla rozwoju niepełnosprawnych adolescentów

U dorastających pojawia się wzmożona potrzeba kontaktów z rówieśnikami. Oznacza to, że klasa szkolna oraz grupa rówieśników stanowi dla adolescentów społeczny kontekst rozwoju. Relacje rówieśnicze w tym okresie charakteryzuje duża dynamika zmian: od pozorowanego antagonizmu dorastających wobec płci przeciwnej, poprzez klik (kilkuosobowe grupy osób tej samej płci) i paczki (heterogeniczne większe grupy osób o zbliżonych zainteresowaniach), aż po związki przyjacielskie (pary osób oparte na zaufaniu i lojalności), por. Bee, 2004, s. 377; Obuchowska, 1996, s. 176. Z analizy literatury przedmiotu wynika, że zapotrzebowanie dorastających na kontakty z rówieśnikami w ramach klik, paczek oraz związków przyjacielskich wynika z tendencji rozwojowych. Grupa rówieśników może spełnić istotne funkcje na drodze do przezwyciężenia przez dorastających kryzysu tożsamościowego oraz oponowania zadań rozwojowych odpowiadających temu etapowi życia. U nastolatków utrata poczucia kontroli nad ciałem i własnej wartości, napięcie emocjonalne, poczucie nieadekwatności, na skutek zmian fizycznych, zwiększają tendencję do poszukiwania osób w jakiś sposób podobnych oraz do myślenia o sobie i innych w kategoriach „My”. W tym okresie przemianom ulegają stosunki dorastających z rodzicami. Młodzi ludzie przejawiają silną potrzebę autonomii, manifestują bunt wobec rodziców oraz krytyczny stosunek do ich autorytetu oraz systemu wartości (por. Oleszkowicz, 2005, s. 60). Prowadzi to do rozluźnienia się więzi pomiędzy dorastającymi a ich rodzicami, co może wzbudzać rodzaj myślenia w kategoriach „Ja–My–Oni” (dorośli).

Zdaniem I. Obuchowskiej (tamże, s. 96–103), A. Brzezińskiej (2008, s. 245–250) i M. Bardziejewskiej (tamże, s. 346) najważniejsze zadanie rozwojowe wymaga od dorastających przezwyciężenia niepokojów związanych ze zmianami w wyglądzie i funkcjach organizmu, jak i konieczności odnalezienia siebie na nowo, co wiąże się z procesem formowania się tożsamości indywidualnej „Ja” i społecznej „My”. Dorastający w tym okresie z jednej strony odczuwają potrzebę odróżniania się od innych, z drugiej manifestują podobieństwo do określonej grupy odniesienia. Ta sprzeczność wyraża się w tym, że młody człowiek „poszukuje i wspólnoty z innymi (...), i własnej unikatowości (...)”, Jarymowicz, tamże, s. 125. Tożsamość społeczna wyraża się w identyfikowaniu z innymi osobami oraz podzieleniem wspólnych wartości, celów, norm postępowania. Z kolei tożsamość indywidualna wyraża się w spostrzeganiu siebie przez jednostkę jako kogoś niepowtarzalnego, a także podejmowaniu działania zgodnie ze standardami osobistymi, wyznaczanymi przez własne wartości, przekonania, potrzeby, kryteria ocen, itp. (por. A. Brzezińska, 2000, s. 239; M. Jarymowicz, tamże, s. 117 i 125). Uczniowie redukują poczucie rozproszenia poprzez identyfikowanie się z określoną grupą oraz naśladowanie sposobu ubierania się, zachowania, jak i przyjmowanie przekonań innych, uznając je

za własne. Poszukiwanie przez dorastających osób, z którymi można się identyfikować, wchodzić w bliższe relacje oraz odczuwać wspólnotę wartości, przekonań, norm postępowania sprzyja kształtowaniu się tożsamości społecznej (My). Złożoność procesu nabywania tożsamości indywidualnej i społecznej przez osoby niepełnosprawne oddaje następujący przykład: *Mam wąskie grono przyjaciół. Większość to również osoby niepełnosprawne fizycznie, no i niestety umysłowo. Ci ostatni często okupują mój dom. Przyznaję, że jest to dla mnie uciążliwe, bo zazwyczaj rozmawiam bez mojego udziału o pierdołach (...). Nie chcę być złośliwa ani zarozumiała, ale ja nie pasuję do nich (baranów). (...) Wiem, że to może wyglądać, że nie czuję się do końca dobrze ani w towarzystwie jednych [pełnosprawnych – J. B.], ani drugich (uczennica niepełnosprawna ruchowo)*. Wypowiedź świadczy o tym, że niepełnosprawna uczennica ma trudności ze społeczną identyfikacją. Badana ma świadomość, że nie myśli o sobie i upośledzonych umysłowo w kategoriach „My”, ale też nie identyfikuje się z pełnosprawnymi rówieśnikami.

Charakterystyczne jest to, że młodym ludziom zależy na tym, aby otoczenie zauważyło ich wyjątkowość, jak i odrębność. K. Rutkowska (tamże, s. 128–129) dowodzi, że uczestnictwo jednostki w rówieśniczej grupie odniesienia pozwala uformować elementy składające się na tożsamość indywidualną, takie jak: wartości, kryteria ocen innych, normy postępowania, zainteresowania, plany życiowe itp. To właśnie grupa rówieśników uczy realizacji wspólnych celów, wierności ideałom, wzbudza poczucie wartości. Wynika z tego, że relacje społeczne w grupie „Ja” - „My” oraz różnicowanie „Ja”- „Inni” stanowią podstawy formowania się u dorastających tożsamości indywidualnej (Jarymowicz, tamże, s. 123). Przynależność młodych ludzi do grupy pozwala otrzymać informacje zwrotne na temat własnej osoby, w tym atrakcyjności wynikającej z posiadanych kompetencji. Dzięki temu dorastający mogą skonfrontować opinie o sobie z tym, jak widzą ich inni (Brzezińska, Appelt, Ziółkowska, 2008, s. 242). Adolescenci mają wzmożone potrzeby afiliacyjne oraz przejawiają tendencje do zachowań, którymi można za imponować grupie, a przez to uzyskać akceptację. Poniższy przykład wypowiedzi świadczy o tym, że grupa rówieśników stanowi dla niepełnosprawnego ucznia zwierciadło społeczne, w którym odbija się jego poczucie kompetencji warunkujące akceptację oraz relacje społeczne: *Mogę się poszczycić II miejscem w wojewódzkim konkursie matematycznym. Brałem w nim udział razem z moimi rówieśnikami. Żadnych udogodnień związanych z moją niepełnosprawnością (...) poza niższym stolikiem. Pamiętam jak rzuciłem kumplom ściągę. Z rozwiązaniem zadań nie było problemów, gdyż matematyka była moim konikiem*.

Dla adolescentów wyjątkowo bolesne jest funkcjonowanie poza grupą. Z badań wynika, że niepełnosprawni uczniowie nie zajmują wysokich pozycji społecznych w grupie. Świadczy to o ich małej atrakcyjności dla rówieśników. Duży odsetek niepełnosprawnych wychowanków to uczniowie izolowani i od-

rzucani (zob. Nowicka, 2001, s. 127–130; Rudek, 2006, s. 135–162; 2006; Baraniewicz, 2007, s. 555–560). Pozycję niepełnosprawnego ucznia w klasie warunkuje wiele czynników, m.in. możliwości wpływu na innych poprzez określoną rolę w grupie, stopień, w którym uczeń jest lubiany lub nie lubiany przez kolegów, umiejętności interpersonalne, podporządkowanie się obowiązującym normom, uzdolnienia intelektualne oraz postępy w nauce, czy wygląd zewnętrzny (przyjemny lub nieprzyjemny), por. Janowski, tamże, s. 57; Obuchowska, 1996, s. 129. U dorastających można zaobserwować wzrost tendencji do dystansowania się wobec uczniów w jakiś sposób „innych”, co wiąże się z procesami spostrzegania i kategoryzacji społecznej. Jeśli nietolerancja wychowanków na odmiennosc będzie czasowa, to może mieć charakter rozwojowy i sprzyjać poczuciu odrębności oraz formowaniu się tożsamości społecznej. Jeśli natomiast będzie miała charakter trwały, to może prowadzić do wzrostu nietolerancji wobec każdego „innego” oraz praktyk dyskryminacyjnych (por. Bardziejewska, tamże, s. 360). Kolejna wypowiedź świadczy o tym, że nastolatka na skutek wykluczenia nie dostrzegała celów wspólnych z grupą i nie traktowała rówieśników z klasy jako grupy odniesienia. Oto przykład: *Dzieci odkąd pamiętam mnie nie lubiły. Byłam klasową niedojdą, popychadłem. Przerwy spędzałam sama. Moje ulubione miejsce, w którym czułam się bezpieczna, to murek, zaraz przy klasie. Dzień w dzień siadałam pod tym murkiem i sobie coś śpiewałam. Miałam spokój, na którym mi zależało. W dniu, kiedy oficjalnie otrzymałam świadectwo ukończenia szkoły, byłam najszcześniejszym dzieckiem na świecie. Cieszyłam się, że nie będę musiała więcej spotykać dziewczyn-gwiazd, dla których byłam nikim (...), dla niektórych „panną z głową w chmurach” (uczennica z epilepsją).*

Bywa, że niepełnosprawni uczniowie na skutek złej realizacji nauczania indywidualnego są pozbawieni możliwości gromadzenia doświadczeń społecznych w grupie. Poniższa wypowiedź świadczy o tym, że badana osoba jest świadoma bezpowrotnej utraty doświadczeń związanych z funkcjonowaniem w klasie szkolnej i grupie rówieśników: *Myszę, że popełniłam błąd, godząc się na nauczanie indywidualne w domu. Mam przez to wąskie grono przyjaciół. Mogłam wybrać naukę w domu. Z początku było mi nawet na rękę. Z tego powodu, że kiedy uczęszczałam do szkoły podstawowej, to wyraźnie czułam, że dzieci i nauczyciele się mnie boją. Myszę, że gdybym mogła cofnąć czas, to wolalabym się uczyć w budynku szkoły, w klasie, w ławce, tak jak pełnosprawni. Przecież ja nawet nie znam osób, które ze mną chodzą do klasy (uczennica niepełnosprawna ruchowo).*

Grupa rówieśnicza pozwala przejść dorastającemu od roli członka rodziny do pozycji obywatela, co wiąże się z odrzuceniem wyuczonych wzorów w rodzinie, np. związanych z przywilejami dziecka. Zdaniem M. Bardziejewskiej (tamże, s. 361) sposób funkcjonowania w grupie oraz specyfika ról w niej pełnionych umożliwia dorastającemu opanowanie reguł społecznego funkcjonowania jako pełnoprawnego obywatela. Oznacza to konieczność zachowania się zgodnego



z pełnioną rolą, np. osoby łagodzącej spory, podejmowania aktywności aby zostać liderem grupy, poddawania się ocenom innych itp. Oto przykład potwierdzającej te zjawiska wypowiedzi: *Ja chętnie angażuje się w różne rzeczy na taką szeroką skalę. I nie dlatego, że chcę być w centrum uwagi, ale chcę pokazać, że ta moja niepełnosprawność nie istnieje (uczennica niepełnosprawna ruchowo).*

### Zakończenie

Podjęta problematyka pozwala spojrzeć na grupę rówieśników jako teren gromadzenia przez niepełnosprawnych adolescentów doświadczeń społecznych związanych z kategoryzacją i ujmowaniem relacji „Ja–My–Oni”, które stanowią podstawę formowania się tożsamości. Jeżeli niepełnosprawni uczniowie będą spostrzegali rówieśników jako grupę odniesienia oraz będą jej akceptowanymi członkami, to zdobędą doświadczenia związane z poczuciem bezpieczeństwa, akceptacji oraz wspólnoty celów, wartości i norm, a także pełnieniem różnych ról, co wiąże się z procesem formowania się tożsamości społecznej i indywidualnej. Naukowe doniesienia na temat społecznej integracji pozwalają wnioskować, że niepełnosprawni uczniowie w okresie dorastania są narażeni na trudności związane z opanowaniem zadań rozwojowych, dla których istotnym czynnikiem są rówieśnicy. Wynika z tego, że istnieje potrzeba podjęcia dalszych badań na temat relacji „Ja–My–Oni” niepełnosprawnych i pełnosprawnych rówieśników, które uwzględnią dynamikę procesów grupowych oraz wykrócą poza aspekt socjometryczny relacji społecznych.

### Bibliografia

- Arends R. (1995), *Uczymy się nauczać*, Warszawa
- Baraniewicz D. (2007), *Zachowanie ucznia a jego pozycja w klasie integracyjnej*, [w:] T. Ziółkowska (red.), *Konteksty pedagogiki specjalnej*, t. 2, Szczecin
- Bardziejewska M. (2002), *Klasa szkolna jako grupa odniesienia dla młodzieży*, [w:] A. Brzezińska, M. Bardziejewska, B. Ziółkowska (red.), *Szanse rozwoju w okresie dorastania*, Poznań
- Bąbka J. (2001), *Edukacja integracyjna pełnosprawnych i niepełnosprawnych uczniów. Założenia i rzeczywistość*, Poznań.
- Brzezińska A. (2000), *Spoleczna psychologia rozwoju*, Poznań
- Brzezińska A.I., Appelt K., Ziółkowska B. (2008), *Rozwój w okresie dorastania*, [w:] J. Strelau, D. Doliński (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki*, Gdańsk
- Erikson H. (2000), *Dzieciństwo i społeczeństwo*, Poznań
- Havighurst R. (1981), *Developmental Tasks and Education*, New York–London
- Janowski A. (2002), *Pedagogika praktyczna: zarys problematyki-zdrowy rozsądek-wyniki badań*, Warszawa
- Jarymowicz M. (2000), *Psychologia tożsamości*, [w:] J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik Akademicki*, t. 3, Gdańsk

- Łobocki M. (2003), *Teoria wychowania w zarysie*, Kraków
- Mika S. (1998), *Psychologia społeczna dla nauczycieli*, Warszawa
- Mika S. (1982), *Spółeczna psychologia*, Warszawa
- Minczakiewicz E. (2003), „Szkola Specjalna” nr 3
- Nowicka A. (2001), *Spółeczna integracja dzieci przewlekle chorych*, Kraków
- Oleszkowicz A. (2005), *Bunt młodzieńczy. Uwarunkowania. Formy. Skutki*, Warszawa
- Rudek I. (2007), *Od niechęci do akceptacji. Wychowaniu dzieci do tolerancji wobec osób niepełnosprawnych*, Kraków
- Rutkowska K. (2002), *Rola grupy rówieśniczej w procesie formowania się tożsamości*, [w:] A. Brzezińska M. Bardziejewska, B. Ziółkowska (red.), *Szansy rozwoju w okresie dorastania*, Poznań
- Sadowska S. (2005), *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, Toruń
- Sowińska H. (1974), *Klasa szkolna jako zespół wychowawczy*, Warszawa
- Tajfel H. (1982), *Social identity and intergroup relations*, Cambridge
- Turner J.C. (1999), *Ku poznawczej redefinicji pojęcia „grupa społeczna”*, [w:] I. Machaj (red.), *Małe struktury społeczne*, Lublin

### **Social relations „I–We–Them” of the disabled adolescents**

In the article, the author assumes that the problem of dynamics group processes as well as the beneficial effect of social interactions for the development of pupils with disabilities in their subsequent life phases is insufficiently depicted in the area of special pedagogy. Instead, it focuses on the context of a school class and peer group relations. The article introduces a different a different look at social relations between disabled children and their colleagues in inclusive school groups. It aims at showing relevant qualities of a school class as a small social group which, in consequence, allows the formulation of social relations and the “I-We-Them” categorization. That gives the basis for forming identity of a growing person. The accent is strongly on the meaning of relations with peers for adolescent individuals with disability.



Katarzyna Ćwirynkało

## **Praca nad samokontrolą emocjonalną osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną**

### **Wprowadzenie. O autorewalidacji na poziomie emocjonalnym**

Autorewalidacja, którą traktować można jako drogę do osiągnięcia autonomii osób z niepełnosprawnością (Kosakowski, 2003), jest procesem przebiegającym na trzech poziomach: świadomościowym (dotyczącym budowy koncepcji samego siebie), behawioralnym (odnoszącym się przede wszystkim do kształtowania prospołecznych zachowań) oraz emocjonalnym (Obuchowska, 1991). Niniejsze opracowanie dotyczy ostatniego z wyróżnionych poziomów.

Emocje w dużym stopniu decydują o życiu człowieka. „Każda emocja – pisze D. Goleman (1997, s. 24) – daje nam szczególną, inną od pozostałych gotowość do działania, każda popycha nas w kierunku zachowań, które okazały się skuteczne w określonych, powtarzających się sytuacjach, kiedy ludzie musieli sprostać wyzwaniom, jakie rzuciło im życie”. I. Obuchowska (tamże, s. 48) uznaje włączenie pozytywnych emocji w proces autorewalidacji za podstawowy warunek jej skuteczności, ponieważ prowadzą one do długotrwałej fizycznej i psychicznej mobilizacji.

Powstałe u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną zaburzenia emocjonalne dotyczą różnych zakresów. R. Kościelak (1989, s. 53) zalicza do nich: stany podwyższonego nastroju (euforia, skłonności maniakalne, żartowanie, lepkość uczuciowa), stany obniżonego nastroju (depresja, apatia, melancholia, smutek, agresja), nieumotywowane wahania nastroju, rozhamowanie psychoruchowe, pobudzenie ruchowe oraz nieadekwatne do bodźca reakcje ochronne i obronne. Analiza badań pozwoliła J. Kostrzewskiemu (1981, s. 117) na stwierdzenie, że osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną częściej, w porównaniu z jednostkami o prawidłowym rozwoju, charakteryzują się takimi cechami, jak: niestałość emocjonalna, impulsywność, agresywność, niepokój, niedomoga w zakresie mechanizmów kontroli, gorsza samokontrola. Do podobnych wniosków dochodzi I. Obuchowska (tamże, s. 226), która zaznacza, że jeżeli osoby z niepełnosprawnością

intelektualną wyróżniają się pod pewnymi względami, to są to głównie: labilność emocjonalna i słaba kontrola nad afektami, co prowadzić może do wybuchów złości i zachowań agresywnych. Szybciej także niż u dzieci zdrowych występuje zniechęcenie i rezygnacja, połączone z płaczliwością, bierność, zahamowanie, niepewność i lękliwość.

Tymczasem, jak pokazuje analiza literatury, pozytywna postawa wobec własnej rewalidacji pozwala na łatwiejsze pokonywanie stanów negatywnych emocji, czyniąc z nich krótkotrwałe przeszkody do pokonania. Ma to podstawowe znaczenie m.in. dla procesu nauczania osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak pokazują bowiem wyniki badań K. Obuchowskiego (za Obuchowska, tamże, s. 49) istnieje związek pomiędzy poziomem przyswajania informacji a stanem emocjonalnym<sup>1</sup>. Przy negatywnych emocjach (np. lęk, wstyd) informacje przepracowywane są przez jednostkę na poziomie konkretnym i polikonkretnym, z kolei pozytywne stany emocjonalne pozwalają na funkcjonowanie informacyjne na poziomie wyższym, hierarchicznym<sup>2</sup>. W procesie autorewalidacji przepracowanie własnej sytuacji na poziomie hierarchicznym, zdaniem Obuchowskiej, sprzyja oderwaniu się od konkretów sytuacyjnych, ujawnieniu siebie w dalszej perspektywie czasowej, rozwinięciu koncepcji samego siebie. Pozytywne nastawienie emocjonalne czyni więc proces autorewalidacji prospektywnym. Znaczenie pozytywnych emocji dla autorewalidacji jednostki autorka dostrzega również w perspektywie chwili obecnej i, choć zauważa również rolę negatywnych emocji w krótkotrwałej rewalidacji, a także w procesie stawania się dojrzałym<sup>3</sup>, przekonuje, że w oddziaływaniu rewalidacyjnym powinno ono koncentrować się na kształtowaniu nastawienia pozytywnego.

<sup>1</sup> K. Obuchowski (1966, s. 190) dużą wagę przy ograniczeniach zdolności poznawczych przykładą do rozwoju mechanizmów dynamizujących zaspokajanie potrzeby poznawczej, która aktualizując się w określonych napięciach, zapewnia jednostce wykonanie czynności eksploracyjnych.

Warto w tym miejscu przytoczyć tzw. teorię motywacyjną, którą stosować można w analizowaniu rozwoju zdolności uczenia się osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zakłada ona, iż przyczyną ich trudności w tym zakresie tkwi w zaburzeniach motywacji. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w sytuacji zadaniowej prezentują postawę unikową, mającą na celu uniknięcie porażki. Orientacja ta dominuje nad oczekiwaniem sukcesu i zakłóca proces uczenia się (por. J. Kirenko, M. Parchomiuk, 2006, s. 25; J. Kirenko, 2006, s. 56).

<sup>2</sup> W przypadku osób niepełnosprawnych intelektualnie zwraca się również szczególną uwagę na konieczność stworzenia im takich warunków pracy w procesie poznawania świata jak: jasne ukazywanie związków, umożliwienie poznawania polisensorycznego, ograniczanie materiału, zwalnianie tempa pracy, stopniowanie trudności oraz wiązanie zdobytych wiadomości z pracą praktyczną (por. M. Grzegorzewska, 1966, s. 88).

<sup>3</sup> Rola negatywnych emocji, takich jak przygnębienie, depresja, niezadowolenie z siebie, poczucie wstydu w autentycznym rozwoju osoby dostrzegana jest również przez K. Dąbrowskiego (1986) oraz A. Żywczok (2005).

## 1. Badania własne – metoda

Przedstawione poniżej rezultaty badań są efektem szerzej zakrojonych prac badawczych autorki realizowanych w ramach pracy doktorskiej<sup>4</sup>. Na jej potrzeby badaniom poddano 180 uczniów szkół specjalnych z orzeczeniem o lekkiej niepełnosprawności intelektualnej, jak również ich rodziców (N=180) oraz nauczycieli (N=146). Badani uczniowie uczęszczali do trzech rodzajów szkół: szkoły podstawowej specjalnej (klasy IV–VI), gimnazjum specjalnego (klasy I–III) oraz szkoły zawodowej specjalnej (klasy I–III). Na każdym szczeblu szkolnym liczba poddanych badaniom respondentów była jednakowa (N = 60), w tym 30 chłopców i 30 dziewcząt. W celu zbadania kwestii samokontroli emocjonalnej badanych zastosowano kwestionariusz wywiadu własnej konstrukcji.

## 2. Rezultaty badań – kontrola własnych emocji przez osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną (perspektywa własna uczniów, ich rodziców i nauczycieli)

Poniżej przedstawione zostaną dane dotyczące kontroli emocjonalnej przez uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną oraz ich pracy nad samokontrolą zebrane od samych uczniów, a także ich rodziców i nauczycieli. Materiał ilościowy odnoszący się do oceny samokontroli emocjonalnej z perspektywy badanych uczniów szkół specjalnych prezentuje tablica 1.

Tablica 1. Ocena własnej kontroli emocjonalnej a rodzaj szkoły

Ocena	Szkoła podstawowa		Gimnazjum		Szkoła zawodowa		Ogółem	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Wysoka	11	18,3	23	38,3	22	36,7	56	31,1
Raczej wysoka	12	20,0	2	3,3	5	8,3	19	10,6
Raczej niska	3	5,0	2	3,3	1	1,7	6	3,3
Niska	34	56,7	33	55,0	32	53,3	99	55,0
Ogółem	60	100,0	60	100,0	60	100,0	180	100,0

Źródło: badania własne.

Dane wskazują na duże zróżnicowanie w ocenie emocjonalnej kontroli wśród badanych. Większość uczniów przyznała, że nie potrafi (55%) lub raczej nie potra-

<sup>4</sup> K. Ćwirynkało (2009), *Środowisko szkoły a społeczne funkcjonowanie uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną*, Olsztyn (niepublikowana praca doktorska).

fi (3,3%) kontrolować swoich emocji (płaczu, złości itp.), np. *Szybko się denerwuję i płaczę*, Robert, kl. IV SP, *Bo czasami się denerwuję, jak się ze mnie na podwórku śmieją*, Marcin, kl. VI SP, *Nie potrafię dogadać się z mamą*, Monika, kl. VI SP, *Czasem zbyt szybko się denerwuję*, Ewa, kl. II G. Pozostali ocenili swą kontrolę emocjonalną wysoko (31,1%) i raczej wysoko (10,6%). Różnice pomiędzy uczniami poszczególnych rodzajów szkół nie są bardzo wysokie, choć na poziomie istotności statystycznej ( $\chi^2=14,126$ ,  $p=0,028$ ,  $r=0,206$ ,  $p=0,006$ ).

Zaskakuje, że tak duża grupa osób przyznaje, że ma problemy w swej emocjonalnej kontroli. Brak samokontroli często jest barierą we współżyciu z innymi ludźmi w społeczności. Należałoby zastanowić się nad środkami minimalizującymi te trudności i powodowane nimi społecznie nieakceptowane zachowania. Analiza literatury pokazuje, że w przypadku osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną wykorzystywane są najczęściej dwa sposoby: terapia behawioralna i/ lub leczenie farmakologiczne, przy czym preferuje się sposób pierwszy (Didden i in. 2006). Warto jednak zwrócić uwagę także na inne metody nauki samokontroli. Jako przykład można tu podać uwieńczony sukcesem eksperyment (jego uczestnikiem była dorosła osoba z niepełnosprawnością intelektualną) z wykorzystaniem medytacji (Singh i in., 2003).

Aby szerzej przyjrzeć się temu zagadnieniu, badanych uczniów zapytano, czy i w jaki sposób pracują nad swoimi emocjami. Odpowiedzi zawarte są w tablicy 2.

Tablica 2. Praca uczniów nad swoimi emocjami

Kategorie zmiennej (kontrola emocji przez uczniów)	Szkoła podstawowa				Gimnazjum				Szkoła zawodowa				Ogółem			
	K		M		K		M		K		M		K		M	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	19	63,3	10	33,3	15	50,0	18	60,0	14	46,7	18	60,0	48	53,3	46	51,7
Nie	10	33,3	17	56,7	15	50,0	11	36,7	16	53,3	12	40,0	41	45,6	40	44,9
Trudno powiedzieć	1	3,3	2	6,7	0	0,0	1	3,3	0	0,0	0	0,0	1	1,1	3	3,3
Brak danych	0	0,0	1	3,3	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	1,1

Źródło: badania własne.

Analiza materiału empirycznego wskazuje, że większość uczniów (94 osoby, co stanowi 52,2%) stwierdziła, że pracuje nad własną kontrolą emocjonalną. Praca ta polega na staraniu się, aby być spokojnym, cierpliwym (np. *Staram się być spokojny*, Adam, kl. V SP, *Staram się zachowywać spokojnie*, Edyta, kl. VI SP, *Staram się być cierpliwy*, Sylwek, kl. I G), opanowanym (np. *Staram się nie denerwować*, Elwira, kl. IV SP), nie płakać (np. *Staram się nie płakać*, Damian, kl. V SP), słuchać rodziców

(np. *Próbuję robić to, co mi mówią rodzice*, Gosia, kl. V SP), unikaniu wybuchów emocji i towarzyszących im nieodpowiednich reakcji (np. *Za głośno się śmieję i staram się tak nie robić*, Ala, kl. IV SP, *Nie rzucam się na drugą osobę jak kiedyś*, Łukasz, kl. I G, *Staram się nie przeklinać jak coś mnie zdenerwuje*, Damian, kl. III G, *Staram się nie denerwować i unikam konfliktów*, Gosia, kl. III G, *Staram się tak dużo nie krzyzczeć na niektórych, ale nie udaje mi się to*, Ewa, kl. II G, *Próbuję się hamować, powstrzymywać agresję słowną i fizyczną*, Witek, kl. I SZ, *Wychodzę albo nie rozmawiam z tą osobą*, Mateusz, kl. I SZ, *Odwracam się w drugą stronę*, Kasia, kl. II SZ). Ciekawe są niektóre ze sposobów, które wykorzystują uczniowie w celu kontroli emocjonalnej. I tak, poza wspomnianym wyżej unikaniem bodźców wywołujących przykre reakcje, wymienić można: liczenie (np. *Jeśli jestem zły liczę do 10*, Krzysiek, kl. III G), wyciszanie, np. przy muzyce, czytaniu książek (np. *Przy czytaniu książek*, Magda, kl. V SP, *Gram na keyboardzie*, Bartosz, kl. I SZ, *Relaksuję się, słucham muzyki*, Daniel, kl. I SZ), aktywne formy spędzania czasu (np. *Idę się wyżyć na siłownię, gdy jestem zły*, Szymon, kl. I SZ, *Próbuję się czymś zainteresować*, Mirek, kl. II SZ), rozmowy z dorosłymi (np. *Rozmawiam z rodzicami i wiem, co dobre, a co złe*, Mariusz, kl. VI SP, *Przez rozmowę z wychowawcą*, Aneta, kl. I SZ), zginiatanie papierków (np. *Zginiatam papierki jak się stresuję*, Asia, kl. II G), przemyślenie stresujących spraw w spokoju (np. *Siedzę w pokoju i zastanawiam się*, Beata, kl. I G, *Staram się uspokoić, wyciszyć, przemyśleć*, Wioleta, kl. III G).

Blisko połowa (81 osób, czyli 45%) jest zdania, że nad kontrolą emocjonalną nie pracuje. Uczniowie ci albo są zdania, że nie muszą pracować nad kontrolą emocji, gdyż dobrze sobie z tym radzą (np. *Kontroluję swoje emocje w razie potrzeby*, Agnieszka, kl. VI SP, *Nie mam z tym problemu*, Marlena, kl. II G), albo wciąż zauważają problemy w zakresie panowania nad emocjami u siebie i nie potrafią sobie z tym poradzić (np. *To jest trudne*, Robert, kl. IV SP, *Z kontrolowaniem emocji jeszcze mam problemy*, Edyta, kl. III G).

Różnice w zakresie pracy nad własnymi emocjami nie uzyskały poziomu istotności statystycznej. Poziom taki został z kolei osiągnięty przy różnicach pomiędzy uczniami poszczególnych szczebli szkolnych ( $\chi^2=14,126$ ,  $p=0,028$ ;  $r=0,206$ ,  $p=0,006$ ).

Uczniowie zostali również zapytani, czy chcieliby się zmienić oraz czy robią coś, żeby się zmienić. Dane liczbowe zawiera tablica 3.

Dane empiryczne zawarte w tablicy 3 pokazują, że stosunkowo niewielu uczniów wyraża (10,6%) lub raczej wyraża (25,0%) chęć zmiany samego siebie. Chęć zmiany siebie dotyczy różnych aspektów, np. nauki, umiejętności (np. *Chcę dobrze się uczyć, żeby się lepiej uczyć*, Sylwek, kl. VI SP, *Chciałbym lepiej się uczyć, bo rodzice byliby zadowoleni, gdybym lepiej się uczył*, Damian, kl. V SP, *Chciałbym ładnie mówić, bo mi dokuczają*, Artur, kl. V SP, *Żeby dobrze biegać*, Dorota, kl. IV SP, *Chciałbym być mądrzejsza*, Renata, kl. VI SP, *Dobrze umieć z matematyki*, Ewa, kl. I SZ, *Nauczyć się tańczyć – bo inni fajnie tańczą*, Agnieszka, kl. II SZ), wyglądu (np. *Pięgi na nosie, bo są*

*brzydkie*, Krystian, kl. V SP, *Nie nosić okularów, bo nie lubię*, Jarek, kl. VI SP, *Chciałbym ładniej wyglądać, bo chcę się podobać dziewczynom*, Miłosz, kl. V SP, *Wygląd – żeby schudnąć*, Ola, kl. VI SP, *Wygląd – jestem za gruby i nic mi nie wychodzi*, Mateusz, kl. II G, *Wzrost – chcę być wysoki*, Miłosz, kl. I G, *Mieć większe mięśnie*, Kuba, kl. II G, *Wygląd – ponieważ jestem brzydka*, Jola, kl. I SZ), zachowania i kontroli emocji (np. *Nie płakać tak często, bo nie chcę*, Robert, kl. IV SP, *Zachowanie, bo czasami jestem nerwowy*, Kuba, kl. VI SP, *Żeby być miłym*, Marek, kl. V SP, *Mniej się złościć, bo często mam wybuchy złości*, Monika, kl. VI SP, *Cierpliwość – bo szybko się denerwuję*, Darek, kl. I G, *Nerwy – bo ludzie się na mnie obrażają*, Ewa, kl. II G, *Wulgarnie zachowanie – bo wtedy ktoś krzywdzę*, Mateusz, kl. I SZ, *Charakter – bo jestem wybuchowa i naiwna*, Milena, kl. I SZ, *Charakter, zachowanie – żebym była rozsądna, odpowiedzialna*, Aneta, kl. II SZ), zdrowia (np. *Chciałbym być zdrowy*, Mariusz, kl. VI SP, *Lepiej chodzić – bo mam problemy z nogami*, Bartosz, kl. V SP, *Żebym nie miała padaczki, bo się boję*, Zosia, kl. VI SP, *Chyba, że to, żebym był zdrowy, bo mógłbym wszystko robić*, Piotr, kl. I SZ), niektórych cech charakteru, jak np. nieśmiałości, lenistwa, pogody ducha (np. *Chciałabym być bardziej odważna i mniej się bać – bo odważni ludzie mogą więcej osiągnąć*, Marlena, kl. II G, *Żeby nie chodzić smutna – bo chcę być pogodna i uśmiechnięta*, Beata, kl. I G, *Bym chciała być fajniejsza – bo jestem mniej fajniejsza*, Sandra, kl. I G, *Wyzbyć się nieśmiałości – żeby mieć więcej przyjaciół*, Grzesiek, kl. I SZ).

Tablica 3. Chęć zmiany siebie oraz praca nad własną zmianą w opinii uczniów a rodzaj szkoły

Zmienne	Kategorie zmiennych	Szkoła podstawowa		Gimnazjum		Szkoła zawodowa		Ogółem	
		N	%	N	%	N	%	N	%
Chęć zmiany siebie (odpowiedzi na pytanie: Czy chciałbyś się zmienić?)	Tak	3	5,0	8	13,3	8	13,3	19	10,6
	Raczej tak	17	28,3	17	28,3	11	18,3	45	25,0
	Trudno powiedzieć	24	40,0	13	21,7	15	25,0	52	28,9
	Raczej nie	14	23,3	13	21,7	15	25,0	42	23,3
	Nie	2	3,3	9	15,0	11	18,3	22	12,2
	Ogółem	60	100,0	60	100,0	60	100,0	180	100,0
Praca nad zmianą siebie (odpowiedzi na pytanie: Czy robisz coś, żeby się zmienić?)	Tak	5	8,3	10	16,7	9	15,0	24	13,3
	Czasami	17	28,3	16	26,7	14	23,3	47	26,1
	Raczej nie	31	51,7	28	46,7	25	41,7	84	46,7
	Nie	7	11,7	6	10,0	12	20,0	25	13,9
	Ogółem	60	100,0	60	100,0	60	100,0	180	100,0

Źródło: badania własne.

28,9% badanych nie wie, czy chciałoby się zmienić. Z reguły nie potrafią oni wymienić konkretnej cechy w sobie, która im się nie podoba i którą można byłoby zmienić.

Pozostali twierdzą, że nie chcieliby (13,9%) lub raczej nie chcieliby (23,3%) się zmienić. Uczniowie ci mówią często o swoich pozytywnych cechach, umiejętnościach (np. *Dobrze się uczę*, Darek, kl. III G, *Ja myślę, że moje zachowanie jest spokojne*, Sylwia, kl. I SZ) oraz stwierdzają, że akceptują siebie takimi, jakimi są i nie widzą potrzeby zmian (np. *Lubię siebie taką, jaką jestem*, Martyna, kl. III G, *Niech jestem taka, jaka jestem*, Ania, kl. I SZ). Warto dodać, że uczniowie zapytani, czego nie chcieliby w sobie zmieniać, najczęściej wymieniali: wszystko (np. *Nic nie chcę zmieniać – Jestem, jaka jestem i nic mnie nie zmieni*, Beata, kl. II SZ), poczucie humoru (np. *Tego, że jestem cały czas uśmiechnięta – bo jest wesoło*, Patrycja, kl. II G), koleżeństwo, czynność (np. *Tego, że jestem miła, koleżeńska i uczynna – bo to są dobre cechy i dlatego jestem lubiana*, Marlena, kl. II G), zachowanie (np. *Mojego zachowania wobec innych osób – bo staram się zachowywać kulturalnie*, Darek, kl. II SZ), zainteresowania, ale także inteligencja (np. *Nie chciałbym zmieniać talentu do nauki, bo dobrze się uczę*, Radek, kl. VI SP).

Stosunkowo niska chęć zmiany samego siebie wpłynęła na to, że niezbyt wielu uczniów pracuje nad tym, żeby dokonać w sobie jakieś zmiany (13,3% – tak, 26,1% – czasami). Uczniowie próbujący się zmienić starają się wykonywać rzeczy adekwatnie do dostrzeganych u siebie problemów. Dla przykładu osoby, które mają problemy z nauką, więcej się uczą (np. *uczę się w domu, liczę zadania*, Staś, kl. I SZ). Ci, którzy mają problemy z zachowaniem, starają się być miłsi, posłuszni, pomocni (np. *Słucham się rodziców i pani nauczycielki*, Gosia, kl. V SP, *Pomagam swojej mamie w robieniu zakupów*, Daniel, kl. I G, *Staram się nie przeklinać*, Mateusz, kl. II G, *Wyciszam się, słucham muzyki*, Wioleta, kl. III G). Osoby, które nie akceptują (w pełni) swojego wyglądu, próbują go poprawić (np. *Chodzę z mamą do fryzjera, jestem czysty, mam fajne ciuchy*, Miłosz, kl. V SP, *Ćwiczę i piję mleko, bo chcę schudnąć*, Ola, kl. VI SP, *Dużo ćwiczę na siłowni*, Mirek, kl. II SZ).

Pozostali uczniowie twierdzą, że nie pracują (13,9%) lub raczej nie pracują (46,7%) nad tym, żeby się zmienić. Warto zwrócić uwagę, że wśród tych osób są także te, które dostrzegają w sobie pewne wady, ale nie podejmują wysiłku, aby ich się pozbyć, np. *Pyskuję i robię, co chcę*, Renata, kl. I SZ. Zdecydowana większość jednak nie widzi potrzeby zmian, gdyż się akceptuje.

Nie stwierdzono statystycznie istotnych różnic pomiędzy uczniami poszczególnych szczebli szkolnych w zakresie chęci do zmiany siebie oraz pracą nad zmianą siebie.

Kolejną grupą poddaną badaniom byli nauczyciele uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Warto przy tym podkreślić, iż tradycyjna rola nauczycieli, która polegała na przekazywaniu wiedzy i kontrolowaniu uczniów oraz gwarantowała mu dominującą pozycję w procesie nauczania przeszła już do



historii. Obecnie nauczyciel jest osobą wspierającą aktywność edukacyjną uczniów i ma za zadanie występowanie w roli:

- osoby organizującej proces uczenia się, badającej potrzeby, zainteresowania, możliwości swoich uczniów;
- osoby integrującej potrzeby uczniów z wymaganiami wybranego lub stworzonego przez siebie programu;
- osoby kreującej warunki do uczenia się, odkrywania, działania, współpracy w grupie, osoby uczestniczącej w wymianie emocjonalnej zachodzącej pomiędzy nim a uczniem, nim a grupą;
- opiekuna, przy pomocy którego uczniowie mogą uczyć się aktywnie i samodzielnie (Rau, Ziętkiewicz 2000, s. 7–8).

Ocenę samokontroli własnego zachowania przez uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną z punktu widzenia ich nauczycieli przedstawia tabela 4.

Tablica 4. Samokontrola zachowania uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną z perspektywy ich nauczycieli

Ocena słownie	Kontrola własnego zachowania przez uczniów z lekką niepełnosprawnością w ogóle		Kontrola własnego zachowania przez badanych uczniów	
	N	%	N	%
Wysoka	1	0,7	27	15,0
Raczej wysoka	87	59,6	112	62,2
Trudno powiedzieć	19	13,0	12	6,7
Raczej niska	37	25,3	29	16,1
Niska	2	1,4	0	0,0
Ogółem	146	100,0	180	100,0

Źródło: badania własne.

Na tablicy 4 zaprezentowano dokonaną przez nauczycieli ocenę samokontroli zachowania przez uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną w ogóle (aby nie powtarzać opinii tych samych nauczycieli łączna liczba wyników wyniosła tu 146) oraz u badanych uczniów (łączna liczba wyników – 180, czyli równa liczbie badanych uczniów). Dane wskazują, iż większość nauczycieli wysoko ocenia kontrolę własnego zachowania przez uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. Odnosi się to zarówno do oceny kontroli zachowania przez wszystkie osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jak i badanej grupy uczniów (choć ta ocena okazała się jeszcze wyższa). Blisko 2/3 nauczycieli raczej wysoko oceniło samokontrolę zachowania uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną w ogóle. W odniesieniu do badanych uczniów wynik ten wyniósł ponad 77,2%. Warto jednak zauważyć, że ponad 1/4 nauczycieli raczej nisko lub nisko oceniła



kontrolę zachowania przez uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w ogóle (w przypadku badanych uczniów – nauczyciele określili 16,1% z nich jako osoby o raczej słabej samokontroli). Świadczyć to może o tym, że nauczyciele nierzadko są świadkami różnego rodzaju zaburzeń zachowania obserwowanych u uczniów wynikających z ich (raczej) słabej samokontroli.

Badanych nauczycieli szkół specjalnych zapytano również, jak oceniają chęć swoich uczniów do pracy nad sobą (tablica 5).

Tabela 5. Chęć do pracy nad sobą uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną w opinii nauczycieli

Ocena słownie	Chęć do pracy nad sobą uczniów z lekką niepełnosprawnością w ogóle		Chęć do pracy nad sobą badanych uczniów	
	N	%	N	%
Zdecydowanie wysoka	0	0,0	8	4,4
Wysoka	26	14,4	79	43,9
Trudno powiedzieć	60	33,3	52	28,9
Raczej niska	55	30,6	39	21,7
Niska	5	2,8	2	1,1
Ogółem	146	100,0	180	100,0

Źródło: badania własne.

Analiza materiału empirycznego wskazuje na zróżnicowaną ocenę chęci uczniów do pracy nad sobą w opinii nauczycieli. Wyniki nie napawają optymizmem. Wskazać jednak można na stosunkowo wyższą ocenę tej chęci u badanych uczniów (w porównaniu do oceny u wszystkich uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną). Blisko połowa ocen odnoszących się do badanych uczniów była wysoka (43,9%) i bardzo wysoka (4,4%). W 28,9% przypadków ocenę tę trudno było nauczycielom jednoznacznie określić. Z kolei nisko i raczej nisko chęć badanych uczniów do pracy oceniono odpowiednio w 1,1% i w 21,7% przypadków.

Ostatnią poddaną badaniom grupą byli rodzice uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Rodziców, podobnie jak nauczycieli, zapytano o ocenę chęci, a także potrzebę pracy badanych dzieci w sferze nauki, zachowania i emocji. Rezultaty zawiera tablica 6.

Zdecydowana większość badanych rodziców ocenia zachowanie swoich dzieci jako dobre (65,0%) i bardzo dobre (16,7%). Za ledwie około 15% respondentów oceniło zachowanie swych dzieci jako trudne jednoznacznie do określenia (12,8%), dostrzegając i plusy, i minusy w postępowaniu badanych uczniów lub jako raczej złe (3,3%). Zwraca uwagę, że ocena ta jest wysoka. Rodzice, określając pozytywnie zachowanie swoich dzieci, stwierdzali często, że nie sprawiają one (większych) kłopotów (np. *Nie sprawia dużych kłopotów, Nie przeklina*), posiadają

takie pozytywne cechy, jak: posłuszeństwo, spokój, wrażliwość, grzeczność, uczynność, pogodność, mądrość, uprzejmość, kulturalność, koleżeństwo, pokora, a także pomagają im, uczą się itp. Wynika to, ich zdaniem, z dobrego wychowania, stosowanych środków wychowawczych, atmosfery w domu (np. *Wpływa na to właściwe wychowanie i kontrola, Często z nim rozmawiamy o postępowaniu ludzi w ogóle*

Tablica 6. Potrzeba i chęć uczniów do pracy w opinii rodziców

Zmienne	Kategorie zmiennych	N	%
Ocena zachowania	Bardzo dobre	30	16,7
	Dobre	117	65,0
	Trudno powiedzieć	23	12,8
	Raczej złe	6	3,3
	Bardzo złe	0	0,0
	Brak danych	4	2,2
	<b>Razem</b>	<b>180</b>	<b>100,0</b>
Potrzeba nauki (odpowiedzi na pytanie: Czy Państwa dziecko powinno więcej się uczyć?)	Tak	118	65,6
	Trudno powiedzieć	7	3,9
	Nie	50	27,8
	Brak danych	5	2,8
	<b>Razem</b>	<b>180</b>	<b>100,0</b>
Potrzeba pracy nad poprawą zachowania (odpowiedzi na pytanie: Czy Państwa dziecko powinno więcej pracować nad poprawą swojego zachowania?)	Tak	65	36,1
	Trudno powiedzieć	28	45,0
	Nie	81	15,6
	Brak danych	6	3,3
	<b>Razem</b>	<b>180</b>	<b>100,0</b>
Potrzeba pracy nad kontrolą emocji (odpowiedzi na pytanie: Czy Państwa dziecko powinno pracować nad kontrolą swoich emocji?)	Tak	73	40,6
	Trudno powiedzieć	32	17,8
	Nie	70	38,9
	Brak danych	5	2,8
	<b>Razem</b>	<b>180</b>	<b>100,0</b>
Chęć uczniów do pracy nad sobą (odpowiedzi na pytanie: Jak oceniacie Państwo chęć dziecka do pracy nad sobą?)	Wysoka	13	7,2
	Raczej wysoka	58	32,2
	Trudno powiedzieć	85	47,2
	Raczej nisko	17	9,4
	Nisko	1	0,6
	Brak danych	6	3,3
	<b>Razem</b>	<b>180</b>	<b>100,0</b>

Źródło: badania własne.

*i to przynosi efekty, Zależy to od dyscypliny wyniesionej z domu, Staramy się tworzyć przyjazną atmosferę, Zachowanie otaczających ją osób oraz miłość, którą odczuwa, Bierze przykład z rodziców oraz swojej własnej siostry, W domu mąż trzyma rygor, Spokój i tolerancja w rodzinie, Staramy się mieć z nim dobry kontakt. Wie, że może zwrócić się do nas z każdym problemem) lub cech dzieci (np. Jest wstydliwy i boi się źle zachowywać, Wynika to z jego charakteru i usposobienia). Co jednak ciekawe, zauważono, że niektórzy rodzice, pomimo, że (najczęściej w odpowiedziach na inne pytania) wskazywali na różnego rodzaju problemy u swych dzieci (np. wybuchowość, łatwe wpadanie w złość, kłótniwość, porywczność, agresywne zachowania), ogólnie oceniając zachowanie swych dzieci, określali je dobrze (np. Mimo ograniczonych możliwości, zaburzeń emocjonalnych, stara się swoim zachowaniem nie stwarzać problemów wychowawczych, Krzyczy jak się zdenerwuje, ale ogólnie grzeczna).*

Jeśli chodzi o rodziców, którym trudno było określić zachowanie dzieci lub źle je oceniających, to zwracali oni uwagę na różnego rodzaju problemy wychowawcze (np. Czasami coś chce, czego nie możemy mu dać, wtedy się złości, Ma częste zmiany nastroju, Nie słucha mnie, Jest uparta, a nieraz powinna ustąpić drugiej osobie i być bardziej wyrozumiała, Jest nieposłuszny, złośliwy, dokucza zwierzętom, Oszukuje mnie, szybko się złości, denerwuje). Rodzice ci czasami starali się usprawiedliwiać niewłaściwe zachowanie swych dzieci, np. *To przez dokuczanie i wyzywanie przez kolegów w szkole, Dzieci nadpobudliwe nie mogą często odpowiadać za swoje zachowanie, Czasem się bardzo denerwuje, krzyczy, płacze*. Warto w tym miejscu nadmienić, że stosunkowo najczęściej rodzice dobrze oceniają zachowanie dziewcząt w porównaniu do chłopców, a biorąc pod uwagę rodzaj szkoły, najslabiej oceniano zachowanie uczniów szkół gimnazjalnych w porównaniu do podstawowych i zawodowych (tu zachowanie oceniono najlepiej). Różnice okazały się statystycznie nieistotne, jednakże podobne zależności wystąpiły w opiniach nauczycieli (tu poziomy statystycznej istotności wyniosły 0,003 – zachowanie a płeć, 0,048 – zachowanie a rodzaj szkoły). Przy tak dość wysokiej ocenie zachowania badanych uczniów warto jednak zwrócić uwagę, że wielu rodziców zwraca jednak uwagę na potrzebę ich pracy nad nauką, poprawą zachowania oraz kontrolą emocjonalną.

Większość (65,6%) badanych rodziców uważa, że ich dzieci powinny więcej czasu poświęcić na naukę. Rodzice ci zwracają uwagę na trudności swych uczniów w różnych dziedzinach nauki (np. *Ma problemy z czytaniem i rozumieniem pojęć – często się myli, Szczególnie w dziedzinie matematyki, bo ma tu problemy, Źle czyta, liczy, wolno pisze, nie zna się na zegarze*), słabe wyniki w nauce (np. *Ma złe stopnie*), występujące u dzieci deficyty (np. *musi poświęcić więcej czasu na naukę niż rówieśnicy, Ma słabą pamięć i powinien ją ćwiczyć, Ma problemy sfery poznawczej, Ma obniżoną koncentrację i uwagę*), brak systematyczności, obowiązkowości (np. *Nauczyciele zgłaszają uwagi co do przygotowania Karoliny, Żeby bardziej pracował, odrabiał lekcje i chciał poświęcić więcej czasu nauce*) oraz przydatność zdobywania wiedzy w szkole

(np. *Aby zdobywać wiedzę i być mądrym, by w życiu było łatwiej, co wiąże się z pracą, Żeby radził sobie w życiu, Bo musi skończyć szkołę, Ponieważ pomimo jego niższego poziomu, powinien zdobywać więcej wiedzy na różnorodne tematy nauki*).

Rodzice, którzy wyrażają wątpliwości lub otwarcie mówią, że ich dziecko nie powinno więcej czasu poświęcać na naukę (30,6%), zwracają uwagę, że badani już wystarczająco dużo się uczą i osiągają satysfakcjonujące wyniki (np. *Radzi sobie, jest wzorowym uczniem, Jest zdyscyplinowanym uczniem, Wydaje mi się, że i tak bardzo się stara, Ma dobre stopnie, nauczyciele chwalą dziecko*), w szkole specjalnej poziom nauczania jest niski (np. *W szkole specjalnej nie ma problemów z nauką, Uczą się w kółko tego samego*) lub też efekty uczenia się dzieci są niewielkie, nieadekwatne do trudu włożonego w naukę (np. *Bardzo trudno jest mu się uczyć, I tak pracuje dość dużo, nie wiem czy większa praca coś zmieni, Jest na tyle dobra, na ile może być*).

Mniej rodziców (w porównaniu do liczby rodziców wyrażających większą potrzebę nauki swych dzieci) uważa, że ich dzieci powinny pracować nad poprawą swego zachowania (36,1%) i kontrolą emocji (40,6%). Rodzice ci wskazują na różnego rodzaju niewłaściwe zachowania (nieposłuszeństwo wobec rodziców i – rzadziej – nauczycieli, przeklinanie, picie alkoholu, palenie papierosów, bicie) oraz słabą kontrolę emocjonalną (wybuchowość, gwałtowność, złośliwość, upór, krzykliwość, płaczliwość) dzieci, np. *Nie zawsze zachowuje się tak, jak trzeba w różnych miejscach, Czasem podnosi głos na rodziców, Trochę dużo przeklina, czasami bije się, Jest wpływowa i miała wypadki z alkoholem, Trudno jej zapanować nad emocjami, Czasami nie zastanawia się, że może krzywdę zrobić komuś, Musi stać się lepszym i wyrozumiałym człowiekiem, by mieć w przyszłości przyjaciół i znajomych, Ma problemy z mówieniem prawdy, oszukuje, Jest nieposłuszny, złośliwy, uparty, Zwrócenie uwagi w dobrej wierze odbiera bardzo emocjonalnie, jakby coś niedobrego. Po prostu nie słucha uważnie, Nieraz jest niegrzeczna i źle się zachowuje, Zdarza się, że nie docierają do niego dobre, proste słowa, Jest wybuchowy i czasem wymusza coś płaczem, Powinien pozbyć się agresji, Podchodzi bardzo emocjonalnie prawie do wszystkiego – krzyk, płacz, złość, W sytuacjach trudnych, niespodziewanych postępuje zbyt gwałtownie*.

Dość wielu rodzicom trudno było jednoznacznie określić, czy istnieje potrzeba pracy ich dzieci nad poprawą zachowania (45,0%) i kontrolą emocji (17,8%). Zwracają oni w większości uwagę zarówno na pozytywne, jak i negatywne aspekty zachowania oraz emocjonalnej kontroli swoich dzieci, np. *Jest cichy i spokojny, ale czasami ma jakieś wybryki*. Część rodziców stara się usprawiedliwić niewłaściwe zachowania swoich dzieci, np. *To jest typowe dla jego wieku lub też jest zdania, że zachowanie i kontrola emocji ich dzieci są porównywalne lub lepsze niż u osób pełnosprawnych, np. Raczej emocje kontroluje, a przecież nawet człowiek zdrowy nie w pełni je kontroluje*.

Pozostali respondenci są zdania, że nie ma potrzeby, by ich dzieci pracowały nad poprawą swego zachowania (15,6%) oraz/ lub kontrolą emocjonalną (38,9%).

Uczniowie ci, zdaniem rodziców, nie muszą nad ww. aspektami pracować, gdyż ich zachowanie jest poprawne i/ lub nie mają problemów z kontrolą emocji. Oto przykłady ich wypowiedzi: *Zachowuje się prawidłowo, rozumie konieczność takiego a nie innego postępowania, Jest grzeczny i dobrze ułożony, Jest zdyscyplinowanym dzieckiem, Nie ma problemów wychowawczych, Jej zachowanie jest zawsze w stosunku do wszystkich bardzo dobre, Jest dzieckiem opanowanym, Potrafi kontrolować to, co chce wyrazić, Raczej jest spokojny, Jest zrównoważony, Nie jest wybuchowy ani agresywny.* Niektórzy z tych rodziców wyrażają zrozumienie dla nie do końca właściwych zachowań swych dzieci, np. *Rozumiemy jej humory.*

Podsumowując powyższe dane, podkreślić można, że pomimo ogólnej wysokiej oceny zachowania swych dzieci, większość badanych rodziców jest zdania, iż ich dzieci powinny więcej się uczyć, pracować nad poprawą swego zachowania oraz w większym stopniu kontrolować swoje emocje.

Kolejnym punktem zainteresowania uczyniono określenie przez rodziców chęci do pracy nad sobą ich dzieci. 7,2% rodziców oceniło chęć swych dzieci do pracy nad sobą jako wysoką, a 32,2% jako raczej wysoką. Rodzice ci zwracają uwagę na wysoką aktywność swych dzieci, starania, ambicje, chęć wykazania się, dorównania innym, systematyczność (np. *Jest bardzo aktywny, Ania stara się pracować nad sobą, ponieważ zależy jej na dobrej opinii, Jest raczej otwarta na wszelkie formy aktywności, Chce dorównać innym rówieśnikom. Nie udaje się to tylko w nauce. Są zagadnienia, które po prostu ją przerastają*), dobre wyniki w niektórych dziedzinach (np. *Dostaje dobre stopnie, odrabia lekcje solidnie, nauczyciele bardzo go chwala*). Część respondentów stara się podać, jakie przyczyny wpływają na wysoką chęć do pracy ich dzieci. Zaliczyć do nich można: system wychowawczy (stosowane kary i nagrody, upominania), udział w zajęciach pozalekcyjnych i innych formach aktywności, które rozwijają zainteresowania (np. *Szkoła organizuje wiele konkursów i olimpiad, które mobilizują go*).

Blisko połowie (47,2%) respondentów trudno było określić, jaka jest chęć do pracy ich dzieci. Wymieniali oni często zarówno argumenty świadczące o wysokiej, jak i niskiej chęci do pracy nad sobą swoich dzieci, np. *Stara się, ale również szybko się zniechęca, Jeśli coś lubi, to potrafi spędzać nad tym wiele czasu, Różnie to bywa, często zależy od jego humoru, Jak robi to dobrze i jest chwalony, to robi to chętnie, Czasem jej brakuje mobilizacji i wytrwałości.*

9,4% rodziców oceniło chęć swych dzieci do pracy nad sobą jako raczej niską, a 0,6% (1 rodzic) jako niską. Wśród przyczyn dość dużej bierności dzieci rodzice wyróżniali: brak zainteresowań i infantylność (wyrażająca się w słabej kontroli emocjonalnej, nieodpowiednich do bodźca reakcji, słabej koncentracji; przykładem może być wypowiedź opiekuna prawnego Małgosi, kl. V: *Dziewczynka jest infantylna, działa pod wpływem emocji, jest nadpobudliwa i obraża się, nie ma zainteresowań*), lenistwo (np. *Jest leniwy*), niepełnosprawność (np. *Wpływa na to jego*

stan zdrowia, Upośledzenie), małą wytrwałość i brak wiary we własne możliwości (np. Łatwo się poddaje, nie jest wytrwały, „Ma «słomiany zapal», szybko zmienia zdanie, Dziecko często się zniechęca, przeważnie gdy coś mu nie wychodzi, Brak samozaparcia i wiary w swoje umiejętności), pogodzenie się dziecka z niepełnosprawnością i nieokazywanie chęci do zmian (np. Nie przejawia takich chęci. Twierdzi, że jest, jaki jest i nie musi się zmieniać), wpływ szkoły (np. Może to przez szkołę – on nie jest z niej zadowolony), zmęczenie (np. Cóрка często tłumaczy się, że jest zmęczona) oraz zbyt liberalny system wychowawczy (np. Nie potrafi się kontrolować w zachowaniu w szkole i w domu, bo mu się na to pozwala zbyt często).

## 2. Synteza

Przeprowadzone badania pozwoliły na stwierdzenie, iż uczniowie z lekką niepełnosprawnością intelektualną w większości nie dostrzegają potrzeby zmian w sobie, a co za tym idzie, nie pracują nad tym, żeby pewnych zmian dokonywać. Łączy się to z dość wysoką samooceną badanych uczniów. Podkreślić jednak można, że mniej więcej połowa respondentów twierdzi, że pracuje nad poprawą swego zachowania i emocjonalną samokontrolą, wypracowując przy tym sposoby, które im w tym pomagają.

Analiza wyników wśród nauczycieli pokazuje, że większość z nich wysoko ocenia samokontrolę zachowania przez uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną, a mniej więcej połowa nauczycieli wysoko ocenia także chęć badanych uczniów do pracy nad sobą. Wynik uznać można za niski, biorąc pod uwagę podstawowe znaczenie, jakie przypisuje się własnej pracy nad sobą w procesie rewalidacji. Nieco lepiej nauczyciele ocenili aktywność badanych na zajęciach szkolnych, ich zaangażowanie w życie klasy i szkoły oraz uczestnictwo na zajęciach pozalekcyjnych (Ćwirynkało, Żywanowska, 2009). W stosunku do wielu uczniów wynik jednak nie można uznać za zadowalający.

Jeśli chodzi o wyniki badań wśród rodziców, stwierdzono, że zdaniem większości, badani uczniowie powinni więcej się uczyć, jednak już mniej niż połowa z nich jest zdania, że istnieje potrzeba pracy nad poprawą zachowania oraz samokontrolą emocjonalną. Wiąże się to z dość wysoką oceną aktualnego zachowania dzieci. Niestety, również w ocenie rodziców słabo wypadła chęć do pracy nad sobą badanych uczniów (zaledwie 39,4% określiło ją jako raczej wysoką lub wysoką). Widać więc, że w tym zakresie jest jeszcze dużo do zrobienia. Dobrze z kolei rodzice oceniają aktywność swych dzieci oraz otrzymywaną od nich pomoc w wypełnianiu obowiązków domowych, co świadczy pozytywnie o zaangażowaniu w życie rodzinne badanych uczniów.

## Bibliografia

- Ćwirynkało K. (2009), *Środowisko szkoły a społeczne funkcjonowanie uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną*, Olsztyn (niepublikowana praca doktorska)
- Ćwirynkało K., Żywanowska A. (2009), *Aktywność osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną – perspektywa uczniów, nauczycieli i rodziców*, [w:] Żółkowska T., Ramik-Mażewska I. (red.), *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość. Wielowymiarowość edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością*, t. 4, Wyd. Uniwersytet Szczeciński, Szczecin
- Dąbrowski K. (1986), *Trud istnienia*, WP, Warszawa
- Didden R., Korzilius H., van Oorsouw W., Sturmey P. (2006), *Behavioral Treatment of Challenging Behaviors in Individuals With Mild Mental Retardation: Meta-Analysis of Single-Subject Research*, „American Journal on Mental Retardation” t. 111, nr 4
- Goleman D. (1997), *Inteligencja emocjonalna*, Media Rodzina of Poznań, Poznań
- Grzegorzewska M. (1966), *Zagadnienie znaczenia budzenia i wzmagania dynamizmu adaptacyjnego jednostki w procesie jej rewalidacji: Materiały do nauczania psychologii*, PWN, Warszawa
- Kirenko J. (2006), *Oblicza niepełnosprawności*, Wyd. Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej im. Wincentego Pola, Lublin
- Kirenko J., Parchomiuk M. (2006), *Edukacja i rehabilitacja osób z upośledzeniem umysłowym*, Wyd. Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej im. Wincentego Pola, Lublin
- Kosakowski Cz. (2003), *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Wyd. „Akapit”, Toruń
- Kostrzewski J. (1981), *Podstawowe wiadomości o upośledzeniu umysłowym*, [w:] Kirejczyk K. (red.), *Upośledzenie umysłowe – Pedagogika*, PWN, Warszawa
- Kościelak R. (1989), *Psychologiczne podstawy rewalidacji upośledzonych umysłowo*, PWN, Warszawa
- Obuchowska I. (1991), *O autorewalidacji*, [w:] Kuligowska K. (red.), *Z problematyki kształcenia pedagogów specjalnych*, Zeszyty Naukowe, WSPS, Warszawa
- Obuchowski K. (1966), *Psychologia dążeń ludzkich*, PWN, Warszawa
- Rau K., Ziętkiewicz E. (2000), *Jak aktywizować uczniów. „Burza mózgów” i inne techniki w edukacji*, Oficyna Wyd. G&P, Poznań
- Singh N.N., Wahler R.G., Adkins A.D., Myers R.E. (2003), *The Mindfulness Research Group (2003) Soles of feet: A mindfulness-based self-control intervention for aggression by an individual with mild mental retardation and mental illness*, „Research in Developmental Disabilities”, t. 24, nr 3
- Żywczok A. (2005), *Niepełnosprawność – konstytutywne doświadczenie osoby ludzkiej*, [w:] Klinik A., Rottermund J., Gajdzica Z. (red.), *Edukacja – socjalizacja – autonomia*, OW „Impuls”, Kraków

### **Working on emotional auto-control of individuals with mild intellectual disability**

This text is a presentation of the results of research on the problem of auto-control of emotional behavior of people with mild intellectual disability, brought here in the context of the emotional level of auto-revalidation processes. The issue of seeing one's emotional states and controlling them is presented from the perspective of the disabled people as well



as their teachers and parents. The research was part of a bigger project on the relations between school society and the social existence of students with intellectual disability. The sample included a group of 180 students from special schools (4. to 6. grade of primary school, 1. to 3. grade of gymnasium and 1. to 3. grade of special vocational school) that were diagnosed with mild intellectual disability, as well as their parents (180 respondents) and teachers (146 respondents). To examine the emotional auto-control of the persons researched, the author invented her own interview questionnaire.



Joanna Belzyt

## Narracje na styku niepełnosprawności i kobiecości w internecie

Przedstawiony tekst dotyka szerokiego tematu niepełnosprawnych kobiet, głównie z niepełnosprawnością fizyczną i ich obecności w internecie przez kreowanie swoich wizerunków w blogach, portalach, forach itp.

Internet to z jednej strony medium utrwalające stereotypy płciowe, podobnie jak inne media. „Niemniej przenikanie, wzajemne znoszenie się i nawarstwianie przekazów sprawia, że mass media nie są monolitycznym i twardym gruntem dla stałej dominacji ról stereotypowych, ale nie stanowią też agendy jednoznacznie niwelującej granice między kobiecością i męskością. Komercja i kultura popularna potrzebują rynku zbytu i zawłaszczają sobie wszystkie jego podmioty. Tej zasadzie podporządkowane są przekazy kulturowe, pełne wieloznaczności i ofert zróżnicowanych tożsamości” (Chomczyńska-Miliszkievicz, 2001, s. 20–30). Z drugiej strony Internet, jak przedstawia go D. Podgórska-Jachnik<sup>1</sup> przyczynia się do skoku emancypacyjnego osób niepełnosprawnych, poprzez ich czynne zaangażowanie w forach czy stowarzyszeniach, w wymianie informacji i myśli. Dzięki temu medium osoby niepełnosprawne mogą same kreować swój wizerunek, zgodnie z zasadą, że „obecni wywierają wpływ na wizerunki indywidualne i zbiorowe”.

Niepełnosprawność fizyczna nieodmiennie związana jest z cielesnością, o której pisze w swojej książce S. Krzyżala, wyróżniając trzy formy cielesności ciała jako medium – podmiotowości, przeżyć, bezpieczeństwa. Zauważa on, iż tradycyjnie ciało postrzegane jest jako coś najbardziej naturalnego, bo biologicznego, istniejącego-przed-doświadczeniem, dzięki czemu jest mniej skażone przez kulturę, a przecież założenie to jest mylne, ponieważ „kultura subtelnie i niezauważalnie wnika w naturę ciała” (2007, s. 160–162).

---

<sup>1</sup> Przywołanie na podstawie referatu D. Podgórskiej-Jachnik, *Rola elity intelektualnej głuchych w zmianie obrazu współczesnej surdopedagogiki*, wygłoszonego podczas konferencji z serii Dyskursy Pedagogii Specjalnej w dniu 20.05–22.05.2009 roku w Sopocie.

Ciało jako „medium podmiotowości” stanowi o poczuciu udanego życia jednostki. Jednostka odczuwa własne życie jako własne, gdy może doświadczać go autonomicznie, aktywnie i indywidualnie. Osoby niepełnosprawne często mają problem z postrzeganiem swojego życia w tej perspektywie, niejednokrotnie ich udziałem jest „nie-własne” życie” (tamże, s. 160–162) rozumiane jako „projekt [życia – J.B.] przyjęty pasywnie, pod przymusem, ze zbiorowych ujednocień”. Jeśli jednostka nie będzie w stanie przezwyciężyć tego będzie „żyła obcym życiem”. S. Krzychała podkreśla, że „w (po?)nowoczesności – ciało pomaga określić własną autonomię i sprawstwo: ciało można pielęgnować, określać jak ma wyglądać, ćwiczyć i doskonalić – i to w różnych kontekstach. Panując nad ciałem jednostka staje się sprawcą działającym nie dla czyjejs korzyści, ale dla siebie samej – jest się panem/panią we własnym ciele” (tamże, s.160-162). Ciało jako „medium przeżyć” pozwala wypełnić biografię pasmem wartościowych wrażeń: życie jest udane wtedy, kiedy dobrze się je przeżyje. Doznania, z kultury wyższej czy też trywialnej, potrzebują medium, które pozwoliłoby te doznania odebrać lub wykreować. Rolę takiego medium może przyjąć ciało, kumulując i spajając różnorodne, fragmentaryczne epizody przeżyć, doznań czy doświadczeń i jednocześnie czyniąc „namacalną (również dosłownie) wartość przeżywanych sytuacji. Ciało pozwala spostrzec wszystkimi zmysłami piękno wydarzeń, w których się uczestniczy” (tamże, s. 160–162). Ciało staje się „medium bezpieczeństwa”, gdy można obdarzyć je „zaufaniem: we własnym ciele mogę czuć się bezpiecznie. Ciało ma być medium zmysłowych doznań i jednocześnie poddane stylizacji, mającej na celu wykreowanie ekspresji atrakcyjności, sprawności i indywidualizacji”. S. Krzychała zauważa jednocześnie, że „popyt na ciało utkany jest również z dwu innych sprzecznych potrzeb: potrzeby indywidualnej ekspresji oraz potrzeby uczestnictwa w obowiązujących kanonach kultury” (tamże, s. 160–162).

Ciało umożliwia, pomaga lub ogranicza pełnienie ról społecznych i obecność w społeczeństwie. W tym miejscu chciałabym dość przewrotnie odwołać się do bardzo stereotypowego ujęcia komponentów składających się na tożsamość kobiet, czyli triadę przywołaną przez A. Kozińską (2003): powinność bycia piękną – powinność wyjścia za mąż – powinność bycia matką. Zabieg ten jest celowy, aby przez ten stereotyp pokazać, że doświadczenia społeczno-kulturowe kobiet niepełnosprawnych nie różnią się od doświadczeń kobiet pełnosprawnych.

Powinność bycia piękną zasada się na postrzeganiu kobiet jako wizytówki mężczyzny. Kobieta buduje swoją tożsamość na tym, jak wygląda. Kobiety niepełnosprawne przeglądają się w męskich oczach, które bywają krytyczne na widok niepełnosprawności. Niemniej kobiety podejmują trud kreowania siebie np. poprzez naukę makijażu czy dobierania strojów, kiedy tracą wzrok. *Po wyjściu ze szpitala zaczęłam trenować sztukę makijażu. Nieraz umazałam tuszem pół twarzy. Oplacało się, osiągnęłam sukces! Dziś nikt, kto mnie spotyka, nie zdaje sobie sprawy, jak dużo*

wysiłku ode mnie wymagało zwykle babskie «zrobienie się na bóstwo» (Iza)<sup>2</sup>. Czują żal po odstawionych do szafy obcasach, które są dla nich kwintesencją kobiecości. Kolejny problem pojawił się, kiedy choroba odebrała mi możliwość chodzenia. Szpilki – z 10 cm obcasami nadal leżą w szafie... Nie potrafię ich wyrzucić, to boli... Bolał też pierwszy zakup płaskich butów na rzepy. Samoakceptacje utrudniała trudna sytuacja w domu. Tak naprawdę czujemy się bowiem piękne dopiero w męskich oczach. A te bywają bardzo kapryśne, zwłaszcza na widok wózka (Iza)]. Przeżywają utratę poczucia bycia „zwiewną rusałką”, gdy w ich życiu pojawia się wózek inwalidzki lub kule, które zniweczą efekt nawet najpiękniejszej sukni. Oczywiście kule, zwane żartobliwie „szwedami” pomagają „zrobić wejście” na każde przyjęcie, wywołując zamieszanie, które cieszy niektóre kobiety, zwracając na nie uwagę całego towarzystwa. Niepełnosprawność daje kobiecie z pewnością przewagę nad pełnosprawnymi przedstawicielkami płci pięknej. Tym niezaprzecalnym atutem jest możliwość «wejścia». Otóż ile trzeba się napracować nad kreacją, fryzurą, doбором torebki, butów czy też partnera, by zostać zauważoną - o tym wie i gwiazda filmowa w Cannes i Kowalska idąca na składkową imprezkę. A my przy pomocy prostych rekwizytów, takich jak na przykład wózek inwalidzki, kule czy balkonik efektowne wejście mamy załatwione! Z pewnością zostaniemy zauważone. Gdy już wejdziemy, możemy dalej prowokować. Ponieważ wszyscy spodziewają się po nas nobliwego zachowania, dla urozmaicenia możemy zażądać kąpieli w szampanie, ewentualnie – wzorem Pauliny Borghese (siostry Napoleona) poprosić o asystenta osobistego, na którego szerokiej klatce piersiowej będziemy ogrzewać zziębnięte stopy (swoją drogą, cóż za ekologiczny sposób). Na ciekawsko-nachalne pytania typu: «co się pani stało?» – odpowiadamy mrożącą krew w żyłach historyjkę o bohaterskim skoku z wieżowca lub wyrwaniu dziecka ze szczęk rekina. Stajemy się atrakcją wieczoru! Trochę problemów jest z mężczyznami, bo niestety oni są wzrokowcami i istnieje niebezpieczeństwo, że zmienią nas na nowszy, młodszy, sprawniejszy model. Ale we współczesnym świecie można przecież kreować rzeczywistość (Anita), Czasami jednak mam wrażenie, że kule psują efekt tej czy innej wspaniałej kreacji. Żartuję wtedy, że przyszedłam w obstawie dwóch Szwedów (kule nazywa się „szwedkami”, ale ja tam wolę przystojnych Szwedów). Skutkuje. Wszyscy pytają, o co chodzi i mam świetne wejście (Patrycja). Można też znaleźć określenia „trzecia płeć o całkiem zgrabnych oponkach”. Niektóre z kobiet kreują się w portalach randkowych, przygotowują profil i zamieszczają zdjęcia raz na wózku inwalidzkim, a raz bez niego. Z wielkim smutkiem obserwują różnice w liczbie wejść na swój profil i przesyłanych wiadomości w zależności od zamieszczonego zdjęcia.

Powinność wyjścia za mąż – społeczeństwo naciska jednostkę na zamążpójście, co jest w powszechnej opinii wyrazem dojrzałości i dorosłości. Beżenne osoby są postrzegane jak odchylone od normy, a ich postępowanie jest karygodne, a nawet wstrętne. Kobiety niepełnosprawne czują się nie do końca dorosłe, ale już

<sup>2</sup> Cytaty pochodzą z portalu [www.niepelnosprawni.pl](http://www.niepelnosprawni.pl) i tekstu *Niepełnosprawne jest piękne!* zamieszczonego na [www.niepelnosprawni.pl](http://www.niepelnosprawni.pl) (03.2009).

nie dzieci, traktowane infantylnie. Kobiety świadome tego, że społeczeństwo wymaga od kobiet zamążpójścia, chcą wypełnić to zobowiązanie i stają wobec niechęci społeczeństwa, które przekonuje je, że nie zajmą się mężem, domem, bo same są osobami oczekującymi pomocy. *Jestem całkowicie niewidoma od blisko 20 lat. W domu radzę sobie całkiem dobrze: gotuję, sprzątam, prasuję itp., czyli wykonuję prawie wszystkie czynności tak samo, jak kobieta widząca. Zajmuje mi to jednak więcej czasu. Tego wszystkiego uczą nas – niewidomych – na kursach rehabilitacyjnych. Radzę sobie także w pracy zawodowej, ale pomoc widzących jest niezbędna. Staram się jednak być jak najbardziej samodzielna, niemniej jednak pomoc innych jest niezbędna i nieunikniona. Moim ciągłym problemem jest jednak prośzenie o pomoc...* (Hanna); *Ponieważ jestem osobą niewidomą, problem sprawia mi przygotowanie niektórych dań np. naleśników i tym podobnych rzeczy, które trzeba przewracać z jednej strony na drugą na patelni. Jeśli mam ochotę np. na naleśniki, to idę na łatwiznę – kupuję gotowe i odgrzewam je w elektrycznym opiekaczu. To był jeden z powodów, dla którego nie wyszłam za mąż* (Danuta). Kobiety postrzegane są jako osoby aseksualne. Często skarżą się na matki swoich mężczyzn („przyszłych niedoszłych mężczyzn”), które przyczyniają się do rozpadu związków, nie tylko nowo powstających, ale także tych, w których trakcie kobieta nabywa niepełnosprawność. Alicja Długołęcka: *W krajach o wysokim wskaźniku integracji prawie 80 proc. mężczyzn niepełnosprawnych ma pełnosprawne żony. Związki niepełnosprawnych kobiet z pełnosprawnymi rozpadają się o wiele częściej. Powody są natury społecznej. Matki pełnosprawnych mężczyzn wywierają na synów negatywną presję. Jak żona na wózku zajmie się ich pupilkiem, poprowadzi mu dom, gospodarstwo? Jeśli mężczyzna nie ma silnego kręgosłupa, przegra z naciskami. Anna Werenc: Teściowe mówią dosadnie: «Stać cię na lepszą dziewczynę! A nie taką, którą będziesz się musiał opiekować. Jaki ciężar ty na siebie bierzesz!». Alicja Długołęcka: *Do teściowych dokładają się jeszcze koledzy licytujący się między sobą kolejnymi zdobycznymi partnerkami. Rezultat jest taki, że związki niepełnosprawnych lepiej rokują, bo rzeczywistość i doświadczenia partnerów są podobne. Ale osoby niepełnosprawne interesują się w równym stopniu pełnosprawnymi*<sup>3</sup>. Kumulacją tego stereotypu postrzegania kobiet niepełnosprawnych jest zdanie, z którym kobiety często się spotykają, „nigdy z tobą nie zatańczę” - taniec obcy jest tym mężczyznom, nie umieją tańczyć, nie chcą i nigdy nie będą, ale najwyraźniej ta romantyczna wizja tańca z wybranką jest tak dominująca i obezwładniająca, że doprowadza do zerwania związku. *Jeśli chodzi o sferę uczuciową, to nam, kobietom niepełnosprawnym, jest dużo trudniej. Znalezienie swojej drugiej połówki czasami bywa trudne. Niestety stereotypy ciągną się za nami, bo przecież kobieta niesprawna «nie jest w stanie zadbać o dom, o męża, mieć dzieci, nie jest w stanie być dobrą kochanką». Mężczyźni są wzrokowcami i najpierw patrzą na wygląd zewnętrzny, a następnie na to, co kobieta sobą reprezentuje. Przebicie się przez ten pierwszy mechanizm jest niezwykle trudne, dlatego też o wiele mniej**

<sup>3</sup> *Niewidzialne lubią się kochać, rozmowa Anny Zawadzkiej z dr Alicją Długołęcką i Anną Werenc, „Wysokie obcasy” 11.05.2008 (www.gazeta.pl, 03.2009).*

jest związków kobieta niepełnosprawna-sprawny partner niż odwrotnie” (Aneta); Nam, niepełnosprawnym, odebrano szansę zabiegania o miłość na równi z innymi. Nie muszę tłumaczyć, że nie chodzi wyłącznie o partnerskie zbliżenia. Życie kobiety, więc również kobiety niepełnosprawnej, jest spełnione wtedy, gdy ma szansę nie być samą. Na samotność od początku musiałam się nastawić i z nią się pogodzić (Skarabeusz).

Powinność bycia matką to temat rzadko obecny w internecie w kontekście niepełnosprawności kobiet. Obecnie zauważyć można koncentrację na dyskusji o prawie do posiadania partnera, seksualności i intymności osób niepełnosprawnych. Temat macierzyństwa jest trudny dla kobiet niepełnosprawnych i dlatego zapewne rzadko obecny. Kobiety są świadome stereotypu mówiącego, że kobieta jest stworzona do rodzenia dzieci, zaś jej powołaniem jest ich posiadanie, co oznacza, że kobieta, która nie jest matką, nie jest kobietą w pełni. Kobiety niepełnosprawne są postrzegane jako te, które nie są zdolne do opieki nad dzieckiem. Często także nie mogą urodzić dziecka ze względu na przyjmowane leki czy niepełnosprawność. Marzę również o macierzyństwie, choć zdaję sobie sprawę, że moja niepełnosprawność może nieco utrudnić jego przeżywanie. Z niepokojem czytam w ulotkach leków, bez których nie mogę się obejść, zastrzeżenia dotyczące kobiet w ciąży. A to tylko jedna z moich wątpliwości... Na szczęście są na świecie chrześnice. Moja przekonała mnie, że mogę być zwariowaną i czułą matką, mimo że nie biegam ani nie noszę jej na rękach (Patrycja); Cięża musiała być zaplanowana w porozumieniu z ginekologiem i neurologiem. O ile to możliwe dawki przyjmowanych leków zmniejszone do bezwzględного minimum, a i tak przez cały okres ciąży towarzyszył nam strach, czy przyjmowane leki nie zaszkodzą dzieciątka, czy nie spowodują jakiś wad wrodzonych. Ale to mija, kiedy już jest upragnione maleństwo. Jest trudno, gdy musisz dziecku wytłumaczyć, że mama choruje i co powinno zrobić, kiedy mamie robi się słabo, a jesteście sami w domu. Trudne rozmowy, czasem trudne rodzicielstwo wymagające wysiłku, ale warto podjąć ten trud (X).

Z doświadczeń kobiet wynika, że wielokrotnie problem nie dotyczy kobiety czy jej niepełnosprawności, ale znalezienia lekarza, który spojrzalby na kobietę przede wszystkim jak na osobę, a nie jak na niepełnosprawną, przypisując tej cenniejsze dominujące/ kluczowe znaczenie. Najbardziej popularny pogląd – niestety, nawet wśród lekarzy – to taki, że kobieta na wózku nie może mieć dzieci. A jeśli już może rodzić, to nie drogą naturalną. Tymczasem o ile dla niepełnosprawnych mężczyzn motywacją, żeby się zabrać do seksu, jest udowodnienie sprawności, o tyle dla kobiet – macierzyństwo. W przypadku dużych napięć spastycznych pacjentki lekarze zakładają kłopoty, więc mówią jej, że nie może mieć dzieci. To nie jest prawdziwa informacja. Sama znam takie matki. Ich największym kłopotem był nie poród, lecz znalezienie lekarza, który zgodziłby się poprowadzić ciążę<sup>4</sup>.

<sup>4</sup> Niewidzialne lubią się kochać, rozmowa Anny Zawadzkiej z dr Alicją Długolecką i Anną Werenc, „Wysokie Obcasy” 11.05.2008 (www.gazeta.pl, 03.2009).

Kobiety niepełnosprawne, udzielające rad na forach internetowych, nazywają siebie „bezkompleksiarzami” (np. Ewa Karbowska<sup>5</sup>) i dzieląc się przeżyciami i doświadczeniami zachęcają do zmian, podając siebie za przykład. Uświadamiają, że siła kobiet wynika ze zmagania się z sobą każdego dnia, a zdarzają się takie dni, kiedy wyjście z domu przypomina wspinaczkę na K2, ale wtedy konieczna jest mobilizacja „idę, nie wstydę się” (ile razy każdemu z nas przydarzają się takie dni, kiedy sięgnięcie klamki od drzwi wydaje się wysiłkiem ponad siły). „Bezkompleksiarz” nieustannie zachęcają do wyjścia z domu, nawet jeśli kobiety niepełnosprawne mają się spotykać w tzw. „gettach wspólnego losu”, czyli w kręgu osób niepełnosprawnych. „Bezkompleksiarz” uważają, że zbyt często kobiety chowają się za swoją niepełnosprawność, za stereotyp bo i tak nikt się mną nie zainteresuje. Żyjąc w tym przekonaniu nie widzą sensu nawet w samym staraniu się, które odgrywa tak istotną rolę u mężczyzn. Nie chcą się malować, «bo i tak nic to nie da». Nie chcą robić wrażenia, «bo i tak to nie ma sensu». Kiedy dochodzi do spotkania z kimś, kim się interesują przybierają maskę i bezpiecznie schowane za swoją fizyczną ułomność chcą zyskać status koleżanki, przyjaciółki. Rzadko dziewczyny, narzeczonej, żony, kochanki. Wszystkie o tym marzą, niewiele w to wierzy. Nawet nie próbują walczyć. Ma to ścisły związek z postrzeganiem kobiety w ogóle. Musi być zdrowa, zadowolona i uśmiechnięta. Nie powinna być w jakikolwiek sposób niesprawna, bo musi mieć siłę na rodzenie i wychowanie dziecka, opiekowanie się swoim mężczyzną, pracę i dom. (...) Bo czy naprawdę wózek jest taką przeszkodą, jeśli naprawdę się kocha? Tylko kobiety powinny dać szansę się pokochać i wyjść z bezpiecznej kryjówki, w której same siebie schowały – bezpiecznego przyczółka za stereotypem «jestem niepełnosprawna, nie mam szansy na związek ze zdrowym mężczyzną»<sup>6</sup>. „Bezkompleksiarz” uważają także, że najbardziej terapeutyczne dla kobiet niepełnosprawnych jest spotkanie z kobietami pełnosprawnymi. Dlaczego? Ponieważ kobiety niepełnosprawne zauważyły, że kobiety pełnosprawne są „zablokowane”, mają tyle kompleksów, wewnętrznych lęków, które je ograniczają, blokują i uniemożliwiają samorealizację. W trakcie wzajemnej interakcji kobiety niepełnosprawne przekonują się, że przede wszystkim są kobietami, a niepełnosprawność nie determinuje ich tożsamości. Nie mając odwagi na unicestwienie siebie, podjęłam trud poznawania swoich lęków i uprzedzeń, które pokazały mi wielopiętrowe negowanie siebie jako kobiety, osoby niepełnosprawnej, człowieka w końcu. Przy okazji poznałam kobiety, które nie miały bariery niepełnosprawności, ale za to miały inne bariery, które blokowały ich kobiecą tożsamość (Janka).

Kobiety niepełnosprawne są nosicielkami piętna (Goffman, 2003) i w ich sytuacji istotne jest czy niepełnosprawność jest rozpoznawalna dla tych, z którymi się stykają (zdyskredytowane) czy przyjmują, że niepełnosprawność/ piętno nie jest

<sup>5</sup> E. Karbowska, *Wspomnienia „bezkompleksiarz”, czyli o człowieczeństwie i kobiecości wbrew stereotypom*, [www.dojrzewalnia.pl](http://www.dojrzewalnia.pl) (03.2009).

<sup>6</sup> M. Wojtas, *Feminizm na kółkach*, Warszawski Portal Integracyjny (03.2009).



rozpoznawalna przez otoczenie (dyskredytowalna), por. tamże, s. 34. Kiedy osoba pojawia się wśród innych, jej postępowanie wpływa na tworzoną przez nich definicję sytuacji, a otoczenie oczekuje „zgodności między dekoracją, powierzchownością i sposobem bycia” (Goffman, 1981, s.45). Osoby niepełnosprawne mogą zachowywać się w określony sposób tylko po to, by zrobić na innych określone wrażenie, które najpewniej wywoła reakcję taką, jaką chciałyby uzyskać (tamże, 1981, s.45). Idąc tropem myślenia E. Goffmana i „bezkomplesiar”, jednostka wkraczając w krąg obecności innych, może narzucić im postrzeganie siebie i sytuacji, którą ma szansę (wy)kreować. Oczywiście w toku interakcji może się zdarzyć coś, co tej wykreowanej sytuacji „zaprzeczy, zdyskredytuje ją lub jakoś inaczej poda w wątpliwość. W takich sytuacjach jednostka, której przedstawiony wcześniej wizerunek własny został zdyskredytowany, może poczuć się zawstydzona i spotkać się z wrogością, zaś inni partnerzy interakcji mogą odczuwać zakłopotanie, zagubienie, rodzaj anomii, która powstała z chwilą załamania się skomplikowanego systemu interakcji twarzą w twarz (face-to-face)”, por. tamże, s. 48. Niemniej jednak każda interakcja obciążona jest takim niebezpieczeństwem i nie może to stać się powodem, aby ich unikać i nie podejmować trudu kreowania siebie przez kobiety niepełnosprawne. Nowoczesne media dają osobom niepełnosprawnym sposobność na pokazanie się światu, zaistnienie w nim, a jednocześnie wpływu na postrzeganie ich samych oraz innych osób niepełnosprawnych w świadomości internautów.

## Bibliografia

- Berger J. (1997), *Sposoby widzenia*, tłum. M. Bryl, Wyd. Dom Wydawniczy Rebis, Poznań
- Chomczyńska-Miliszkiewicz M. (2001), *Mass media a socjalizacja ról płciowych*, „Kultura i Edukacja” nr 3–4
- Domański H. (1992), *Zadowolony niewolnik? Studium o nierównościach między kobietami i mężczyznami w Polsce*, Wyd. IFiS PAN, Warszawa
- Erikson E. (2004), *Tożsamość a cykl życia*, przeł. M. Żywicki, Wyd. Zysk i S-ka, Poznań
- Goffman E. (1981), *Człowiek w teatrze życia codziennego*, PIW, Warszawa
- Goffman E. (2003), *Stigma, Rozważania o zranionej tożsamości*, GWP, Gdańsk
- Kłosowska A. (1990), *Teoria socjologiczna Pierre’a Bourdieu. Wstęp do wydania polskiego*, [w:] P. Bourdieu, *Reprodukcja. Elementy systemu nauczania*, Pierre Bourdieu, Jean-Claude Passeron, przeł. E. Neyman, PWN, Warszawa
- Kozińska A. (2003), *Uroda, małżeństwo, macierzyństwo jako komponenty tożsamości płciowej*, [w:] Radkiewicz M. (red.), *Gender w kulturze popularnej*, Wyd. RABiD, Kraków
- Kotlarska-Michalska A. (1998), *Małżeństwo jako związek, wspólnota, instytucja, podsystem i rodzaj stosunku społecznego*, „Roczniki Socjologii Rodziny” t. X
- Krzychała S. (2007), *Ryzyko własnego życia. Indywidualizacja w późnej nowoczesności*, Wyd. Nauk. DWSE TWP, Wrocław
- Levi-Staruss C. (1987), *Rodzina*, tłum. M. Kolankiewicz, „Odra” nr 4



- Magala S. (1985), *Foucault, czyli władza we krwi i aerozolu*, „Miesięcznik Literacki” nr 10–11
- Melosik Z. (1996), *Tożsamość, ciało i władza. Teksty kulturowe jako (kon)teksty pedagogiczne*, Poznań-Toruń
- Tymnicki K. (2001), *Starokawalerstwo i staropanieństwo. Analiza zjawiska*, „Studia Socjologiczne” nr 4
- Wilczek M. (1998), *Macierzyństwo istota powołania kobiety*, [w] Kowalewska, E., (red), *Międzynarodowy kongres: O godność macierzyństwa*, Warszawa
- Witkowski L. (2000), *Rozwój i tożsamość w cyklu życia: studium koncepcji Erika E. Eriksona*, Wyd. WIT-GRAF, Toruń

**Strony internetowe:**

[www.one.pl](http://www.one.pl)  
[www.niepełnosprawni.org](http://www.niepełnosprawni.org)  
[www.gazeta.pl](http://www.gazeta.pl)  
[www.dojrzewalnia.pl](http://www.dojrzewalnia.pl)  
warszawski portal integracyjny

### **Narrations at the joint of femininity and disability in the network**

The article focuses on the issue of women with (mainly physical) disability and their presence on the internet. It is a description of their presentation and creation of their public image in various forms of social life in the global network (blogs, social software, discussion forums). The author presents her thoughts based on the analysis of statements of the disabled women in three main areas, stereotypically connected with being a woman: the duty of being beautiful, getting married and being a mother. The author states her deliberations in a theoretical context involving body discourse.

Leszek Ploch

## Twórcza inkluzja wobec wykluczenia z kultury artystów niepełnosprawnych

Przyjmujemy, że twórcza inkluzja, jako ciągły proces zmian aktywności artystycznej, od której nie ma i nie powinno być odwrotu, stanowi niepodważalny fundament powstającej i utrwalającej się w społeczeństwie jedności w stałych dążeniach środowiska twórców (i nie tylko) do pełnej akceptacji i uznania równości szans oraz akceptacji inności (odmienności). Tym samym twórcza inkluzja, jako świadomy proces, zakłada między innymi prawo artystów niepełnosprawnych do korzystania z każdej dostępnej ludziom formy sztuki na równych prawach z wszystkimi, w tym przy udziale każdej instytucji upowszechniania i edukacji kultury.

Weryfikując rzeczywistość, coraz częściej zadajemy sobie pytanie o powszechność i jakość twórczego udziału artystów niepełnosprawnych w kulturze i sztuce, a także o oczekiwania społeczeństwa wobec niego. Dylemat ten ma swoje podłoże w usankcjonowanej i rzeczywistej intensyfikacji działań twórczych i odtwórczych artystów niepełnosprawnych w życiu codziennym, a w konsekwencji przeciwdziałania wykluczeniu poprzez wyrównywanie szans edukacyjnych i kariery zawodowej. Rodzą się wciąż nowe obawy o to, czy współczesne społeczeństwo jest przygotowane do nieustannie zmieniających się praw, w tym także w stosunku do osób niepełnosprawnych, na etapie ponadintegracyjnej aktywizacji twórczej tych ludzi, jak również uznania i równości do edukacji artystycznej pozbawionej segregacji.

### 1. Metodologiczne podstawy badań

Celem podjętych badań empirycznych było określenie postaw społecznych wobec zagadnienia aktywności artystycznej osób niepełnosprawnych w miejscach publicznych oraz wobec ich prawa do pozbawionej segregacji edukacji artystycznej i zarobkowania. Jako podstawową metodę badawczą wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego, której podporządkowano technikę ankiety. Badania przeprowadzono kwestionariuszem w liczbie 1000 sztuk, w dwóch gru-

pach respondentów, którym wyjaśniono cel i istotę badań. Kwestionariusz ankiety zawierał pytania zamknięte. Do celów badań zastosowano następujące narzędzia:

- kwestionariusz ankiety dla grupy kontrolnej pod tytułem: *Postawy społeczne wobec prawa do aktywności artystycznej osób niepełnosprawnych w miejscach publicznych, ich kariery zawodowej oraz zarobkowania* (opracowanie własne);
- kwestionariusz ankiety dla grupy podstawowej pod tytułem: *Postawy społeczne wobec prawa do aktywności artystycznej i kariery zawodowej* (opracowanie własne).

Badania przeprowadzono w okresie od marca 2008 roku do marca 2009 roku. Populację osób badanych z niepełnosprawnością tworzyła grupa podstawowa, z drugiej zaś strony grupa kontrolna – pracownicy umysłowi zajmujący się działaniami w kulturze, animatorzy kultury, artyści zawodowi oraz artyści amatorzy z województwa mazowieckiego. Grupę podstawową tworzyły osoby niepełnosprawne czynnie zajmujące się twórczą aktywnością w warsztatach terapii zajęciowej, świetlicach, szkołach oraz osoby skupione w Fundacji Krzewienia Kultury Artystycznej Osób Niepełnosprawnych, z Warszawy i miejscowości ościennych. Z tego samego regionu pochodziły osoby pełnosprawne, które wyraziły zgodę na udział w badaniach.

Programem badań objęto grupę liczącą ogółem 1000 osób. Grupę podstawową utworzono w liczbie 500 osób – 320 kobiet i 180 mężczyzn niepełnosprawnych w przedziale wiekowym od 18 do 57 lat, w grupie kontrolnej znalazło się 500 osób pełnosprawnych – 275 kobiet i 225 mężczyzn w wieku 18 do 75 lat. Respondenci różnili się między sobą pod względem wykształcenia, statusu społeczno-zawodowego, doświadczenia artystycznego, miejsca zamieszkania, kariery zawodowej, wiedzy na temat niepełnosprawności. W badaniach uczestniczyły osoby z różnym rodzajem niepełnosprawności. Strukturę grupy podstawowej ze względu na rodzaj niepełnosprawności oraz płeć przedstawiono w tablicy 1.

Tablica 1. Struktura podstawowej grupy badawczej

Rodzaj niepełnosprawności	Osoby badane				Razem	
	Kobiety		Mężczyźni			
	N	%	N	%	N	%
Upośledzenie umysłowe w stopniu lekkim	55	17,2	25	13,9	80	16,0
Upośledzenie umysłowe w stopniu znacznym	45	14,1	10	5,6	55	11,0
Niepełnosprawność ruchowa (porażenie kończyn, amputacja, uszkodzenie rdzenia kręgowego)	50	15,6	45	25,0	95	19,0
Autyzm	15	4,6	5	2,8	20	4,0
Niesłyszący – słabo słyszący	40	12,5	30	16,6	70	14,0
Niewidomi – słabo widzący	45	14,1	20	11,1	65	13,0
Zaburzenia zachowania	40	12,5	25	13,9	65	13,0
Inne rodzaje niepełnosprawności	30	9,4	20	11,1	50	10,0
Ogółem:	320	100	180	100	500	100

Tablica 2. Płeć a rodzaj aktywności zawodowej w grupie kontrolnej

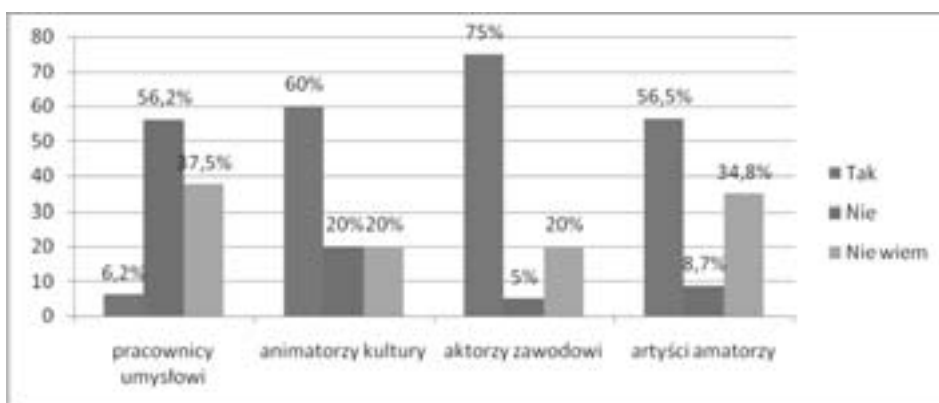
Grupa zawodowa	Osoby badane				Razem	
	Kobiety		Mężczyźni			
	N	%	N	%	N	%
Pracownicy umysłowi urzędów i instytucji kultury	90	32,7	70	31,1	160	32,0
Aktorzy zawodowi	50	18,2	50	22,2	100	20,0
Artyści amatorzy	60	21,8	55	24,5	115	23,0
Ogółem:	275	100	225	100	500	100

Do grupy podstawowej wybrano osoby czynnie włączające się do życia i kultury artystycznej na terenie Mazowsza i całego kraju. Wśród nich najczęściej znalazło się respondentów zrzeszonych w amatorskim zespole tanecznym – 100 osób (20%); zespole chóralnym – 50 osób (10%); grupie teatralnej – 140 osób (28%); grupie pantomimicznej – 30 osób (6,0%); w warsztatach terapii zajęciowej o charakterze artystycznym – 120 osób (24%); indywidualni artyści amatorzy (muzyk, śpiewak, aktor, cyrkowiec) – 60 osób (12%).

## 2. Czynniki wywierające wpływ na kształtowanie się postaw społecznych wobec aktywności artystycznej osób niepełnosprawnych w miejscach publicznych

Istotnym czynnikiem mającym wpływ na kształtowanie się omawianych postaw w grupie kontrolnej wydaje się rodzaj znajomości zagadnienia niepełnosprawności i wynikających z tego tytułu rzeczywistych możliwości artystycznych tej grupy osób, jak i częstotliwość bezpośrednich lub pośrednich kontaktów między grupami (podstawową i kontrolną). Analizując wypowiedzi grupy badanej, można zauważyć, że częściej pozytywne postawy wobec aktywności artystycznej osób niepełnosprawnych przejawiają te osoby, które miały lub nadal mają w swoim bliskim otoczeniu kontakty z osobą niepełnosprawną. Można przypuszczać, że wynika to właśnie z owej znajomości oraz częstych, wielokrotnie na polu aktywności twórczej, kontaktów z artystami niepełnosprawnymi.

Można przyjąć, że kolejnym ważnym czynnikiem wpływającym na postrzeganie artystów niepełnosprawnych może być sposób prezentowanych zachowań w miejscach publicznych i związanych z tym nieoczekiwanych odruchów motorycznych i werbalnych, gestów, tików, mimiki, nieadekwatnych do sytuacji reakcji i innych. Podczas badań poproszono grupę kontrolną o opinię na temat publicznych występów artystów niepełnosprawnych (rys. 1).



Rys. 1. Wyniki odpowiedzi na pytanie: *Czy Pani/Pana zdaniem występy artystów niepełnosprawnych w miejscach publicznych powinni mieć miejsce?*

Źródło: badania własne.

Z analizy zamieszczonych na rys. 1 danych wyraźnie wynika, że zdaniem osób objętych programem badań w grupie kontrolnej, aktywność artystyczna ogólnie jest postrzegana pozytywnie 225 osób (45%). Niestety grupa pracowników umysłowych w urzędach zajmujących się kulturą (administracja) postrzega aktywizację artystyczną osób niepełnosprawnych negatywnie – 90 osób (56,2%).

Ważnymi czynnikami wywierającymi wpływ na kształtowanie się omawianych postaw wydają się być także: wiek metrykalny, miejsce zamieszkania, wykształcenie i wiążący się z nim status społeczno-zawodowy, częstotliwość korzystania z różnych dóbr kultury, częstotliwość udziału w wydarzeniach artystycznych, kulturalnych i społecznych, emocjonalny stosunek do problematyki osób niepełnosprawnych, ogólna wiedza na temat niepełnosprawności osób. Analizując informacje uzyskane w toku badań, można zauważyć, że zdecydowanie częściej negatywne postawy wobec aktywności artystycznej w miejscach publicznych przejawiają osoby po czterdziestym piątym roku życia, w przeważającej liczbie osoby samotne i z ogólnie negatywnym nastawieniem do życia.

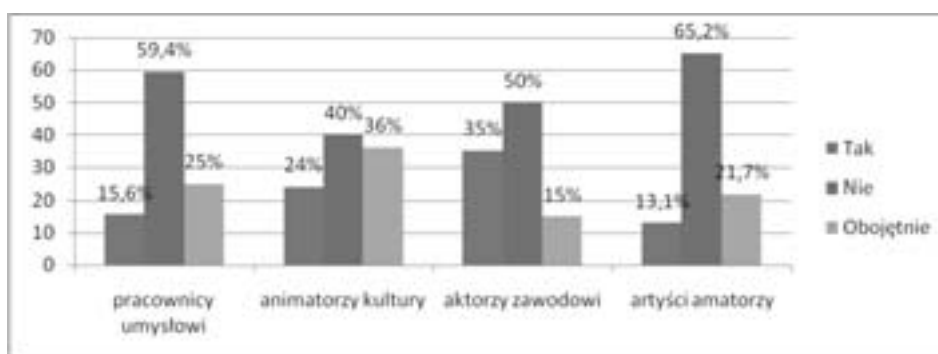
### 3. Postawy społeczeństwa wobec powszechnego udziału osób niepełnosprawnych w edukacji artystycznej

Możliwość edukacji artystycznej ma niezwykle istotne znaczenie w życiu osobistym, zawodowym oraz w karierze artystycznej osób niepełnosprawnych<sup>1</sup>. Nie-

<sup>1</sup> Ploch L. (2008), *Twórcza aktywność artystów Ogólnopolskiego Teatru Niepełnosprawnych w latach 2002–2008*, [w] Krasoń K., Mazepa-Domagala B. (red.), *Wyrazić i odnaleźć siebie, czyli o sztuce, ekspresji, edukacji i arteterapii*, Katowice–Mysłowice, s. 189–199.

stety wiadomo, że osoby niepełnosprawne w przeważającym zakresie nie są równorzędnymi – w porównaniu z osobami sprawnymi – uczestnikami procesu edukacji artystycznej. Wsparcie w zakresie tego rodzaju edukacji uzyskuje wyłącznie nieliczna grupa i to tylko w systemie indywidualnym. Generalnie szkoły artystyczne nie są zainteresowane przyjmowaniem słuchaczy z niepełnosprawnością. W przypadkach występowania problemów edukacyjnych, które mogą wynikać z towarzyszących niepełnosprawności uwarunkowań, ogromne znaczenie ma nastawienie społeczeństwa do tych osób<sup>2</sup>.

Kolejnym krokiem w kontynuacji badań było skierowanie pytania do grupy kontrolnej na temat powszechnego udziału w edukacji artystycznej osób niepełnosprawnych (rys. 2).



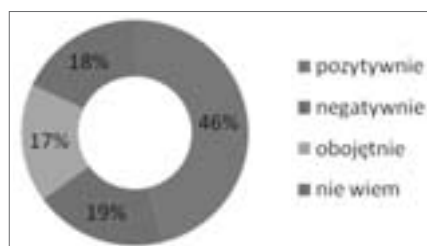
Rys. 2. Wyniki odpowiedzi na pytanie: Czy Pani/Pana zdaniem osoby niepełnosprawne powinny zdobywać wykształcenie artystyczne w szkołach publicznych?

Źródło: badania własne.

Analizując uzyskane informacje, daje się zauważyć, że badani z grupy kontrolnej zdecydowanie negatywnie wypowiadają się na temat możliwości realizowania się osób niepełnosprawnych w zakresie powszechnej edukacji artystycznej. Zdumiewa fakt, że aż 270 respondentów (54%) opowiedziało się negatywnie, a postawę obojętną przyjęło 125 respondentów (25%), co stanowi łącznie 79% grupy badanych. Nie podkreślono także postulatu prawa do równości szans edukacyjnych i kariery zawodowej osób niepełnosprawnych.

Podczas prowadzonych badań sprawdzono, jak postawy społeczne wobec powszechności do edukacji artystycznej odbiera grupa podstawowa (rys. 3).

<sup>2</sup> Zob.: Frąckiewicz L. red. (2008), *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, Warszawa; Żuraw H. (1996), *Uczestnictwo kulturalne młodzieży niepełnosprawnej*, Warszawa.



Rys. 3. Wyniki odpowiedzi na pytanie: *Jakie postawy, Pani/Pana zdaniem, przejawia społeczeństwo wobec powszechnej edukacji artystycznej osób niepełnosprawnych?*

Źródło: badania własne.

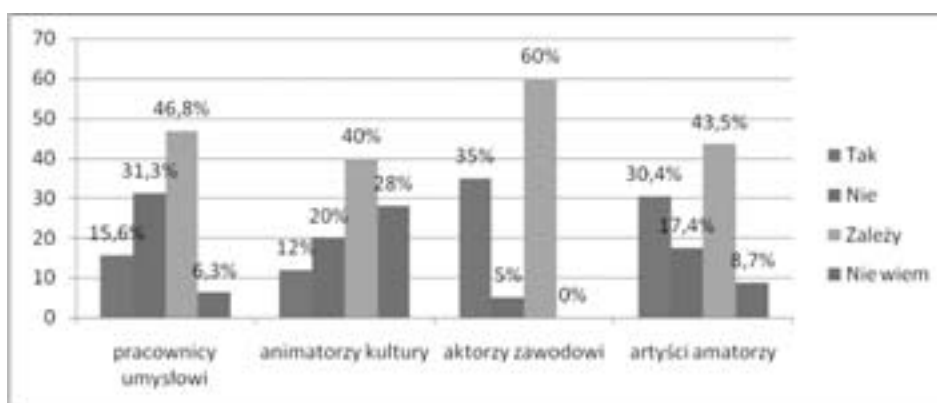
Z przedstawionych danych wynika, że w grupie podstawowej 230 osób niepełnosprawnych (46%) uważa, że społeczeństwo odnosi się pozytywnie do prawa o ich powszechnej edukacji artystycznej, tylko 95 osób (19%) uważa, że postawy społeczeństwa są negatywne. Jak można zauważyć istnieje bardzo duża rozbieżność między opiniami na temat powszechnego prawa do edukacji artystycznej osób niepełnosprawnych respondentów z grupy kontrolnej a postawami odbieranymi przez respondentów grupy podstawowej. Owa rozbieżność wskazuje na dużą niechęć środowiska w zaspokojeniu silnych oczekiwań osób niepełnosprawnych w zakresie ich samorealizacji twórczej, aktywizacji artystycznej, jak też dominacji zachowań uprzedzenia i stereotypów.

#### 4. Postawy społeczeństwa wobec zarobkowania przez artystów niepełnosprawnych

Należy zgodzić się ze stwierdzeniem, iż fakt niepełnosprawności nie powoduje zaniku potrzeby środków finansowych osób nią dotkniętych. Okazuje się, że w praktyce artyści niepełnosprawni nie otrzymują wynagrodzenia za autorską prezentację twórczą (np. koncert, recital, występ teatralny). Najczęściej osoby te otrzymują upominki, w rzadkich przypadkach tak zwane kieszonkowe. Organizatorzy imprez nie widzą potrzeby wynagradzania tej grupy artystów, gdyż jak stwierdzają, nie posiadają oni kwalifikacji zawodowych, a więc nie można zastosować odpowiednich taryfikatorów. Wiadomo jednak powszechnie, że w przypadku artystów, aktorów, animatorów bez przygotowania zawodowego, lecz osób niepełnosprawnych stosuje się właściwe taryfikatory – stawki amatorskie (i te też nie w każdym przypadku).

Dokonując próby analizy postaw społecznych wobec zagadnienia zarobkowania artystów niepełnosprawnych, w kolejnym etapie badania poproszono respondentów grupy kontrolnej o wypowiedź na ten temat (rys. 4).





Rys. 4. Wyniki odpowiedzi na pytanie: *Czy Pani/Pana zdaniem artyści niepełnosprawni powinni otrzymywać wynagrodzenie za pracę artystyczną?*

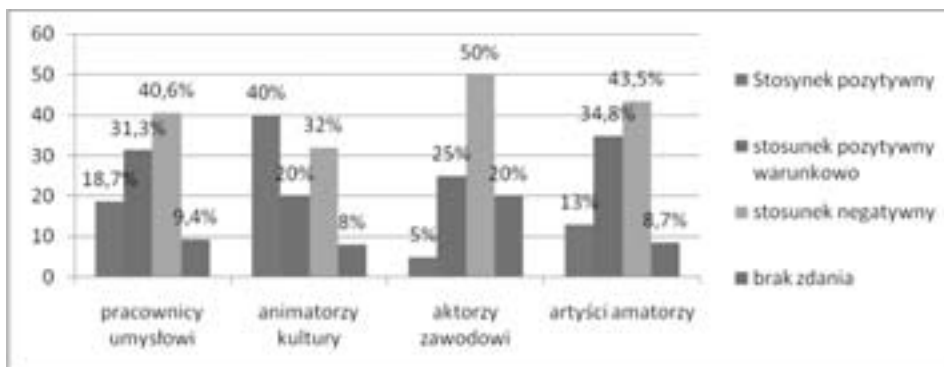
Źródło: badania własne.

Jak wskazują wyniki większość respondentów grupy kontrolnej - 235 osób (47%) uważa, że artyści niepełnosprawni powinni otrzymywać wynagrodzenie za swoją pracę, jednak przy określonych warunkach (w uzależnieniu od). Najczęściej wymienia się tu profesjonalizm, talent, kwalifikacje, umiejętności, wykształcenie, świadomość aktu twórczego, poziom artystyczny, kulturę osobistą artysty. W żadnym przypadku nie podkreślono postulatu prawa do równości traktowania artystów według przyjętych powszechnie, jednolitych kryteriów krytyki artystycznej. Wielu respondentów wyraziło zdecydowaną postawę negatywną w zakresie możliwości zarobkowania przez artystów niepełnosprawnych – 50 respondentów (31,3%) stanowiła grupa pracowników umysłowych w urzędach i instytucjach kultury.

## 5. Postawa społeczeństwa wobec działań promujących aktywność artystyczną osób niepełnosprawnych w szerokim środowisku

Jednym z istotniejszych czynników zapobiegania wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych z kultury artystycznej jest kształtowanie postaw społecznych poprzez promocję ich aktywizacji w szerokim środowisku. Dominujący sposób odbierania artystów niepełnosprawnych, sposób postrzegania i dostrzegania ich często niezwykłych możliwości artystycznych, reguluje bowiem nie tylko powszechność stosunków między wytworami owej sztuki (np. artystyczne prezentacje publiczne) a resztą społeczeństwa, ale leży u podstaw kluczowych rozwiązań w kierunku praworządnej polityki prawnej, administracyjnej, społecznej i edukacyjnej ich dotyczących.

Aby poznać postawy badanych wobec działań promujących aktywność artystyczną osób niepełnosprawnych w szerokim środowisku, poproszono ich o wypowiedź (rys. 5).



Rys. 5. Wyniki odpowiedzi na pytanie: *Czy Pani/Pana zdaniem promocja kultury artystycznej osób niepełnosprawnych winna być promowana w szerokim środowisku społecznym?*

Źródło: badania własne.

Na to pytanie padały zazwyczaj konkretne odpowiedzi, choć często respondenci odczuwali potrzebę większej precyzji, próbowali rozwijać wypowiedź. Wyniki wskazują jednoznacznie, że respondenci z grupy kontrolnej mają negatywny stosunek do promowania kultury artystycznej osób niepełnosprawnych w szerokim środowisku społecznym – 205 osób (41%), z czego 50 osób (50%) wypowiedzi negatywnej udzielił aktorzy zawodowi, 50 osób (43,5%) wyrazili artyści amatorzy. Pozytywny stosunek do promocji kultury wykazali jedynie animatorzy kultury – 50 osób (40%).

## 6. Podsumowanie i wnioski

Przeprowadzone badania własne dotyczyły problematyki postaw społecznych wobec zagadnienia publicznej aktywności artystycznej osób niepełnosprawnych, w tym także wobec ich prawa do powszechnej edukacji artystycznej oraz zarobkowania. Wyniki tych badań wskazują, że na obecnym etapie życia w naszym kraju promujące inkluzję twórczą idee napotykają kluczowe bariery w sferze ich realizacji. Trudno w świetle wyżej przytoczonych wyników jednoznacznie ocenić negatywny stosunek społeczeństwa, jednak w sposób dotkliwy zauważyć można tendencje ograniczania szans osób niepełnosprawnych do korzystania z tych samych praw, udogodnień, warunków i szans edukacji artystycznej, a w konsekwencji kariery zawodowej i zarobkowania. Niestety negatywne tendencje w środowisku społecznym w omawianym zakresie nie będą redukowane,

dopóki większa część środowiska artystycznego (w tym administracja) będzie opowiadała się zdecydowanie za procedurami segregacji, marginalizacji i wykluczenia z kultury osób niepełnosprawnych.

Uzyskane wyniki badań oraz ich szczegółowa analiza pozwalają na sformułowanie następujących wniosków:

- artyści niepełnosprawni, mimo ograniczeń wynikających z niepełnosprawności i często niesprzyjających oddziaływań społecznych, mogą z dużym powodzeniem realizować się w zawodzie artysty i czerpać satysfakcję z tej formy udziału w kulturze;
- artyści niepełnosprawni nadal są pozbawieni możliwości podejmowania szeroko zakrojonych działań artystycznych w miejscach publicznych i dostępu do podejmowania decyzji w tym zakresie;
- artyści niepełnosprawni mają niższy status zawodowy, nie mają wyboru rodzaju aktywizacji twórczej, a w to miejsce więcej ograniczeń;
- artyści niepełnosprawni w porównaniu z artystami pełnosprawnymi nie mają żadnych możliwości edukacji artystycznej, zawodowej, promocji twórczości własnej;
- artyści niepełnosprawni są notorycznie narażeni na skutki społecznych nacisków, kryzysów, dyskryminacji, społecznego naznaczenia oraz praktyk dyskryminujących;
- deklarowane przez grupy społeczne postawy w dużym stopniu nie zgadzają się z opiniami samych artystów niepełnosprawnych – miejmy nadzieję jednak, że rzeczywiste postawy społeczne są inne niż deklarowane;
- artyści niepełnosprawni, ze względu na występowanie trudności i ograniczeń, powinni otrzymywać odpowiednie regularne wsparcie środowiska artystycznego, które jest w stanie umożliwić im skuteczne doskonalenie umiejętności artystycznych, kariery zawodowej w inkluzji twórczej.

Osoby niepełnosprawne aktywnie uczestniczące w kulturze i sferze sztuki są również nośnikami tego, co nowe, jakościowo inne i twórcze. Niestety, nie są w stanie czynić czegokolwiek bez uniwersalizacji celów działań instytucji publicznych, ich postaw i warunków. Te natomiast winny być stwarzane w konsekwencji integralnie przez rodzinę, szkołę, społeczeństwo i całe środowisko twórcze. Brak takich podstaw normalizacji przy jednoczesnie skrajnych tendencjach do stereotypu, segregacji, wykluczenia i braku tolerancji będzie zawsze piętrzyć trudności, a w konsekwencji rodzić frustrację, zniechęcenie i rozczarowanie. Wydaje się, że najlepszym sposobem na walkę ze społecznym wykluczeniem, jaki artyści niepełnosprawni już podjęli, jest ich zdeterminowane dążenie do zdobycia możliwie najwyższych umiejętności twórczych i artystycznych w ścisłym związku z niekonwencjonalnie realizowaną, kompleksową promocją w szerokim środowisku społecznym. Takie działania, na dzień dzisiejszy, nie będą być może stanowiły

gwarancji radykalnego uniknięcia zjawiska marginalizacji społecznej artystów niepełnosprawnych, ale z całą pewnością wpłyną na jej sukcesywne i skuteczne obniżanie.

### **Bibliografia**

- Frąckiewicz L. red. (2008), *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, Warszawa
- Ploch L. (2008), *Bogactwo kultury artystów niepełnosprawnych*, „Szkoła Specjalna” nr 3
- Ploch L. (2008), *Twórcza aktywność artystów Ogólnopolskiego Teatru Niepełnosprawnych w latach 2002–2008*, [w]: Krasoń K., Mazepa-Domagała B. (red.), *Wyrazić i odnaleźć siebie, czyli o sztuce, ekspresji, edukacji i arteterapii*, Katowice-Mysłowice
- Żuraw H. (1996), *Uczestnictwo kulturalne młodzieży niepełnosprawnej*, Warszawa

### **Creative inclusion in the face of the disabled artists' exclusion from culture**

The author assumes that creative inclusion as a continuous process of the evolution of artistic activity that cannot and should not be reversed is a foundation for the appearance and preservation of the unity of the artists (and other social groups) to fully accept and appreciate the equality of rights and acceptance of alterity. The article presents the results of empirical research carried out to state the social attitude in terms of artistic activity of the disabled in public space and their right to integrative artistic education and earning their livelihood. The research was based on a diagnostic survey along with a questionnaire form on a sample of 1000 respondents. The results show that the ideas of artistic inclusion meet serious social resistance.

Agnieszka Żyta

## **Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w województwie warmińsko-mazurskim Ograniczenia i możliwości w świetle relacji społecznych**

Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną staje się tematem coraz częściej podejmowanym przez badaczy, psychologów, socjologów, pedagogów specjalnych. Wymienia się szereg barier, jakie znajdują się na drodze ku aktywnej, autonomicznej i satysfakcjonującej dorosłości. Dotyczą one zarówno ograniczeń wewnętrznych związanych z niższym poziomem funkcjonowania poznawczego i społecznego, jak i barier zewnętrznych tkwiących w otoczeniu rodzinnym, społecznym oraz istniejącym systemie wsparcia. A. Ostrowska (2003) zwraca uwagę na często występującą automarginalizację, bierność i wycofywanie się osób niepełnosprawnych, co przy braku odpowiednich kompetencji, braku aspiracji i ograniczaniu autonomii ze strony najbliższych (rodziców, opiekunów) prowadzi do niewykorzystywania swojego potencjału, a także zjawiska wtórnego upośledzenia.

Kolejną zauważaną przeszkodą w drodze do autonomicznej dorosłości są ciągle niewystarczające rozwiązania instytucjonalne na rzecz dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną oraz „ubóstwo zaplecza teoretycznego” (Krause, 2003, s.220), które wspierałoby specjalistów zainteresowanych wspomaganiami tej grupy. Ograniczenia dotyczą zarówno życia rodzinnego, jak i dostępności pracy, godziwych form mieszkalnictwa, sfery życia intymnego czy udziału w życiu społecznym (Byczkowska, Nosarzewska, Żyta, 2003). Jednocześnie zmiany społeczno-kulturowe, propagowanie równych praw osób niepełnosprawnych coraz bardziej aktywna działalność organizacji społecznych na rzecz tych osób sprawiają, że obserwujemy duże zmiany zarówno w podejściu do dorosłości niepełnosprawnych intelektualnie, jak i funkcjonujących rozwiązań praktycznych.

Przedstawione w prezentowanym artykule wyniki i refleksje są fragmentem szerzej prowadzonych badań dotyczących relacji i doświadczeń społecznych dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie na terenie województwa warmińsko-mazurskiego. Województwo to jest jednym z najbiedniejszych regio-

nów Polski, z dużym odsetkiem bezrobocia oraz dużym nasileniem występowania zjawiska niepełnosprawności (148 osób niepełnosprawnych na 1000 mieszkańców). Według danych Urzędu Marszałkowskiego prawie 4% mieszkańców korzysta z pomocy społecznej z tytułu niepełnosprawności, jednakże brakuje aktualnej analizy sytuacji osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną.

Projekt realizowany przez autorkę wraz z Sylwią Nosarzewską pod kierownictwem dr. hab. Amadeusza Krause, objął swym zasięgiem grupę trzystu osób z różnymi stopniami niepełnosprawności intelektualnej. Badania dotyczyły zakresu kontaktów interpersonalnych, statusu środowiskowego i pozycji społecznej, subiektywnych i obiektywnych skutków zmiany społecznej, subiektywnego poczucia naznaczenia i społecznego wykluczenia, kryteriów różnicujących i determinujących środowiskową izolację oraz mechanizmów sprzyjających integracji społecznej dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Przyjęto komplementarny model badawczy łączący strategie ilościowe i jakościowe. Metoda sondażu diagnostycznego została uzupełniona badaniami biograficznymi, w których zastosowano technikę wywiadu (opartego na kwestionariuszu wywiadu) oraz wywiad biograficzno-narracyjny. W badaniach zastosowano założenia podane przez M.B. Milesa i A.M. Hubermana (2000, s. 7–8). Przebiegały one w trakcie długotrwałego i intensywnego kontaktu z sytuacją życiową będącą odbiciem życia codziennego badanej osoby. Badacz brał pod uwagę całościowy ogląd sytuacji. Badający wykazywał czujność oraz empatyczne zrozumienie wobec badanego, wyrażenia formułowane przez badanych poddano ocenie, zachowując ich oryginalną formę.

Niniejszy komunikat z badań oparto na analizie trzydziestu wywiadów przeprowadzonych z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkującymi województwo warmińsko-mazurskie<sup>1</sup>. Wśród badanych jest 18 mężczyzn (60%) i 12 kobiet (40%) z lekkim (67%) i umiarkowanym (33%) stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Wśród naszych rozmówców – mimo iż zostali oni uwzględnieni w badaniach ilościowych – zabrakło osób ze znacznym i głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Jednym z kryteriów wyboru osób była ich komunikatywność, co najczęściej ma związek z poziomem funkcjonowania intelektualnego. Wszyscy badani zamieszkują województwo warmińsko-mazurskie, w tym 15 osób (50%) to mieszkańcy stolicy regionu – Olsztyna, 10 osób (33%) zamieszkuje małe miasta do 50 tys. mieszkańców (są to Szczytno, Olecko, Barczewo, Bisztynek), pozostali rozmówcy mieszkają na wsi (5 osób, 17%). Najmłodsza z badanych osób ma 21 lat, nasz najstarszy rozmówca to 51-letni mężczyzna.

<sup>1</sup> Komunikat jest jedynie fragmentem badań. Ich pełne wyniki zostaną opublikowane w oddzielnej monografii.

Wszyscy nasi rozmówcy to absolwenci różnego typu szkół – najczęściej specjalnych szkół podstawowych dla dzieci z lekkim stopniem upośledzenia umysłowego, specjalnych zasadniczych szkół zawodowych, szkół masowych (byli to uczniowie z przyznanym indywidualnym nauczaniem) oraz szkół podstawowych, gimnazjów lub szkół przysposobienia do pracy dla osób z umiarkowanym i znacznym stopniem upośledzenia umysłowego. Różne natomiast są dalsze, dorosłe losy naszych rozmówców.

### 1. Dorosłość aktywna – praca, życie w domu rodzinnym

Osoby znajdujące się w tej grupie mieszkają w domu rodzinnym (najczęściej z rodzicami lub z rodzicami i rodzeństwem, rzadziej z samym rodzeństwem). W ich dniu codziennym ważne miejsce zajmuje praca w warsztatach terapii zajęciowej, w pojedynczych przypadkach praca dorywcza (pomoc w opiece nad dziećmi, pomoc przy budowie, praca w tartaku) najczęściej „na czarno” lub w firmie rodzinnej. Tylko jeden z naszych rozmówców pracuje na stałe w firmie budowlanej, zajmując się prostymi pracami.

*Na warsztatach w stolarce robię. Wszystko. No robiliśmy kinkiety, świeczniki na ściany ... stoły nawet robimy. Sporo tych rzeczy jest. Kiedyś miałem taką pracę ... dorywczą. Malowałem no bramki i te... płoty. Jak się jakaś nadarzy to zawsze łapię jakąś tam pracę. Żeby trochę zarobić. Jasne, że bym chciał pracować. No, bo to wiadomo pieniądze. Na warsztatach podoba mi się, w domu trochę nudno by było (Dariusz, l. 36, lekki st. niepełnosprawności intelektualnej, Olsztyn).*

*Na warsztatach jestem w grupie remontowej. No to kosimy tam trawę, grabimy liście, nieraz też naprawimy kran. Albo poza terenem warsztatów też jeździmy i robimy. No atmosfera jest bardzo fajna. Ludzie też są mili, przyjaźnie są. Znajoma zaproponowała mi, że bym tu przyszedł, zobaczył. I mi się spodobało. Kieszonkowe tu jest, dobrze chociaż trochę mieć na te swoje wydatki. Ale pieniądze to zdecydowanie wolałbym więcej. Mam plany. Chciałbym jak na początek być pomocnikiem konserwatora. Lubię prace ręczne np. skręcanie szafek, malowanie ścian. (...) kierownik dał mnie do grupy remontowej, bo pomyślał, że ze mnie taki chłop, że silny (..) Ja kiedyś no chciałbym mieszkać tak na trochę sam, bo już to rodzeństwo mnie dobija. Rozmawiałem z mamą, to mi odradziła, bo nie mam takiej pracy, żeby utrzymać się na razie. Znajomy też mi odradził. Musiałbym mieć taką pracę, żeby opłacać stancję (Piotr, l. 21, lekki st. niepełnosprawności intelektualnej, Olsztyn).*

Wszystkie osoby doceniają to, że pracują. Praca to dla nich poprawa sytuacji materialnej, ale także miejsce, gdzie nawiązują kontakty społeczne. Zwłaszcza udział w Warsztatach Terapii Zajęciowej daje im wiele możliwości atrakcyjnego spędzania czasu wolnego (wycieczki, turnusy rehabilitacyjne, dyskoteki).

Niektóre osoby mają nierealny osąd swojej sytuacji i możliwości. W ich planach praca jest także bardzo ważnym elementem, a warsztaty są jedynie etapem przejściowym.



*Fajną pracę mam i się cieszę, że chodzę na te warsztaty. Kiermasze tam różne mamy. Jestem w pracowni obróbki drewna. Za trzy lata ja zmieniam pracę, bo idę do nowej pracy do «Miszeła», tam przed komputerem będę siedział, będę pisał takie papierki. Będę asystentem dyrektora. Tam byliśmy na targach pracy w urzędzie marszałkowskim, tam było stanowisko z napisem «Miszel». Głowa mi odpowiedziała, że tam mam iść i uczyć się od innych pracowników przed biurkiem (Sebastian, l. 28, umiarkowany st. niepełnosprawności intelektualnej, Olsztyn).*

Jest grupa osób, która myśli o stałej pracy. Są to osoby, które miały wcześniej doświadczenia związane z pracą.

*Powiem szczerze, że ja to bym do pracy chciała. Bo przede wszystkim większe pieniądze. To jest duży plus. No i to zawsze coś innego, zawsze się można czymś wykazać. Chciałabym pracować, być pomiędzy ludźmi (...) Ja już pracowałam, zarejestrowałam się w biurze pracy i dopomagałam mi kierowniczką (WTZ). Dostałam się do biblioteki (...) O porządek musiałam dbać. Nie mogę narzekać dobrze tam było. Na zakończenie dostałam prezenty nawet. Pracowałam tam pół roku, no a potem umowy mi nie przedłużyli, no bo tych funduszy nie mieli. No, ale będę szukać dalej, zobaczymy co dalej będzie (Katarzyna, l. 33, lekki st. niepełnosprawności, wieś Omule).*

Niektórzy z rozmówców nie myślą o zmianie pracy – są zadowoleni z uczestnictwa w warsztatach terapii zajęciowej, z różnych względów boją się pracy na otwartym rynku. Jedną z przyczyn – według relacji jednej z badanych – jest fakt, iż zdarzały się sytuacje, że ktoś rezygnował z warsztatów, szedł do pracy tzw. interwencyjnej, a gdy kończyły się fundusze na jej opłacenie, zostawał bez pracy i możliwości powrotu do warsztatów. Inną przeszkodą jest lęk przed wymogami stałej pracy – uczestnictwo w WTZ jawi się niektórym jako miejsce bezpieczne, spokojne, dostosowane do ich możliwości i potrzeb.

## 2. Dorosłość samodzielna

Tylko dwu naszych rozmówców mieszka nie ze swoją rodziną, ale jednocześnie nie w placówkach o charakterze mieszkalno-opiekuńczym, jakimi są domy pomocy społecznej. Mariusz (l. 39, st. lekki niepełnosprawności intelektualnej, Olsztyn) mieszka w hostelu, ale stale odwiedza swoją mamę.

*Pracowałam w Spółdzielni Inwalidów «Gwarancja». Mi trudno było się utrzymać. Sam się zwolniłem, odkąd powstały te warsztaty ... Bardziej mnie tutaj doceniają niż tam. Uwielbiam warsztaty. Za to, że tutaj dostaję nagrody, wyróżnienia, są różne wycieczki. Tu mam kieszonkowe. Mam rentę. Teraz tylko przyjeżdżam do mamy, na święta, w niedzielę.*

Monika (l. 23, lekki st. niepełnosprawności, Olsztyn) mieszka zupełnie samodzielnie.

*Sama mieszkam. Tata zmarł jak miałam 5 miesięcy (...), mojej mamie odebrali prawa, a mój brat do Węgorzewa pojechał na stałe. W domu pomocy społecznej jest. On miał właśnie krwiaka w głowę czy coś takiego. Jest niepełnosprawny i w dodatku nie mówi, to znaczy umie powiedzieć tylko niektóre słowa łatwe. Mieszkanie dostałam z ADM-u po 5 latach. To jest na stałe – ja je*

*dostałam. To kawalerka – jeden pokój, kuchnia, łazienka. Wcześniej na stacjach mieszkałam. Z pieniędzmi jest dobrze. Chleb dostaję z kościoła i mleko. Chodziłam do szkoły specjalnej w Olsztynie. Podstawowej i zawodowej. Tam miałam gospodarstwo domowe. Po szkole poszłam na warsztaty i chyba tam będę do końca życia. Tak mi się wydaje. Dobrze jest. Najbardziej mi się podoba, jak wychodzimy na spacer. Miałam propozycję do pracy, ale nie wiem, czy poradziłabym sobie.*

Nasza rozmówczyni boi się, że jeśli zrezygnuje z warsztatów, to może mieć problem z ponownym dostaniem się do nich. Jednym z jej marzeń jest, aby jej brat mieszkał w Olsztynie, żeby mogła go odwiedzać. Ma świadomość, że nie byłaby w stanie opiekować się nim. Utrzymuje się samodzielnie z renty i kieszonkowego z warsztatów oraz okresowych zapomóg (pieniężnych i rzeczowych).

### 3. Dorosłość „przy rodzinie”

W małych miasteczkach i na wsi ciągle popularny jest model „przy rodzinie” – osoby niepełnosprawne po zakończeniu edukacji szkolnej pozostają w domach rodzinnych, z różnych względów nie szukają pracy, pomagają w gospodarstwie domowym, w sprzątanii, pilnowaniu dzieci dalszej rodziny. Ich życie jest dość monotonne, ale na ogół nieodbiegające od stylu reprezentowanego przez ich rodziny. Osoby te czują się potrzebne, nie mają ani potrzeby ani aspiracji, by zmienić ten model.

*Nigdy nie pracowałam. Ja tu byłam potrzebna. Zresztą ja lubię tu przy domu. Pomagałam dla ojców, a teraz dla brata. Na wsi zawsze jest dużo roboty, a te młode to nie takie chętne do roboty. To ja dla brata pomogę w oborze przy świniaćkach, w lesie, w żniwa, w wykopki. Jak to na wiosce. (Sabina, l. 40, umiarkowany st. niepełnosprawności intelektualnej, wieś).*

*Ja nie chcę pracować. Ja dzieci bawię. Byłam w Hiszpanii, tam też pilnowałam dzieci, bo mój brat tam pojechał i ktoś musiał pilnować tych małych. Ja rentę dostaję – wystarczy. Daję je dla mamy, bo mama musi zapłacić za światło, za prąd i za śmieci. Jak dzieci nie pilnuję, to wyszywam krzyżkami, oglądam sobie telewizję, słucham, jak nie mam co robić, muzyki (...) Mój los jest różny. Czasem lepszy, a czasem źle mi jest. Bo czasem mi smutno. (Ilona, l. 42, lekki st. niepełnosprawności intelektualnej).*

### 4. Dorosłość beczynna

Innym modelem zaobserwowanego stylu życia jest dorosłość beczynna. Są to dorośli nigdy niepracujący, niemający stałych obowiązków domowych, nieczujący ani potrzeby wewnętrznej by zmienić swoją sytuację, ani niemający wsparcia w tym zakresie ze strony swoich najbliższych. Można określić, że jest to beczynność wyuczona – ich potrzeby materialne są minimalne, zaspokajane przez otrzymywaną rentę i zasiłki. Nawet jeśli wyrażają chęć podjęcia jakiejś pracy, nigdy nie poczynili żadnych starań, aby ją znaleźć.

*No kiedyś trochę się myślało o pracy, ale nic nie wyszło. Chciałem pracować, pieniądze zarobić, ale żeby nie rolnikiem być...Stolarzem może... Mój dzień? A to wstaję, idę do kiosku po gazety, wracam. Czytam nieraz coś i oddaję mamie. Ona czyta. Potem obiad, kolacja i idę spać. No lepiej, żebym może do jakiejś pracy poszedł...Byłyby większe pieniądze, bym był potrzebny. Na warsztaty to raz przedzwonili, spytali, czy bym jeździł. Ja powiedziałem, że nie chcę. Warsztaty to dla mnie strata czasu. Rano wstawaj, dopiero po południu przyjazd by był – szkoda czasu. Nic nie wiem, co oni tam robią. Pewnie malują...Ja nie lubię. Coś tam robią, nie wiem. Ja to ciągle mam wakacje, nudy. Mogłoby być lepiej w tym życiu. Ach, jakbym znalazł jakąś pracę... to bym może żył lepiej, nie wiem...Może pieniądze by dała, znajomych? (Jurek, l. 44, lekki st. niepełnosprawności intelektualnej, Bisztynek).*

W wypowiedziach tej grupy rozmówców można zauważyć rezygnację, ciągle obecną monotonię i marazm.

*No chciałabym pracować ... ale gdzie? Mama mówiła, że może długopisy składać, ale ręka niezbyt...i nie warto. A mama mówi, że bez pracy nie ma kolaczy. Jak się nie pracuje, to się nie je. Ale ja mam rentę i mama mi kupuje co tam chcę. Rano ja wstaję, ubieram się. Potem mama robi śniadanie. Potem...idziemy do sklepu po zakupy (...) jemy obiad i kolację...i już jest noc. Wolę dni świąteczne, bo do kościoła idziemy. A tak to jest tak samo cały czas. Zawsze tak podobnie jest...bo w niedzielę do kościoła, a w zwykły dzień do sklepu (Danuta, l. 35, umiarkowany st. niepełnosprawności intelektualnej, Bisztynek).*

*A teraz to prawie nic nie robię. Z tatem to my do Ruskich jeździliśmy. Po zakupy. Papierosy, pół litra, no...pakiet papierosów. Ale teraz już nie jeździmy za granicę. (...) Mama mówi, że ładnie maluję, że do B. Na warsztaty mogę jechać. Ale nie chcę. Jeździłem trochę, Zenek jeździ, nie chce mi się teraz. Może kiedyś? Jak sobie pomyślę ... to może w przyszłym roku? Ja różne rzeczy robię. Śpię. Chodzę po mieście. Po sklepie lubię chodzić, oglądam co na półkach. Bo jak teraz do tych Ruskich nie jeździmy ... to czasu dużo. Jak sam jestem to ... smutno. Bo wiesz...długo sam w domu muszę być. Mama, tato długo w pracy, Elka w szkole. A ja sam. I nudno. Wieczorem tylko fajnie, bo w domu wszyscy. Ja bym chciał krzaki wycinać z tatem. Bym umiał (Aleksander, l. 32, lekki st. niepełnosprawności intelektualnej, Bisztynek).*

W wypowiedziach można zauważyć, że część z tej grupy osób otrzymało propozycje udziału w WTZ – nie były nimi zainteresowane ani one same, ani członkowie ich rodzin. Nie widzą w tym nic dziwnego, że skoro są niepełnosprawne mają przyznaną grupę inwalidzką i rentę, nie mają potrzeby, aby pracować. Nie dostrzegają innych korzyści płynących z udziału w warsztatach, jak spędzanie czasu wolnego, kontakty społeczne, rozwijanie zainteresowań.

## 5. Dorosłość w Domu Pomocy Społecznej

Część osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną z różnych powodów nie mieszka ze swoją rodziną ani samodzielnie, ich domem staje się dom pomocy społecznej. Dla niektórych mieszkańców jest to placówka, do której trafili zaraz po urodzeniu lub we wczesnym dzieciństwie, dla innych miejsce, w którym

zamieszkali już w życiu dorosłym. Żaden z naszych rozmówców obecnie nie pracuje na stałe (otrzymują renty, z których część odciągana jest przez placówkę, w której mieszkają). Tylko dwóch „dorabia dorywczo na papierosy” – jeden z mężczyzn robi za pieniądze zakupy innym współmieszkańcom, drugi wykonuje dorywcze prace i w ten sposób opisuje swoje zajęcie:

*(...) podaję numer telefonu i ona mnie przykładowo daje numer, robię wszystko. Malowanie, tynkowanie, szpachlowanie, beton, sprząkanie. Wszystko. Zawsze parę groszy wpadnie. Tylko taka sytuacja jest, że jeden doceni, drugi nie doceni. Jeden zapłaci mniej, inny więcej (Jan, l. 51, lekki st. niepełnosprawności intelektualnej, Szczytno).*

Ich życie jest dosyć monotonne, wszyscy chcieliby pracować, mieć więcej pieniędzy. Dwu naszych rozmówców przyznaje się do problemów z używkami (alkohol, wążanie rozpuszczalnika) i zauważa związek swojego uzależnienia z obecną sytuacją życiową (była to przyczyna, z powodu której ich bliscy zdecydowali się umieścić ich w DPS-ie). Dorośli z tej grupy, mimo że pozytywnie oceniają miejsce swojego zamieszkania i poziom życia w placówce, marzą o swojej rodzinie, mieszkaniu. Jeden z rozmówców uważa, że lepiej żyje mu się w DPS-ie niż wcześniej.

*Ja bardzo jestem zadowolony, bo dlatego, że jak tam mieszkalem, to miałem problemy. Płaciłem za światło, za gaz, za mieszkanie nie mogłem zapłacić. Atakowali mnie komornikami, sądami, a teraz jedna, druga kłania się na ulicy (...) «wyszłem» na prostą drogę. Wtedy z ryjem do mnie, a teraz «dzień dobry panie Janku»(Jan, jw.)*

Reasumując, można zaobserwować pewną prawidłowość, jeśli chodzi o sytuację dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Wszystkie badane osoby – o ile znają wartość pieniędzy – chciałyby poprawy swojej sytuacji materialnej, ale tylko część myśli o pracy jako sposobie zdobycia pieniędzy. Nasi rozmówcy rzadko mają okazję pracować na otwartym rynku pracy (najczęściej jest to jedynie praca okresowa), ale ci, którzy jej doświadczyli, deklarują chęć pracy, dostrzegają jej korzyści od strony zarówno materialnej, jak i społecznej.

Konieczna wydaje się praca z rodzinami dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. W naszej rzeczywistości nadal dominuje model wspólnego zamieszkiwania z rodzicami lub rodzeństwem i to oni odgrywają dużą rolę, jako ci, którzy inicjują, wspierają i podtrzymują aktywność osób niepełnosprawnych. To od nich zależy w dużym stopniu, czy dorośli będą chcieli pracować, nawiązywać kontakty społeczne, a ich życie będzie urozmaicone.

Prawie wszyscy z naszych rozmówców – niezależnie od miejsca zamieszkania - zetknęli się z propozycją udziału w WTZ. Jest to oznaką rosnących możliwości, bo chociaż nadal w niektórych miejscach są długie kolejki, aby dostać się do nich, jednocześnie powstaje ich coraz więcej. Ponadto organizowany jest bezpłatny transport, co umożliwi dotarcie do warsztatów także osobom z mniejszych i dalej położonych miejscowości.

Oczywiście te możliwości nadal są niedostępne dla wszystkich niepełnosprawnych intelektualnie. Dużym problemem jest grupa osób z głębszymi stopniami niepełnosprawności intelektualnej (znacznym i głębokim), których stan funkcjonowania nie pozwala na korzystanie z warsztatów.

## Bibliografia

- Bartnikowska U., Żyta A. (2007), *Żyjąc z niepełnosprawnością. Przeszłość, teraźniejszość i przyszłość*, Wyd. Edukacyjne Akapit, Toruń
- Byczkowska U., Nosarzewska S., Żyta A. (2003), *Bycie dorosłym czy „wiecznym dzieckiem”? Dorosłość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] Rzedzicka K.D., Kobyłańska A. (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej*, OW „Impuls”, Kraków
- Dąbrowska A. (2003), *Pytania o możliwości bycia dorosłym z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym świecie*, [w:] Rzedzicka K.D., Kobyłańska A. (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej*, OW „Impuls”, Kraków
- Krause A. (2004), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, OW „Impuls”, Kraków
- Krause A. (2003), *Problemy opieki i rewalidacji osób dorosłych z upośledzeniem umysłowym – niedobór rozwiązań w teorii i praktyce*, [w:] Rzedzicka K.D., Kobyłańska A. (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej*, OW „Impuls”, Kraków
- Lausch-Żuk J. (2003), *Modele wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin*, [w:] Rzedzicka K.D., Kobyłańska A. (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej*, OW „Impuls”, Kraków
- Miles M. B., Huberman A. M. (2000), *Analiza danych jakościowych*, Trans Humana, Białystok
- Ostrowska A. (2003), *Kompetencje społeczne osób niepełnosprawnych – bariery dorosłości*, [w:] Rzedzicka K.D., Kobyłańska A. (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej*, OW „Impuls”, Kraków.

### **Adulthood of persons with intellectual disability Limitations and possibilities in the social relations perspective**

The article presents a partial review of the results of empirical research, conducted as a part of broader project, focused on the question of social relations and experiences of adults with intellectual disability. 300 people were researched, with various degree of disability, living in Warmińsko-Mazurskie voivodship. The research regarded the range of interpersonal contacts, social status and position, as well as the subjective and objective effects of social change, subjective sense of stigmatization and exclusion, the criteria for social isolation and mechanisms fostering the social integration of adults with intellectual disability. The diagnostic poll method was supported by a biographical and narrative interview. This text is based on analysis and interpretation of 30 interviews, conducted among 18 men and 12 women, aged 21 – 51.

Dorota Krzemińska

## O byciu parą osób z niepełnosprawnością intelektualną<sup>1</sup>

W niniejszym tekście podejmuję próbę przybliżenia fenomenu, jakim jest bycie parą osób niepełnosprawnych intelektualnie. Owo bycie parą sytuuję w przestrzeni instytucji, jaką jest warsztat terapii zajęciowej i środowiskowy dom samopomocy, co implikuje zarysowanie się dwóch perspektyw oglądu tego zjawiska – terapeutów oraz samych par osób niepełnosprawnych intelektualnie. Staram się pokazać, w jaki sposób wymienione strony radzą sobie – mówiąc w uproszczeniu - z byciem parą i byciem z parą na scenie codziennego życia instytucji, jaką jest wspomniany warsztat terapii zajęciowej i środowiskowy dom samopomocy.

W tym miejscu chcę zwrócić uwagę na fakt, iż chociaż w blisko 20-letniej tradycji związanej z istnieniem wymienionych placówek funkcjonowanie par osób niepełnosprawnych intelektualnie jawi się jako stały element ich przestrzeni, to jednak nie zaprzęta on uwagi wielu badaczy, którzy rzadko podejmują tę problematykę. Nie wypracowano, jak dotąd, satysfakcjonujących dla obu podmiotów – terapeutów i par – stosownych praktyk działania rozstrzygających choćby podstawową kwestię tego, czy, a jeśli tak, to w jaki sposób i kto mógłby owe pary wspierać, wspomagać. Wszak placówki/instytucje, o których mowa, zostały powołane po to, by zapewnić dorosłym osobom niepełnosprawnym ciągłość procesu rehabilitacji, deklarując wspomaganie i wsparcie.

Odnoszę natomiast wrażenie, że fenomen bycia parą osób niepełnosprawnych intelektualnie zdaje się jawić jako zjawisko będące niejako efektem niezamierzonym, rzecz by można ubocznym, jakie wyrosło w polu działań instytucji. Trudno jednak nie zauważyć, że zaistnienie par – tworzenie relacji czy związków – w instytucji koedukacyjnej, w której przebywają osoby dorosłe, nie powinno budzić zdumienia, a z pewnością nie da się ich wykluczyć czy wyeliminować.

---

<sup>1</sup> Prezentowany tekst jest rozszerzoną wersją referatu wygłoszonego pod tym samym tytułem na konferencji Dyskursy Pedagogiki Specjalnej pt. *Życie z niepełnosprawnością. Pedagogika specjalna wobec wyzwań XXI wieku*, Sopot, 22 maja 2009.

Okazuje się jednak, że chyba budzi zdumienie, jawiąc się jednocześnie jako to „coś”, czego nie wkalkulowano w całokształt działań instytucji powołanej do wspierania osób niepełnosprawnych intelektualnie. Nie wkalkulowano, nie zaprojektowano być może dlatego, że jak stwierdza M. Kościelska (2004, s. 8): *jako społeczeństwo ciągle jeszcze nie mamy wizji dorosłego życia osób niepełnosprawnych, w którym zapewnimy im w możliwie największym stopniu równocześnie wolność i wspomaganie. Istotą niepełnosprawności jest zależność od innych: rodzice, opiekunowie, specjaliści zajmujący się dorosłymi osobami z upośledzeniem umysłowym wskutek wieloletnich zaniedbań w tym względzie, nie są przygotowani do roli osób wspomagających dorosłe życie osób upośledzonych, w tym rozwój seksualny i jego ekspresję*. Ja dodam, także i wszelkie inne przejawy realizowania własnej tożsamości płciowej i pełnienie ról w związkach partnerskich, małżeńskich bądź bycia matką czy ojcem.

Powracając do myśli, iż zaistnienie osób niepełnosprawnych intelektualnie jako para w przestrzeni instytucji, jaką jest warsztat terapii zajęciowej czy środowiskowy dom samopomocy, zdaje się być nie tylko efektem ubocznym owej instytucji zaprojektowanej dla celów rehabilitacji, ale jawi się jako efekt trudny, niechciany, wręcz niepożądany, który za Z. Baumanem (2004, s. 47) zaryzykuję określić nieomal „odpadem”, „mrocznym i wstydliwym sekretem (...)”. Kontynuując myśl Z. Baumana odważę się także poczynić pewną analogię pomiędzy warsztatem terapii zajęciowej i środowiskowym domem samopomocy jako instytucją ustanowioną w celu realizacji procesu rehabilitacji i wsparcia osób niepełnosprawnych intelektualnie, a działaniami, które Bauman (tamże, s. 51) wiąże z tworzeniem pewnego ładu, gdzie (...) *w grę wchodzi projektowanie form ludzkiego współbycia (...), przy jednoczesnym założeniu, że „gdzie projekt, tam i odpady”, zaś funkcję odpadów pełnią istoty ludzkie. Te, które ani nie pasują, ani nie dają się dopasować do zaprojektowanej formy*.

Odnoszę wrażenie, że w polu instytucji, jaką jest warsztat terapii zajęciowej czy środowiskowy dom samopomocy, para osób niepełnosprawnych intelektualnie – ci, którzy tworzą relację i niejako inicjują ciąg zachowań polegających na kultywowaniu owego związku, będąc zjawiskiem – jak uprzednio określiłam – nie wkalkulowanym w działania instytucji – stają się fenomenem trudnym, niepodającym się wkomponowaniu w tradycyjnie pomyślany proces rehabilitacji, realizowany najczęściej jako oferta rozmaitych rodzajów terapii zajęciowej. Pary niejako nie harmonizują z ładem typowo pomyślanego procesu rehabilitacji, stając się czymś, co wymyka się z ram takiego konstruktów i jest zarazem czymś niewiadomym, wobec którego standardowe formy oddziaływań jawią się jako nieadekwatne. Przywołując ponownie myśl Z. Baumana, pary „ani nie pasują, ani nie dają się dopasować do zaprojektowanej formy”.

Chcąc zegzemplifikować przedstawiony sposób widzenia fenomenu par osób niepełnosprawnych intelektualnie, przybliżę niektóre efekty poczynień badaw-



czych dotyczących tej materii, które zostały zainicjowane i znajdują swoją kontynuację w trójmiejskich placówkach, a konkretnie wspomnianych powyżej warsztatach terapii zajęciowej i środowiskowych domach samopomocy. Część badań została przeprowadzona pod moim kierunkiem przez studentki w ramach prowadzonego przeze mnie seminarium licencjackiego i magisterskiego<sup>2</sup>. W badaniach uczestniczyło 6 par oraz 9 terapeutów, w tym dwie pary i dwóch terapeutów badanych było w Gorzowie Wielkopolskim. Prezentowane w dalszej części wypowiedzi i wyniki badań stanowią szkic perspektywy terapeutów, który wyłania się z przeprowadzonych z nimi wywiadów pogłębionych.

Wszystkie badane terapeutki z ochotą, by nie powiedzieć z entuzjazmem, podejmują rozmowę o parach osób niepełnosprawnych intelektualnie, podkreślając, że w placówkach, w których pracuję takie pary istnieją. Warto nadmienić jednak, że w ich wypowiedziach przemierzaniu ulegają poglądy, które wygłaszają w odniesieniu do konkretnych, znanych im par istniejących w badanym miejscu, z poglądami, które ogólnie dotyczą kwestii bycia parą. Mówiąc o takich związkach czy relacjach pomiędzy podopiecznymi, wyrażają się o nich z aprobatą, z pełną życzliwością i deklarują, że takie pary jak najbardziej powinny istnieć, co argumentują tym, iż jest to „jakaś namiastka normalności”. W ślad za tym ujawniają zarazem szereg wątpliwości, obaw, podają utrudnienia dotyczące funkcjonowania par, które właściwie dyskwalifikują istnienie dwojga osób niepełnosprawnych intelektualnie jako związku. Oto przykłady takich wypowiedzi: *no są tą parą, ale co z tego, to tylko naśladowanie scen z filmów, krewnych, tego, że ktoś ma męża, żonę; mogą być parą, ale nic z tego nie będzie, bo przecież rodzina się na to nie zgodzi, nie poradzą sobie...; mówienie o związkach to jest na razie jeszcze daleka, daleka droga.*

Odnoszę wrażenie, że pomimo pozytywnego nastawienia wobec par z jednej strony, badane terapeutki – najprawdopodobniej nawet nie w pełni świadomie – odnoszą się do nich dość pobłaźliwie, w pewien sposób protekcyjnie, zdają się w gruncie rzeczy nie traktować par poważnie. Wyrażają między innymi wątpliwość wobec istnienia uczucia pomiędzy niepełnosprawnymi intelektualnie, podobnie jak do ich gotowości czy nawet zdolności do tworzenia więzi. Zdają się uważać, że skoro para „jakoś” już istnieje, to jest to związek „tu i teraz”, bez szans na jakąś realną kontynuację. Terapeutki mają wątpliwości dotyczące tego, czy osoby niepełnosprawne intelektualnie mogą wytrwać w związku, a tym bardziej poradzić sobie z emocjami, które bycie w relacji wyzwala. Dzieląc się swoimi wątpliwościami, badane osoby podkreślają słuszność pomagania parom, wspierania ich, pokazywania wzorców, ale jednocześnie te stwierdzenia mają charakter

<sup>2</sup> D. Pietuszek (2006), *Miłość i seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną w poglądach pracowników Warsztatu Terapii Zajęciowej w Gdańsku-Niedźwiedniku*, praca licencjacka, UG, Gdańsk; N. Radecka (2008), *Małżeństwo w poglądach par osób z niepełnosprawnością intelektualną i terapeutek Warsztatu Terapii Zajęciowej w Gorzowie Wielkopolskim*, praca licencjacka, UG, Gdańsk; A. Tyburska, *Miłość kobiety i mężczyzny niepełnosprawnych intelektualnie*, praca magisterska, UG, Gdańsk.

życzeniowy, powinnościowy: mówią „powinniśmy”, „należałoby”, „można by”-owe działania widzą w jakimś nieokreślonym zbiorowym podmiocie, ale nie lokują ich w sobie. Same bowiem przyznają, że nie czują się kompetentne, by taką rolę podjąć. Nawet jeśli doraźnie starają się odnaleźć w sytuacji, to mają szereg wątpliwości wobec własnego działania, czują się niepewnie, nieadekwatnie i nie wyrażają entuzjazmu.

Znaczną uwagę koncentrują badane terapeutki na płaszczyźnie seksualnej, jej ekspresji i ewentualnych konsekwencjach związanych z nią działań. Badane czują się wyraźnie niekomfortowo wobec myśli o konieczności/powinności podejmowania kwestii seksualności w kontakcie z parą. Podkreślają zresztą, że ujmowanie problematyki sfery seksualnej w programie/ofercie placówek takich jak środowiskowy dom samopomocy czy warsztat terapii zajęciowej wymaga przyzwolenia, zgody ze strony rodziców czy prawnych opiekunów dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ci zresztą na ogół takiej zgody nie wyrażają (często z obawy, iż rozmowy na „te” tematy, czy poruszanie „tych” spraw tylko niepotrzebnie rozbudzi zainteresowanie), a ja odniosłam wrażenie, że owa niezgoda rodzica czy opiekuna zdaje się być przyjmowana z ulgą, gdyż niejako uwalnia terapeutki od konieczności/powinności zmierzenia się z „niechcianą seksualnością” (określenie M. Kościelskiej). Badane terapeutki słusznie zresztą akcentują, że kształtowanie zachowań seksualnych i ich ekspresji, podobnie jak nabywanie wzorców do bycia parą, tworzenia relacji kobieco-męskich powinno być inicjowane już w okresie dzieciństwa i adekwatne do możliwości osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Chcę zwrócić uwagę, że wyłaniane (wyliczone) przez terapeutki utrudnienia odnoszące się do egzystowania par osób niepełnosprawnych intelektualnie (w wypowiedziach badanych, skumulowanie trudności w funkcjonowaniu par znacząco przewyższa, by nie powiedzieć prawie całkowicie dominuje, nad wskazaniem choćby nielicznych pozytywnych właściwości bycia parą niepełnosprawnych intelektualnie) z pewnością nie są bezpodstawne. Odnoszą się one bowiem do faktycznie obiektywnych utrudnień, jakie przejawiają osoby niepełnosprawne intelektualnie, a których źródło zlokalizowane jest w fakcie upośledzenia umysłowego i sankcjonowania przekonań, iż osoby te w określonych sferach funkcjonowania przejawiają nieporadność i są zależne od innych. Niemniej jednak mnożenie i koncentracja na trudnościach w byciu parą wraz z ekspozycją na fakt niepełnosprawności intelektualnej (nawet głębszego stopnia) nie zmienia faktu, że od lat w placówkach, o których mowa, pary się zawiązują, tworzą, a wiele z nich trwa nawet przez wiele lat.

Spróbuję zatem odnieść się w tym miejscu do kontekstu, który we wstępie do wypowiedzi określiłam „byciem z parą”. Chodzi tutaj o szkic tego, co wydarza się w przestrzeni wymienionych instytucji pomiędzy terapeutami, a parą/parami

osób niepełnoprawnych intelektualnie. Wydaje mi się bowiem, że instytucja – niejako w osobach terapeutów – wypracowuje pewne strategie radzenia sobie z parą niepełnoprawnych, by ów fenomen, jak określiłam, niezamierzony, uboczny, w pewien sposób trudny, „jakoś” wkomponować w pole instytucji, by nie burzyła ona „projektowanego ładu” – używając określenia Z. Baumana.

Przykładem takich działań jest opracowany w jednej z placówek regulamin określający repertuar zachowań i sposobów funkcjonowania uczestników. Stanowi on również wyszczególnienie aprobowanych zachowań odnoszących się do okazywania uczuć, zachowań dotyczących sfery seksualnej i jej ekspresji. Regulamin zarazem aprobuje bycie parą, ale jednocześnie w pewien sposób utrudnia parze życie, w znacznym stopniu ograniczając swobodę typowych dla zakochanych odniesień, np. przytulanie, trzymanie się za ręce, całowanie i całkowicie wyklucza współżycie seksualne w obszarze placówki. Akceptowane są natomiast wszelkie przejawy zachowania, jakie właściwe są przyjaciołom. Obserwując zachowania dwóch par w tej placówce, słuchając tego, co mówią o swojej relacji, odniosłam wrażenie, że bacząc na postanowienia regulaminu wdają się w rodzaj pewnej gry z regulaminem, a tym samym i terapeutami, którą Michel de Certeau (2008, s. 39) prawdopodobnie określiłby mianem „wynalezienia codzienności”, czyli wypracowania pewnych strategii czy „sztuk działania” o charakterze sprytnych podstępów i taktyk, za pomocą których na swój sposób zawłaszcza się przestrzeń. Jedna z badanych par chcąc jako para „przetrwać” przyjmuje zarazem strategię zaprzeczania, że nią jest, zarówno werbalizując to, jak i „konspirując” swoje „ksojne” zachowania i ich ekspresję. Oto fragment wypowiedzi badanych (ich imiona zostały zmienione) ilustrujący te działania:

Wanda: *między nami nic nie ma, naprawdę! Jest tyle tylko, że przyjaźń. Już ci mówiłam wcześniej, jest pona...między nami jest tylko przyjaźń, bo jesteśmy w zespole i nic nas więcej nie...*

Andrzej (dopowiadając, wchodząc Wandzie w słowo): *nie łączy!*

Wanda: *nie może być pomiędzy nami.*

Badacz: *Ale mówiłaś wcześniej, że Andrzeja kochasz...*

Wanda: *Ale nie tu na ośrodku (...), bo jest nic i nie ma więcej. Ale nie na terenie ośrodka, jeszcze raz ci powtarzam!!!*

Badacz: *A poza ośrodkiem spotykacie się?*

Wanda: *Nie, bo ja przestrzegam regulaminu, bo jeżeliby się dowiedzieli wychowawcy, to wylatujemy oba!!!*

Andrzej: *Z ośrodka!*

Przywołując taki fragment rozmowy z badanymi dotyczący postanowień regulaminu placówki i sposobów radzenia sobie z nim, chcę objaśnić jeszcze jedną

kwestię. Otóż trudno kwestionować istnienie regulaminów czy innych form precyzujących aprobowane sposoby bycia uczestników rozmaitych placówek. Wszak repertuar zachowań różni się i zmienia w zależności od kontekstu, w którym funkcjonujemy. Nie sposób też nie zgodzić się na ograniczenia, które regulamin ustanawia, choćby te, które tyczą sfery seksualnej i związanych z nią potrzeb. To jednak bycie parą i ekspresja także innych zachowań właściwych dla tej relacji z trudem mieści się w rytmie codziennych zajęć placówki, zorganizowanych wokół rozmaitych rodzajów terapii zajęciowej. Jedna z terapeutek w swojej wypowiedzi ilustruje takie właśnie zachowanie pary, które w pewien sposób „mąci” realizację typowych zadań placówki i wykracza poza zaplanowane i aprobowane czynności: (...) często chodziliśmy na jakieś plenery i było tak, że w czasie plenerów robili sobie nawzajem zdjęcia. I później jak już wchodził do ciemni, to chcieli konkretnie tymi fotkami się zajmować. Często było tak (...) W ciemni parę razy było tak, że jak wchodziłam, to na przykład poprawiali sobie ciuszki. Poprawiali sobie ciuszki i się czuli bardzo zmieszani (...) to było jednak miejsce intymne. Intymne, mnie nie było, nie robili tego przy nikim, było ciemno, nastrojowo. W momencie, kiedy ja wchodziłam, to wiadomo, że przy mnie tego nie robili, tylko próbowali się pozbierać. Potem się bardzo wstydzieli, że to się dzieje... My też robiliśmy, na przykład kartki pocztowe, świąteczne (...). Pamiętam, że te pary, które robiły kartki świąteczne też przy okazji robiły sobie kartki miłosne, z takimi jakimiś symbolami.

Rzecz w tym, że dla wielu par owo bycie parą, bycie razem, bycie ze sobą, okazywanie sobie uczucia, zainteresowania i niejako kultywowanie związku w powszechnie pojmowany sposób jest możliwe jedynie i wyłącznie w placówce, czyli w warsztacie terapii zajęciowej czy środowiskowym domu samopomocy, choć, co ilustruje przywołany powyżej przykład, dla obydwu stron – terapeutów i podopiecznych – bywa krępujące i niezręczne. Bycie parą i bycie z parą przez oba podmioty zdaje się być identyfikowane jako problem, rzecz nieadekwatna w tej przestrzeni. Z chwilą, gdy kończą się zajęcia, para rozstaje się i najczęściej nie ma możliwości kontynuowania spotkań w przestrzeni prywatnego, „pozaśrodkowego” życia, choćby z tego względu, że rodzice czy opiekunowie mężczyzny bądź kobiety nie są entuzjastycznie nastawieni do ich związku, a zdarza się, że kategorycznie go zakazują.

Kolejny przykład praktyk stosowanych w innej placówce, która próbuje „zмагаć się” z problemem funkcjonujących w niej par to fikcyjne śluby. Udzielanie fikcyjnego ślubu zaproponowały parom podopiecznych terapeutki i odbywają się one na życzenie pary. Jak objaśnia jedna z terapeutek pomysł takiego ślubu zrodził się w odpowiedzi na konkretny problem: *pierwszy ślub powstał dlatego, że był facet, który czarował ileś tam dziewczyn. Natomiast była też dziewczyna bardzo przez niego zraniona i uznaliśmy, że dobrze by było go związać z tą dziewczyną po to, żeby zablokować mu drogę do innych dziewczyn, no i jednocześnie dać sygnał innym dziewczynom*

*nom, że to jest chłopak tej, a nie innej dziewczyny, żeby dały mu spokój. Więc takie ... taka monogamia, jak gdyby taki wzorzec.*

Okazuje się jednak, że pozornie niewinny sposób poradzenia sobie przez placówkę z niepożądanym zachowaniem jednego z podopiecznych stał się swoistą pułapką. Podejmując wysiłek „projektowania form ludzkiego zachowania”, terapeutki uruchomiły bowiem zaskakującą reakcję par osób niepełnosprawnych, które podchwyciły niejako tę grę, wytwarzając kolejny „efekt uboczny”, obrazując proces objaśniany następująco przez Z. Baumana (tamże, s. 45): (...) *podobnie jak cała działalność związana z produkcją odpadów, samoistnie napędza się i podtrzymuje wysiłki podejmowane w celu pozbycia się odpadów przynoszą kolejne odpady.* Niektóre pary bowiem traktują ten fikcyjny ślub bardzo poważnie i autentycznie angażują się w postanowienia przysięgi małżeńskiej, co wcale nie eliminuje problemu „bycia z parą” i zajmowania się nią, lecz paradoksalnie rzecz potęguje, na co wskazuje wypowiedź innej terapeutki: *ślub, pseudoślub, który miał być zabawą, któremu też towarzyszyła jakaś przysięga, też wymyślona, a nie taka typowa, jaką znamy. Te osoby odbierały to śmiertelnie poważnie, że mimo, że się potem im mówiło, że to była zabawa, bo zawsze staraliśmy się to podkreślać, mimo że ja nie uczestniczyłam w takich ślubach osobiście, ale byłam świadkiem. Mimo że się mówiło, że to zabawa, że to tylko w warsztacie funkcjonuje, a tak naprawdę to nie jesteście małżeństwem, to te osoby zaraz po tym składały sobie, składano im życzenia i mówiono: żebyście żyli długo i szczęśliwie, żebyście mieli dużo dzieci, żeby wam nigdy pieniędzy nie brakowało, takie właśnie typowe życzenia ślubne. Podejście takie, jakby to naprawdę była żona, naprawdę mąż, przejmowanie się, potem jakieś konflikty. To była rozpacz, że o matko, rozwód. Jeden z podopiecznych przeżył swój rozwód i to był dla niego dramat, straszny dramat.*

Badana terapeutka, podobnie zresztą jak pozostałe, dostrzega kontrowersyjność fikcyjnego ślubu. Wszystkimi badanymi kobietami targają mieszane uczucia względem działania, które same zainicjowały; wywołuje w nich ono poczucie dyskomfortu, a jednia z nich – krytycznie oceniając opisywane przedsięwzięcie – słusznie zauważa, że: *to chyba jednak nie jest działanie wskazane, trudno mi jakoś o tym mówić bardziej, bo widzę tę radość, ale też widziałam i lzy, i rozpacz, i wielki zawód, i to może jest podobne także w życiu ludzi zdrowych. Też jest radość w czasie ślubu, rozwód powoduje smutek, jakąś frustrację, rozpacz, ale my im niepotrzebnie fundujemy takie emocje. Nie jest to prawdziwe i nie wiąże się z tym dużo innych rzeczy, które spotykają ludzi zdrowych, czyli dom, rodzina, bo ich rodzice się na to nie zgadzają w dużej większości poza bardzo nielicznymi wyjątkami. (...) Dlatego widzę, że nie można się bawić w ten sposób ich uczuciami i dawać takich namiastek, ponieważ to jest jakaś fikcja, kłamstwo.*

Obraz zjawiska, jaki wyłania się z cytowanych tu wypowiedzi, trudno nawet skomentować. Napawa niepokojem i porusza, sugerując z jednej strony zaskakującą niestosowność pomysłowości terapeutek, której poszukiwania podłoża obawiam się podejmować. Dość powiedzieć, że taki sposób ich działania wobec

dorosłych podopiecznych świadczyć może o utrwalonym i stale obecnym poglądzie dotyczącym niepełnoprawnych intelektualnie (nawet jeśli nie jest on deklarowany, to często przesyca sferę nieświadomie podejmowanych działań) o ubóstwie świata przeżyć i doznań, przede wszystkim zaś niezdolności do działań adekwatnych do określonego kontekstu, sytuacji czy faktów. Ze względu na posiadane defekty, wśród których dominującą rolę przypisują się sferze intelektualnej, nie są one traktowane poważnie, infantylizuje się je i mimo postulowanych odmiennych intencji, w przestrzeni codziennego życia instytucji pozostają poddani wobec działań wymyślonych przez terapeutki. Osoba niepełnosprawna intelektualnie jawi się jako podporządkowany uczestnik instytucji, podległy wobec opiekunów–terapeutek, które ustanawiając fikcyjny ślub (nawet jeśli udział w takiej ceremonii jest dobrowolny) fundują jego ochotnikom kontekst zdarzeń wyzwalający zachowania, uczucia i emocje z trudem przypisywane osobom z upośledzeniem umysłowym, zaś zdolność do faktycznego zaangażowania w relację, potrzebę trwania w niej czy doznawanie i przeżywanie straty, rozłąki bądź rozstania, bywają ignorowane, nie traktowane dość poważnie, by nie powiedzieć dezawuowane, zarezerwowane niejako dla pełnosprawnych, normalnych, nieobecne i nietypowe dla „defektywnych”. To, co wydarza się pomiędzy terapeutkami a niepełnosprawnymi intelektualnie podopiecznymi, zdaje się odzwierciedlać kontekst aktywności pewnych „bohaterów nowoczesności” zajmujących się „odpadami”, którzy *dzień w dzień przywracają świeżość i znaczenie granicy między normą a patologią, zdrowiem i chorobą, tym, co pożądane, a tym, co odrażające, tym, co akceptowane, a tym, co odrzucane (...)* Z. Bauman (tamże, s. 48). W opisywanych działaniach terapeutek i podopiecznych dopatruję się nieustannego napięcia w obszarze ich wzajemnych relacji dotyczących bycia z parą, która w nieświadomy sposób jawi się jako „odpad”. Owo napięcie wynika prawdopodobnie z trudności, jakie obie strony mają z nadawaniem znaczeń sobie samym i fragmentowi rzeczywistości, który konstruują. Z jednej strony terapeutki uważają, że osoby niepełnosprawne intelektualnie powinny mieć prawo do tworzenia związków oraz wsparcia w tym zakresie, a jednocześnie powątpiewają w to, czy człowiek upośledzony jest zdolny do głębszych relacji uczuciowych. Jedna z badanych terapeutek, aprobująca istnienie par osób niepełnoprawnych intelektualnie i konieczność ich wspierania, dzieli związki na „poważne” i „niepoważne”. „Niepoważne” to takie, które są krótkotrwałe i ulotne i wówczas, jak mówi terapeutka: *dyscyplinuje się parę mówiąc: ile wy macie lat? Tyle i tyle. A jak się zachowujecie? I takie na przykład porównanie ich do dzieci z przedszkola. Ponieważ to ich bardzo, bardzo mobilizuje (...). Więc ich to bardzo mobilizuje, zawstydzają i dają świadomość tego, że coś jest nie tak, że tak się nie robi, bo przy okazji skrzywdzili kogoś i to też nie tak, że oni darzyli tą drugą osobę jakimś wielkim uczuciem, bo potem przychodzi po dwóch dniach trzecia osoba. W swojej wypowiedzi terapeutka zdaje się ujawniać dwoistość znaczeń przypisywanych nie-*



pełnoprawnym: widzi ich jako parę, niejako aprobując fakt dorosłości, zaś w relacji z nimi objawia infantyilizujące i protekcyjne podejście, zwłaszcza czyniąc porównania do przedszkolaków. Inna badana, dzieląc się swoimi refleksjami z jej relacji z parą niepełnosprawnych, wyraźnie zaznacza dyskomfort, jaki odczuwa, analizując wymiar swoich niektórych relacji z badanymi, bo ma świadomość, że mimowolnie niejako podchodzi do nich jak do dzieci: *ja widzę, że staram się bardzo, ale człowiek cały czas nie potrafi siebie kontrolować, tego jak się zwraca i mówi. Bardzo często po rozmowie jakiejś z podopiecznym, przypominając sobie swoją reakcję stwierdzam: o ludzie, ja ich traktuję jak własne dzieci. Dlaczego tak jest, skoro wiem, że niektórzy są ode mnie dużo starsi? Bo oni się, no, ich zachowanie jest inne (...). Oni naprawdę są inni i można powiedzieć, że wiele osób jest infantylnych w swoich wypowiedziach, w swoich poglądach. To właśnie sprawia, że trudno ich nie traktować, mimo wszystko, jak, no trochę jak dzieci, bo ich rozwój psychiczny jest często na takim etapie przedszkola, ale ich wygląd zewnętrzny absolutnie temu zaprzecza i się kłóci. Człowiek, mam wrażenie w takiej pracy nieustannie, ma takie zgrzyty w środku siebie, jeśli bardziej próbuje wrażliwie do nich podejść. Nie jest z siebie czasami zadowolony i w tym podejściu, które się czasem ujawnia. Chociaż staramy się, znamy, lubimy ich, mamy bardzo bliskie kontakty z nimi, to cały czas, gdzieś tam za nami chodzi to takie myślenie typowo społeczne, że to są w sumie takie «wieczne dzieci».*

Widzenie dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako „wiecznego dziecka”, stwarza niebezpieczeństwo nie tylko bagatelizowania przejawów dorosłości, ale i udaremnienia (prób) pełnienia dorosłych ról społecznych w możliwie dostępny dla indywidualnej osoby sposób, nie wyłączając z repertuaru tych ról bycia parą. Traktowanie niepełnosprawnych intelektualnie jako „wiecznego dziecka” stwarza także dogodne warunki do podtrzymywania przez terapeutów i tak silnie ugruntowanej, niesymetrycznej relacji z podopiecznym, gdzie pełnosprawny opiekun stanowi stronę dominującą, która władna jest „projektować formy ludzkiego zachowania”. Utrzymywanie pary dorosłych w pozycji „wiecznego dziecka” nie tylko odzwierciedla sposób widzenia ich relacji przez jedną z terapeutek, dla której bycie parą to: *pozory, to jest dobre określenie, bo to jest chęć dążenia do normalności. Do posiadania dziecka, rodziny, męża, żony, do posiadania samodzielnego mieszkania. A ponieważ typową dziecięcą aktywnością jest zabawa, taką też badana osoba proponuje w działaniach wobec pary niepełnosprawnych intelektualnie: natomiast najłatwiejszym dla nich sposobem jest jakby zabawa w to, czyli coś podobnego do tego, co występuje u dzieci, ale nie do końca, ponieważ dzieci jakby traktują to jak zabawę, a oni nie (...).* Dalsza część wypowiedzi badanej terapeutki i jej ton sugerujący dominującą pozycję pełnosprawnego „pomagacza” objawia osobistą koncepcję wspomagania pary: *do tego tak jakby dążymy, do pokazywania takich przykładów tego, że jeśli się zdecydujecie na jedną osobę, a nie na... To jest największy problem, zrozumienie tego, czym jest dorosłe, odpowiedzialne uczucie, odpowiedzialność za siebie samego*



*i odpowiedzialność za drugiego człowieka.* Próbując skomentować tę część wypowiedzi badanej terapeutki, podzielię się jedynie wątpliwością, czy proponowana „zabawa” w związek pomoże podopiecznym „zrozumieć dorosłe, odpowiedzialne uczucie”. Nie chcąc narażać się na ryzyko nadinterpretacji, nadmienię jedynie, iż mam wrażenie, że dla badanej terapeutki relacje uczuciowe pomiędzy dwójgim niepełnosprawnych intelektualnie nie są fenomenem realnym, zasługującym na głębszy namysł. Zarysowany powyżej układ znaczeń przypisywanych obu podmiotom instytucji w kontekście bycia parą i bycia z parą sprawia, że pomoc parze w funkcjonowaniu, próba „ukonstytuowania” ich relacji okazuje się nie być „trafiona”, na co wskazuje M. Kościelska (2004), podkreślając, iż brak rozumienia psychiki osób niepełnosprawnych intelektualnie sprawić może, że pomoc, której im udzielamy, stanie się nietrafna, niewłaściwa i upokarzająca.

Próbując odnieść się do opisywanych powyżej strategii poradzenia sobie z „byciem parą” i „byciem z parą” przez wymieniane instytucje, dostrzegam uwikłanie tychże instytucji wraz z funkcjonującymi w niej podmiotami – terapeutami i podopiecznymi – w nierównorzędne relacje, u podłoża których leżą społecznie zdeterminowane praktyki nacechowane zależnością władzy i dominacji.

Bycie parą rozgrywa się, co wielokrotnie nadmieniałam, najczęściej w łonie instytucji. Tą instytucją jest wymieniany przeze mnie warsztat terapii zajęciowej czy środowiskowy dom samopomocy. Reprezentują one pewien szerszy kontekst – system rehabilitacji, wspomagania i wsparcia, mających na celu dbałość o zapewnienie odpowiedniej jakości życia dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie. Ów system „produkuje” instytucje, o których mowa, zaś „projektując formy ludzkiego zachowania” w trosce o jakość ich życia planuje, że dorośli uczestnicy z niepełnosprawnością intelektualną, mówiąc w uproszczeniu – śpiewają, tańczą, malują, tkają, wyrabiają przedmioty i formy ceramiczne, gotują, fotografują, grają w teatrze. Rzec by można, wykonują szereg ciekawych i bez wątpienia wartościowych działań i zajęć, na kanwie których ma dokonywać się m. in. trening samodzielności, wspomaganie w byciu dorosłym i pełnieniu ról stosownych do wieku. Odnoszę jednak wrażenie, że w obrębie instytucji, o których mowa, podopieczni niepełnosprawni mogą funkcjonować jedynie w zakresie „zaprojektowanym” i „dozwolonym” przez ową instytucję, a ona sama jawi się jako dominująca. Niektóre zaś próby samodzielnego konstruowania rzeczywistości, a w kontekście tych rozważań mam na myśli tworzenie relacji damsko-męskich i ich realizację, nie bywa w pełni aprobowane. Ulegając swoistej władzy instytucji, podległy niepełnosprawny nie w pełni może realizować własne potrzeby dorosłego człowieka (nawet jeśli ta dorosłość uwikłana jest w niepełnosprawność intelektualną). W pełnieniu owych dorosłych ról trudno doszukać się, by instytucja „projektowała” w niej miejsce i „pomysł” na bycie parą, bycie z parą. Bycie „wspomaganą parą”?

Podążając za myślą Z. Baumana (tamże, s. 43), powołane w celu wspomaganie i wsparcia niepełnosprawnych „produkty-instytucje” zdają się być „skrojone” jako projekt, który na tyle „musi upraszczać obraz świata (...), by został uznany za „realistyczny” i nadający się do wdrożenia (...) i skupiać się na celach uchodzących za „racjonalne” i „możliwe do zrealizowania” za pomocą dostępnych lub będących wkrótce do dyspozycji umiejętności i środków. Zaistnienie w przestrzeni takiej instytucji osób niepełnosprawnych intelektualnie jako pary nie jest planowane i wykracza poza ramy jej działania, przyjęte zaś drogi oddziaływań oraz „umiejętności i środki”, jakimi dysponuje okazują się nieadekwatne, by ten fenomen „jakoś” ogarnąć, wspomagać, współżyć z nim. Bycie parą niepełnosprawnych intelektualnie to zjawisko, które zdaje się wciąż nie mieścić w obrazie świata systemu wsparcia niepełnosprawnych, zaś instytucje, które się powołuje, by dbały o jakość życia tej grupy osób, nie są wyposażone w odpowiedni repertuar oddziaływań, by parze niepełnosprawnych umożliwić funkcjonowanie, zapewniając indywidualną pomoc i wsparcie. Świadczyć mogą o tym wypowiedzi badanych terapeutek, które zapewniając o swoim pozytywnym stosunku i empatycznym nastawieniu wobec par osób z niepełnosprawnością intelektualną, jednoznacznie wskazują, że nie czują się przygotowane do podjęcia zadania wspierania takiej pary, co egzemplifikuje fragment rozmowy z jedną z nich: *myślę, że na studiach wręcz wcale nie zostałam przygotowana. To moje przygotowanie wynika z tego, chociaż w sumie nie mówię, że jestem przygotowana, po prostu staram się, mam takie prywatne podejście, które sobie tam ukształtowałam. Podejście osoby, która stara się wczuć, wejść w ich świat w ich przeżycia, (...) to po prostu staram się sobie wyobrazić, jak ja bym chciała, żeby ze mną o tym rozmawiano i jak chciałabym, żeby ktoś traktował mnie w tym momencie.* Badana osoba, mówiąc o swoim braku przygotowania do wspomaganie pary osób z niepełnosprawnością intelektualną, odsłania w pewien sposób swoistą lukę w przygotowaniu zawodowym przyszłych pedagogów specjalnych czy terapeutów, co zdaje się także i potwierdzać fakt, iż dorosłość niepełnosprawnych intelektualnie to obszar wciąż poznany w nikłym stopniu, co w rezultacie może objawiać się niedoskonałością podejmowanego wobec tej grupy wsparcia. W pewnym sensie i owe terapeutki, będąc powołane do działania w obrębie przyjętego systemu wspomaganie i rehabilitacji, wobec którego pełnią rolę podległą, podejmując określone role zawodowe, nie są przez ów system przygotowane, uprawnione czy wyposażone choćby w niezbędny, „podręczny” zasób (odniesień i sposobów) działania, który umożliwiłby im podejmowanie satysfakcjonujących obydwu podmiotów – terapeutki i podopiecznych – drogi działań i częściowo uwalniał od konieczności postępowania intuicyjnego, budowanego na „prywatnym podejściu”. Nie chciałabym w żaden sposób kwestionować czy deprecjonować intuicyjności w poczynaniach terapeutów - jest to sfera pożądana i w pewnym sensie świadczyć może o postawie elastycznej i kreatywności, nie powinna być

natomiast jedynym motorem działania. Szczególnie ważnym wydaje się w tym kontekście rozważań postulowanie wypracowania (głównie przez jednostki projektujące funkcjonowanie placówek wspomagających i wspierających osoby z niepełnoprawnością intelektualną) w pewien sposób ujednoczonego sposobu oddziaływania wobec par, uwzględniając oczywistość indywidualnego podejścia do każdej z nich. Przez owo ujednoczenie rozumiem próbę określenia, czy, a jeśli tak, to kto, w jaki sposób, przy zastosowaniu jakich „umiejętności i środków” mógłby w przestrzeni instytucji (a może i poza nią?) wspomagać pary, pomagając „projektować ich zachowania” w pełnieniu i takich ról człowieka dorosłego. Śmiem przypuszczać, że pozwoliliby to, choć w pewnym stopniu, uniknąć konstruowania przez terapeutki doraźnych strategii radzenia sobie w byciu z parą, które często jawią się jako jakościowo wątpliwe, kontrowersyjne. Bo chociaż zdają się być podejmowane w tzw. dobrej wierze czy nawet nie w pełni świadomie, to ich zewnętrzny ogląd uwydatnia specyficzność relacji dorosłych podmiotów – terapeutów i uczestników, która jawi się jako ustanowiona wokół różnicy społecznych pozycji jakie te podmioty zajmują w polu instytucji. Terapeuta pełni w niej rolę nadrzędną będąc „projektantem” przestrzeni, propozycji działań i co szczególnie istotne, „form ludzkiego zachowania”. Dorosły – podopieczny, uczestnik zwykle występuje w roli podporządkowanego, który godzi się na owe projekty, jest najczęściej zależny od terapeuty i jego działań. Niepokojem zatem muszą napawać takie poczynania terapeutów, które choć wykreowane z deklarowanych dobrych pobudek(?), przyjmują w rezultacie pozór działań autorytatywnych i protekcyjnych (a takimi jawią mi się fikcyjne śluby udzielane parom, motywowane tym, że *innego mieć nie będą, to taka namiastka normalności*). Próbując w ten sposób „projektować” funkcjonowanie niepełnosprawnego, oferując mu namiastki, proponując pozory normalności, delegujemy go w przestrzeń „odpadów” – gdzie samo bycie niepełnosprawnym intelektualnie zdaje się byciem „odpadem” – zaś wszystko to, co z taką rolą związane, również jawi się jako odpad. Rzecz niechciana, niepożądana, niepotrzebna, a taką zdaje się być relacja dwojga niepełnosprawnych, która bez wątplenia porusza, w pewien sposób drażni, wciąż chyba jednak jako „odpad” właśnie, coś ubocznego w przestrzeni instytucji projektującej pewien ład. Jako coś, co pomijając, zarazem „wymiatamy” z pola uwagi. Być może pewnym optymizmem napawa sugestia Z. Baumana (tamże, s.47–48), że eliminowanie, pozbywanie się odpadów nie jest w gruncie rzeczy takie proste, gdyż *już sama ilość odpadów nie pozwala na to, aby zataić i przemilczeć ich istnienie*. Pary osób niepełnosprawnych intelektualnie są fenomenem obecnym niemalże we wszystkich koedukacyjnych placówkach wspomagających tę grupę osób w wieku dorosłym, a ich stałe przybywanie, przyjmując pozór „odpadu”, (...) *znacznie utrudnia próbę zatuszowania faktów*. Pary są faktem, wciąż „mrocznym i wstydlivym odpadem”, lecz ich natura jako „odpadu” sprawia, że sytuują się również

w sferze, która (...) pozostaje szarą strefą: królestwem niedopowiedzeń, niepewności i niebezpieczeństw” i jako takie domagają się uwagi.

### **Bibliografia**

- Bauman Z. (2004), *Życie na przemił*, Wydawnictwo Literackie, Kraków  
Certeau de Michel (2008), *Wynaleźć codzienność. Sztuki działania*, Wyd. UJ, Kraków  
Kościelska, M. (2004), *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*, Wyd. Jacek Santorski & Co., Warszawa

### **On being a couple of people with intellectual disability**

The text is devoted to the phenomenon of being a couple of people with intellectual disability. This phenomenon appears explored not enough, either by scientific researchers or in practice. In the text the author aims to show the phenomenon of being a couple of intellectually disabled, viewed by therapists situated in the area of special institution (eg. therapy workshop), within which the couple emerges unwanted, troublesome, rejected or „the waste” if Z. Bauman’s thought is employed as a theoretical inspiration of the presented inquiry.

Danuta Kopec

## Być z matuzalemem? Pytanie o istotę rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w okresie późnej dorosłości

### Wprowadzenie

„Hinduskie słowo *upanisada* oznaczało: siedzieć blisko, być blisko. Ja przekazywało się Innemu nie tylko w słowie, ale również swoją bliskością, bezpośredniością, byciem razem. Tego doświadczenia, tego przeżycia nic nie jest w stanie zastąpić” (Kapuściński, 2006, s. 60). Odnosząc powyższe stwierdzenie Kapuścińskiego do obszaru rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, nasuwa się pytanie o to, jak BYĆ w procesie rehabilitacji z osobą z niepełnosprawnością intelektualną w okresie późnej dorosłości – jak BYĆ z matuzalemem?<sup>1</sup>

W poszukiwaniu odpowiedzi na wyżej postawione pytanie uzasadnione jest odwołanie się do narracji o późnej dorosłości, która toczy się w polskiej pedagogice specjalnej. Można w niej wyróżnić trzy, występujące równocześnie, kategorie dyskursu, a mianowicie dyskurs: o matuzalemie nieobecnym, o matuzalemie rozpoznawanym i o matuzalemie wielowymiarowym<sup>2</sup> (Kopec, 2008, s. 172–179).

<sup>1</sup> Istotnie ważnym dla analizy problematyki związanej z funkcjonowaniem społecznym, również tej dotyczącej niepełnosprawności i późnej dorosłości, jest uwzględnianie szerokiego kontekstu kulturowego, o którym się często zapomina. Nierzadko swoistym narzędziem, które ową teoretyczną eksplorację w kontekście kulturowym ułatwia jest archetyp (D. Kopec, 2008, s. 170–171; por. K. Schier, M. Zalewska, 2006). Uważam, że w dyskursie dotyczącym późnej dorosłości w pedagogice specjalnej można odwołać się do biblijnej postaci Matuzalema (Rdz, 5, 21–27), która jest nośnikiem cech, potwierdzających jej archetypiczny charakter. W sposób czytelny bowiem są uwypuklone w niej dwa konstytutywne dla późnej dorosłości aspekty : a) gloryfikacja starości, jako symbolu mądrości życiowej, doświadczenia i rozwagi; b) paradoksy starości, których „osobliwością (...) jest pogłębiający się rozdźwięk między wymiarem fizykalistycznym człowieka i jego wymiarem podmiotowym, między ciałem a umysłem, między pierwiastkiem materialnym i pierwiastkiem duchowym (M. Straś-Romanowska, 2000, s. 53; por. D. Kopec, tamże).

<sup>2</sup> Kategorie dyskursu zostały wyróżnione na podstawie analizy narracji o późnej dorosłości w literaturze przedmiotu z zakresu polskiej pedagogiki specjalnej, a więc na podstawie swoistego rodzaju metaanalizy, utrudnionej z powodu niewielkiej liczby pozycji teoretycznych i empirycznych, traktujących o późnej dorosłości. Istotą dyskursu o „matuzalemie nieobecnym” jest brak poruszania problematyki późnej starości w obszarze polskiej pedagogiki specjalnej. Cechą charakterystyczną

Kategorie te wzajemnie się uzupełniają i wzbogacają, tworzą niejednorodną narrację o późnej dorosłości w polskiej pedagogice specjalnej. Na podstawie ich analizy można jedynie stwierdzić, że problematyka późnej dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną w obszarze polskiej pedagogiki specjalnej zaczyna dopiero być przedmiotem analiz teoretycznych i jeszcze niezmiernie rzadko, empirycznych (por. Dykciak, 2005; Fornalik, 2006; Kopec, tamże; Pawelczak, 2008; Tylewska-Nowak, 2008). Trudno jest jednak, odwołując się do polskiej literatury przedmiotu, udzielić odpowiedzi na pytanie dotyczące istoty i specyfiki rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w okresie późnej dorosłości. W związku z tym uważam, że w poszukiwaniach sposobów „dostatecznie dobrego bycia” z Matuzalemem można i należy szukać inspiracji w rozwiązaniach rehabilitacyjnych wypracowanych przez pedagogów specjalnych innych państw Unii Europejskiej. Egzemplifikacją tej inspiracji może być wstępna koncepcja pracy z seniorami z niepełnosprawnością intelektualną zaproponowana przez zespół niemieckich pedagogów specjalnych<sup>3</sup> pod kierunkiem prof. W.R. Walburga, którą przedstawię poniżej (Andert, 2007; Walburg, 2007).

## 1. Wyjaśnienie pojęć

W celu lepszej percepcji poruszanej przeze mnie problematyki chciałabym przedstawić mój sposób rozumienia występujących w tekście pojęć dla niego kluczowych, takich jak: późna dorosłość, niepełnosprawność, osoba z niepełnosprawnością intelektualną, rehabilitacja.

Pojęcie *późna dorosłość*, które należy do aparatu pojęciowego psychologii rozwojowej, stosuję na określenie starości (Janiszewska-Rain, 2005, s. 595)<sup>4</sup>. Warto zauważyć, że liczne i nierzadko eufemistyczne określenia używane w stosunku do starości odzwierciedlają złożoną i niejednoznaczną wobec niej postawę (Straß-Romanowska, 2000, s. 50; por. Kowalik, 1997, s. 281; Janiszewska-Rain, tamże, s. 595).

---

dyskursu o „matuzalemie rozpoznawanym” jest poruszanie problematyki dotyczącej późnej dorosłości w kontekście analizy problemów dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Natomiast w dyskursie o „matuzalemie wielowymiarowym” ma miejsce analiza problemów późnej dorosłości osoby w kontekście wielowymiarowości jej niepełnosprawności (D. Kopec, tamże).

<sup>3</sup> Podstawowe założenia koncepcji rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w okresie późnej dorosłości powstały podczas realizacji trzyletniego projektu w ośrodku *Drachensee* dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w Kolonii (Niemcy). Projekt pt.: *Przejawy demencji u osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną* (w jęz. niem. *Demenzielle Erscheinungsbilder bei Menschen mit geistiger Behinderung*) był realizowany od października 2004 roku do października 2007 roku. Jego nadrzędnym celem było podniesienie jakości życia starzejących się osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, u których jednocześnie zdiagnozowano demencję (K. Andert, 2007, s. 5). W projekcie brali udział pracownicy Fundacji *Drachensee*. Jego kierownikiem naukowym był prof. W.R. Walburg, emerytowany profesor Uniwersytetu Christiana Albrechta w Kolonii (Niemcy), który od wielu lat współpracuje z Zakładem Pedagogiki Specjalnej UAM w Poznaniu.

<sup>4</sup> Okres późnej dorosłości nie jest jednorodny. Wyróżnia się w nim trzy etapy: a) pierwszy: 60–75 lat; b) drugi: 75–85 lat; c) trzeci: więcej niż 85 lat (J. Janiszewska-Rain, 2005, s. 595).

Traktując o *niepełnosprawności* odwołuję się do definicji niepełnosprawności charakteryzującej model prawno-administracyjny niepełnosprawności lub, jak podaje S. Steckiewicz i Z. Woźniak, prawno-medyczny (por. 2007, s. 85). Jest ona zawarta w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. 1997, nr 123, poz.776 z późn. zm.).<sup>5</sup> W wyżej wymienionej ustawie niepełnosprawność jest rozumiana jako trwała lub okresowa niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodująca niezdolność do pracy (Dz. U. 1997, nr 123, poz.776 z późn. zm., art.2 ust.10).

Pojęcie *osoba z niepełnosprawnością intelektualną* odnosi się do osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowany, znacznym i głębokim<sup>6</sup>.

Proces rehabilitacji rozumiem jako złożony proces obejmujący oddziaływania lecznicze, społeczne, zawodowe i pedagogiczne, zmierzające do przywrócenia sprawności i umożliwienia samodzielnego życia w społeczeństwie człowiekowi, który takich możliwości nie miał lub z powodu przebytego urazu czy choroby je utracił (Gałkowski, Kiwierski, 1986, s. 263; por. Kowalik, 1996, s. 33; Dykcik, 1997, s. 64)<sup>7</sup>.

## 2. Jak być z matuzalemem? Inspiracje do pracy z osobą z niepełnosprawnością intelektualną w okresie późnej dorosłości

W okresie późnej dorosłości osoby z niepełnosprawnością intelektualną doświadczają wielu zmian, które w istotnych sposób wpływają na jakość ich psychospołecznego funkcjonowania. Na ich pojawienie się ma wpływ doświadczanie: a) wzrastającej zależności od innych; b) zmian związanych z funkcjonowaniem własnego organizmu uwarunkowanych procesami starzenia się; c) zmian w kontaktach interpersonalnych; d) zmian w przebiegu rytmu dnia (Walburg, tamże, s. 37; por. Ding-Greiner, Kruse, 2004). W literaturze przedmiotu podkreśla się niejednokrotnie, że u tej grupy osób proces starzenia skutkuje swoistą „kumulacją niepełnosprawności” – obok niepełnosprawności już istniejących pojawiają się

<sup>5</sup> Należy pamiętać, że wyżej wymieniona ustawa jest podstawowym, obowiązującym w naszym kraju, aktem prawnym, określającym status osoby z niepełnosprawnością w każdym wieku, nie tylko na rynku pracy.

<sup>6</sup> Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych w art.3 ust. 1 określa trzy stopnie niepełnosprawności: lekki, umiarkowany i znaczny (Dz. U. 1997, nr 123, poz.776 z późn. zm). Podstawą orzeczenia u osoby jednego z trzech stopni niepełnosprawności jest zakres naruszenia sprawności jej organizmu, spowodowany m.in. niepełnosprawnością intelektualną (w ustawie mówi się o upośledzeniu umysłowym – przyp. autorki) począwszy od jej stopnia umiarkowanego (por. S. Steckiewicz, Z. Woźniak, 2007, s. 87).

<sup>7</sup> W ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych *rehabilitacja* jest rozumiana jako zespół działań, w szczególności organizacyjnych, leczniczych, psychologicznych, technicznych, szkoleniowych, edukacyjnych i społecznych, zmierzających do osiągnięcia, przy aktywnym uczestnictwie tych osób, możliwie najwyższego poziomu ich funkcjonowania, jakości życia i integracji społecznej (Dz.U. 1997, nr 123, poz.776 z późn. zm., art. 7).



nowe, które jeszcze bardziej utrudniają, już i tak niełatwe, funkcjonowanie (Müller, 1997; Ding-Greiner, Kruse, tamże, s. 522). To nagromadzenie niepełnosprawności przyczynia się bardzo często do procesu podwójnego wykluczenia seniorów z niepełnosprawnością intelektualną (Kopeć, 2008; por. Goffman, 2005)<sup>8</sup>. Należy również mieć na uwadze, że „wystarczająco dobre bycie” z osobą z niepełnosprawnością intelektualną w okresie późnej dorosłości jest ograniczone z powodu: a) indywidualnych potrzeb osoby z niepełnosprawnością intelektualną; b) oferty terapeutyczno-rehabilitacyjnej konkretnej instytucji w której przebywa osoba; c) ram społecznych, na które składają się: rozwiązania prawne (bądź ich brak) dotyczące form rehabilitacji dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w okresie późnej dorosłości i postawy zwykłych członków społeczeństwa w stosunku do wymienianej powyżej grupy osób (Walburg, tamże, s. 36; por. Bańka, 2002, s. 317–318). Uwzględniając powyżej wymienione ograniczenia, można wyróżnić trzy nadrzędne zasady dotyczące istoty procesu rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w okresie późnej dorosłości. Oto one:

- zasada pierwsza – „towarzystwo osobie”<sup>9</sup>, na które składa się sposób sprawowania pielęgnacji, opieki i realizacja adekwatnej do potrzeb osoby oferty rehabilitacyjnej;
- zasada druga – „struktura dnia codziennego”<sup>10</sup>, na którą składa się elastyczny rytm dnia, dostosowany do potrzeb osób z niepełnosprawnością, który na prośbę osoby może ulec zmianie;
- zasada trzecia – „przestrzeń architektoniczna”<sup>11</sup>, na którą składa się nie tylko brak barier architektonicznych, ale również występowanie pomieszczeń sprzyjających lepszym kontaktom międzyludzkim (Walburg, tamże, s. 36; por. Krause, 2000, s. 131–158; Bańka, tamże, s. 315–337).

Uwzględniając powyższe zasady można wyróżnić kierunki oddziaływań rehabilitacyjnych w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w okresie późnej dorosłości, dzięki którym bycie z nimi staje się bardziej ukonkretnione.

<sup>8</sup> Należy pamiętać, że kumulacja niepełnosprawności może również wpływać na specyficzny sposób percepcji osoby przez jej najbliższe otoczenie, polegający na niedostrzeganiu w niej osoby starzejącej się tylko niepełnosprawnej i/lub dziecka. Ten sposób traktowania widoczny jest przede wszystkim w odniesieniu do osób w okresie późnej dorosłości z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Jest on charakterystyczny, moim zdaniem, dla dyskursu o matuzalemie nieobecny w polskiej pedagogice specjalnej. W sytuacji takiego sposobu patrzenia na osobę z niepełnosprawnością intelektualną przez otoczenie, odczuwa ona dotkliwie jego negatywne konsekwencje w każdym wymiarze swojego funkcjonowania (D. Kopeć, 2008, s. 173–174; por. K. Rzedzicka, 2003; I. Fornalik, 2006, s. 175–178, K. Pawelczak, 2008, B. Tylewska-Nowak, 2008).

<sup>9</sup> W jęz. niem. *das Begleitungskonzept*.

<sup>10</sup> W jęz. niem. *das Alltagsstrukturkonzept*.

<sup>11</sup> W jęz. niem. *das architektonisches Konzept*.

*Kierunek pierwszy: interwały czasowe organizujące rytm dnia*

Ten kierunek pracy jest stosowany podczas organizacji dnia osoby z niepełnością intelektualną w okresie późnej dorosłości, zwłaszcza tej, która dotknięta jest demencją. Dzięki jasno i konkretnie określonym interwałom czasowym osoba lepiej orientuje się w czasie, środowisku materialnym i osobowym. Zyskuje tym samym poczucie zaufania do siebie i do otoczenia. Jej świat staje się dla niej bardziej przewidywalny, a dzięki przewidywalności bardziej bezpieczny.

Organizując dzień osoby zgodnie z interwałami czasowymi, należy pamiętać o równowadze pomiędzy czasem aktywności osoby a jej odpoczynkiem. Należy również uwzględnić konieczność oferowania jej takich propozycji terapeutycznych, które będą kończyły się dla niej sukcesem, i po wykonaniu których poziom jej zmęczenia nie będzie zbyt wysoki (Walburg, tamże, s. 42).

*Kierunek drugi: komunikowanie się – porozumienie się poprzez dialog*

Zdaniem P. Watzlawicka (1980, s. 53) każde zachowanie jest komunikacją. H. Goll potwierdza stanowisko Watzlawicka, pisząc: „jest rzeczą niemożliwą, by przez swoje zachowanie czegoś nie komunikować” (1994, s. 34). W takim rozumieniu komunikacji, nie ma człowieka, który nie porozumiewałby się ze swoim otoczeniem. Stwierdzenie to dotyczy również osoby z niepełnosprawnością intelektualną w okresie późnej dorosłości. Walburg podkreśla, by w procesie komunikowania uwzględnić sposób porozumiewania się osoby i w ten sposób się z nią kontaktować. Natomiast w sytuacji, gdy osoba nie ma swojego sposobu komunikowania z otoczeniem należy przy jej udziale go poszukać i/lub stworzyć.

Bardzo istotną rolę odgrywa dialogowy charakter komunikowania, w którym zarówno opiekun, jak i osoba z niepełnosprawnością intelektualną są pełnowartościowymi partnerami (Walburg, tamże, s. 43). Należy pamiętać, że dzięki komunikacji z otoczeniem senior z niepełnosprawnością intelektualną będzie mógł sprawować większą kontrolę nad procesem rehabilitacji i będzie on, tym samym, dla niego bardziej efektywny.

*Kierunek trzeci: odnoszenie się do indywidualnej biografii osoby*

W pracy z osobą z niepełnosprawnością intelektualną w okresie późnej dorosłości ważne jest, by jak najdłużej miała ona poczucie stałości swojej tożsamości, zwłaszcza wówczas, gdy pojawiają się u niej zmiany demencyjne. Klingenberger uważa, że w pracy z biografią osoby należy uwzględnić trzy kategorie jej sytuacji życiowych i tych odnoszących się do przeszłości, które umożliwiają podsumowanie własnego życia; sytuacji, związanych z terażniejszością, w których osoba doświadcza potencjału tkwiącego w aktualnym momencie swojego życia. W pracy z biografią seniora ważna jest również jego przyszłość, która jest traktowana jako przestrzeń czasowa, w której konstruować on może swoje plany życiowe i werba-

lizować swoje marzenia (za Walburg, tamże, s. 43; por. Lausch-Żuk, 1999, s. 224–229). Należy jednak pamiętać, że wspomnienia osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą być ograniczone nie tylko z powodu poziomu funkcjonowania jej procesów poznawczych, ale z powodu istniejącego obszaru doświadczeń deficytowych, tzn. takich, które dla rozwoju każdej osoby są istotne, ale których ona, z różnych powodów, w swoim życiu nie doświadczyła (Besems, Vugt, 1985).

Staranie o to by osoba, tak długo jak tylko będzie to możliwe, zachowała poczucie swojego Ja, można realizować poprzez rozmowy dotyczące jej przeszłości. Podczas ich trwania można wykorzystać przedmioty, w których jest „zatrzymana przeszłość osoby” (np. zdjęcia osoby, jej bliskich i przyjaciół, przedmioty, które osoba samodzielnie w przeszłości wykonała bądź które należały do jej bliskich). W zachowaniu integralności własnego Ja można wspierać osobę również poprzez oferowanie jej pozytywnie przez nią odbieranych, form aktywności, które związane są również z jej przeszłością, np. śpiewanie, tańczenie, pieczenie ciasta, sprząatanie, pranie (Walburg, tamże, s. 43).

#### *Kierunek czwarty: asystowanie i kooperacja*

Buschmann uważa, że „zadowolenie z życia w okresie późnej dorosłości zależy od subiektywnego poczucia sprawowania nad nim kontroli” (Walburg, tamże, s. 45). Dlatego też bardzo ważne jest, by osoba z niepełnosprawnością intelektualną, mimo swoich ograniczeń wpływających z procesu starzenia się i niepełnosprawności intelektualnej, była wspierana przez najbliższe otoczenie w samodzielnym podejmowaniu decyzji dotyczących wszystkich sfer jej funkcjonowania, tj. pielęgnacji, opieki, spędzania czasu wolnego, podejmowanej aktywności. Nie jest to zadanie łatwe dla osób z nią pracujących. Muszą oni, z uwzględnieniem perspektywy osoby, dokonywać ciągłego wyboru pomiędzy: a) przedmiotowym jej traktowaniem a towarzyszeniem; b) sprawowaniem kurateli a wspieraniem; c) kontrolowaniem a zachęcaniem; d) rozkazywaniem a asystowaniem (tamże, s. 45). Zadanie to jest bardzo utrudnione z powodu stanu psychofizycznego osoby, które facylituje chęć przejścia częściowej i/lub całkowitej kontroli nad osobą. Zawsze jednak należy pamiętać o tym, że najważniejszym zadaniem osób pracujących z seniorem z niepełnosprawnością intelektualną jest ochrona i wspieranie jego autonomii.

#### *Kierunek piąty: towarzyszenie w cierpieniu i umieraniu*

Jak towarzyszyć osobie z niepełnosprawnością intelektualną w okresie późnej dorosłości w jej cierpieniu? Jak przygotować ją na śmierć bliskich, przyjaciół? Jak przygotować ją na własną śmierć? Czy jest to możliwe? Zdaniem Walburga ważne jest, by w kontakcie osobą pamiętać o realizacji trzech istotnych zadań. Zadanie pierwsze powinno polegać na wyjaśnieniu osobie w odpowiednim dla niej czasie tego, że umieranie jest naturalną częścią życia. Zadanie drugie powinno mieć na celu wzbudzenie u osoby przekonania, że w sytuacji cierpienia osoby pracujące

zrobią wszystko, by zgodnie z literą prawa uśmierzyć jej cierpienie fizyczne i psychiczne. I wreszcie zadanie trzecie, które polega na daniu pewności osobie, że zostaną spełnione jej życzenia, oczywiście te, które realnie są możliwe do spełnienia (Walburg, 2007, s. 47). Walburg wyraźnie podkreśla, że towarzyszenie osobie w cierpieniu i umieraniu nie ma na celu stworzenia z instytucji, w której przebywa osoba, hospicjum. Najważniejszym zadaniem dla opiekuna jest dążenie do tego, by oswoić osobę, na ile to możliwe, z problematyką śmierci i sprawić, by nie była ona dla niej tematem tabu. Nie jest to oczywiście zadanie łatwe (por. Yalom, 2008).

### 3. Refleksje końcowe

Mam świadomość, że po lekturze wyżej przedstawionego tekstu odpowiedź na postawione we wstępie pytanie: „jak BYĆ z matuzalemem?” jest jeszcze niestety, ciągle daleka i czeka na swoją pełniejszą odsłonę. Uważam jednak, że w poszukiwaniach odpowiedzi na pytania dotyczące specyfiki pracy rehabilitacyjnej z konkretną grupą osób, w tym wypadku seniorów z niepełnosprawnością intelektualną, należy być uwrażliwionym na niebezpieczeństwo związane z oczekiwaniem wygenerowania gotowego algorytmu postępowania, który będzie mógł być zastosowany w każdej sytuacji, w kontakcie z każdą osobą. „(...) nie jest chyba tak, by specjaliści zachowywali się jak automaty i postępowali dokładnie tak, jak zakłada dany program usprawniania. Można się raczej spodziewać, że będzie on zawsze modyfikowany w mniejszym lub większym stopniu przez każdego z nich. (...) Nawet więc, jeśli teoretycznie będziemy dysponowali jakimś wzorcowym zbiorem dyrektyw postępowania, to i tak w praktyce będą czynione od niego istotne odstępstwa” (Kowalik, 1996, s.19). Z jedną tylko uwagą, która nabiera swojej ogromnej ważności w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną w okresie późnej dorosłości. A mianowicie owi specjaliści (tzn. wszystkie osoby aktywne zawodowo w obszarze rehabilitacji) muszą wiedzieć nie tylko „JAK” dokonać modyfikacji istniejącego już programu usprawniania osoby, ale również powinni posiadać kompetencje, by taki program, w odniesieniu do ogólnych zasad pracy rehabilitacyjnej z seniorem z niepełnosprawnością intelektualną, skonstruować. A to dla niektórych pedagogów specjalnych jest bardzo trudnym wyzwaniem. Istota jego trudności zawiera się w często stawianych pytaniach: *Jak mam pracować z osobą, która ma lat 60, a poznawczo funkcjonuje na poziomie dziecka pięcioletniego?*, *„Jak mam ogólne zasady postępowania z seniorem z niepełnosprawnością intelektualną przełożyć na konkretne aktywności proponowane osobie?”.* Na te pytania, póki co, w literaturze przedmiotu rzadko można znaleźć odpowiedź, która mogłaby być jednocześnie podpowiedzią do wykreowania własnego sposobu pracy (por. Kowalik, 2007, s. 149–153).

Ufam jednak, że przedstawiona w tekście koncepcja pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w okresie późnej dorosłości, wypracowana przez niemieckich pedagogów specjalnych, mimo pewnego stopnia ogólności, okaże się inspirującym impulsem do rozważań teoretycznych, weryfikacji empirycznych i zastosowań praktycznych w obszarze rehabilitacji seniorów z niepełnosprawnością intelektualną. Dzięki czemu odpowiedź na pytanie „JAK być z matuzalem?” będzie coraz bliższa, wyraźniejsza i coraz bardziej zróżnicowana.

## Bibliografia

- Andert K. (2007), *Vorstellung des Projektes „Demenzielle Erscheinungsbilder bei Menschen mit geistiger Behinderung“ und seiner Ergebnisse*, [w:] *Demenzielle Erscheinungsbilder bei Menschen mit geistiger Behinderung* 5–10, Stiftung Drachensee, Kiel
- Bańka A. (2002), *Spoleczna psychologia środowiskowa*, Wyd. Nauk. Scholar, Warszawa
- Besems, T., van Vugt G. (1985), *Gestalttherapie mit geistig Behinderten*, „*Psychotherapiemit Jugendlichen*”, 251–275
- Ding-Greiner Ch., Kruse A. (2004), *Altersprozesse bei Menschen mit geistiger Behinderung*, [w:] A. Kruse, Martin M, Bern (red.), *Enzyklopädie der Gerontologie. Altersprozesse in multidisziplinärer Sicht*, Toronto, Seattle, Göttingen
- Dziennik Ustaw (1997), *Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych* Nr 123, poz. 776, Warszawa
- Dykcik W. (2005), *Pedagogika specjalna wobec aktualnych sytuacji i problemów osób niepełnosprawnych*, Wyd. Poznańskiego Towarzystwa Naukowego, Poznań
- Dykcik W. red. (1997), *Pedagogika specjalna*, Wyd. Nauk. UAM, Poznań
- Fornalik I. (2006), *Trzy historie. Trzy oblicza starości osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] A. Nowicka (red.), *Wybrane problemy osób starszych*, OW „Impuls”, Kraków
- Galkowski T., Kiwerski J. (1986), *Encyklopedyczny słownik rehabilitacji*, PZWL, Warszawa
- Goffman, (2005) E., *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, tłum. A. Dierżyńska, J. Tokarska-Bakir, GWP, Gdańsk
- Goll H. (1994), *Vom Subjektiven Sinn Unssinigen Verhaltens Kommunikative Aspekteselbsterleztenden Verhaltens*, [w:] H. Bergeest, I. Budnik, R. Hubner, T.Kolberg (red.), *Rehabilitationspädagogik in Sachsen-Anhalt*, Matrin Luther Universität, Halle na der Saale
- Janiszewska-Rain J. (2005), *Okres późnej dorosłości. Jak rozpoznać potencjał ludzi w wieku podeszłym*, [w:] A. I. Brzezińska (red), *Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa*, GWP, Gdańsk
- Kapuściński R.(2006), *Ten Inny*, Wyd. „Znak”, Kraków
- Kopeć D. (2008), *Gdzie jest matuzalem? Analiza dyskursu o starości w pedagogice specjalnej*, [w:] A. Tokaj (red.), *Starość w perspektywie studiów pedagogicznych*, WSH, Leszno
- Kowalik S. (1997), *Pedagogiczne problemy funkcjonowania i opieki osób w starszym wieku*, [w:] W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*, Wyd. Nauk. UAM, Poznań
- Kowalik S. (2007), *Psychologia rehabilitacji*, Wyd. Akademickie i Profesjonalne, Warszawa
- Kowalik S. (1996), *Psychospoleczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Interart, Warszawa
- Krause A. (2000), *Integracyjne złudzenia ponowoczesności*, OW „Impuls”, Kraków

- Księga Rodzaju (Rdz 5, 21–27) (1991) [w:] *Pismo Święte Starego i Nowego Testamentu w przekładzie z języków oryginalnych ze wstępami i komentarzami*, M. Peter, M. Wolniewicz (red.), t. 1, s. 16, Wyd. św. Wojciecha, Poznań
- Lausch-Żuk J. (1999), *Wartość terapii wspomnieniami w procesie opieki, wychowania i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną przebywających w domach opieki społecznej*, [w:] J. Pliecki, S. Olszewski (red.), *Wspomaganie rozwoju osób niepełnosprawnych*, OW „Text”, Kraków
- Müller B. (1997), *Lebensführungsstrategien von schwerkörperbehinderten Menschen im Altersprozeß*, Aachen
- Pawelczak K. (2008), *Syndrom nie-opuszczonego gniazda. Wybrane problemy starzejących się rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością*, [w:] A. Tokaj (red.), *Starość w perspektywie studiów pedagogicznych*, WSH, Leszno
- Rzedzicka K.D. (2003), *Spoleczne kompetencje dorosłości a niepełnosprawność*, [w:] K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny*, Wyd. „Impuls”, Kraków
- Schier K., Zalewska M. (2006), *Krewni i znajomi Edypa*, Wyd. Nauk. Scholar, Warszawa
- Steckiewicz S., Woźniak Z. (2007), *Prawno-medyczne definicje niepełnej sprawności*, [w:] A. Brzezińska, Z. Woźniak, K. Maj (red.), *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*, Wyd. SWPS Academica, Warszawa
- Straś-Romanowska M. (2000), *Paradoksy rozwoju człowieka w drugiej połowie życia a psychoprolaktyka starości*, [w:] B. Kaja (red.) *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja. Psychokorekcja*, t. 2, Wyd. Uczelniane WSP, Bydgoszcz
- Tylewska-Nowak B. (2008), *Starość osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] A. Tokaj (red.), *Starość w perspektywie studiów pedagogicznych*, WSH, Leszno
- Watzlawick P., Beavin J.H., Jackson D.D. (1985), *Menschliche Kommunikation, Formen, Störungen, Paradoxien*, Huber, Bern
- Walburg W.R. (2007), *Zuhause-Sein und Leben im Alter in Einrichtungen der Behindertenhilfe*, [w:] *Demenzielle Erscheinungsbilder bei Menschen mit geistiger Behinderung*, Stiftung Drachensee, Kiel
- Yalom I.D. (2008), *Patrząc w stronę słońca. Jak przezwyciężyć grozę śmierci*, Instytut Psychologii Zdrowia, Polskie Towarzystwo Psychologiczne, Warszawa

### Being with Mathusalem?

#### A question for the nature of rehabilitation of people with intellectual disability in the late adulthood phase

The article relates to the problems of late adulthood and ageing of individuals with disability. This question is still insufficiently answered in the field of Polish special pedagogy. The author refers to the narrations of the archetypical figure of Mathusalem – “absent, recognized and multidimensional”. That creates a broader context for further reflections. The focus here is on the question of psychosocial existence of elderly persons with disability. More than that, the article introduces some general and, at the same time, crucial rules for the rehabilitation process. These are the rules of acting and therapeutic indications that can be found as inspiration for searching answers for the question: how to accompany and support ageing persons with intellectual disability.

Aleksandra Krukowska

## Motywacja kobiet do urodzenia dziecka po niekorzystnej diagnozie prenatalnej

### Wprowadzenie

Jednym z istotnych problemów, który dotyczy społeczeństwa, jest fakt posiadania zdrowego potomstwa. Podstawowym czynnikiem lękotwórczym w przebiegu ciąży jest obawa przed urodzeniem dziecka chorego. Pragnienie urodzenia zdrowego dziecka jest naturalne i kobiety wykazują troskę o to, by w fazie prenatalnej stworzyć dziecku właściwe warunki do rozwoju. Kiedy rodzi się noworodek, na ogół nikt się nie spodziewa, że będzie chory. Nawet kiedy lekarze mają powody do obaw, czy to z racji występujących w rodzinie chorób genetycznych, starszego wieku matki, rodzina żywi nadzieję, że urodzi się dziecko zdrowe. Rozpoznanie złego stanu noworodka stanowi cios dla rodziców (M. Kościelewska, 1998, s. 4). Wiadomość tę szczególnie ciężko przeżywa matka dziecka, która z reguły jako pierwsza dowiaduje się o chorobie dziecka. Diagnoza zazwyczaj przekazywana jest sucho i bez emocji. Nie udziela się informacji o przyczynach i formach terapii. Na barki kobiety spadają nowe obowiązki związane z wychowaniem, rehabilitacją i nauką dziecka (Dąbrowska, 2005, s. 34–35; Kornas-Biela, 1996, s. 9–10).

Narodziny, a następnie wychowanie noworodka niepełnosprawnego, pociągają za sobą zmiany w funkcjonowaniu społecznym i emocjonalnym rodziny. Wpływają na sytuację materialną, stan fizyczny i psychiczny, na rodzinne plany i ambicje. Wiążą się z koniecznością poświęcania większej ilości czasu i energii choremu dziecku. Rodzice muszą zapoznać się z chorobą niemowlaka, przededefiniować siebie jako rodziców i zmienić funkcjonowanie domu, by przyjąć chorobę nowego członka rodziny (Dąbrowska, tamże, s. 39). Dzięki rozwijającej się technice medycznej powstały nowe metody diagnostyczne umożliwiające wykrycie wad wrodzonych i chorób uwarunkowanych genetycznie. Wady wrodzone stwierdza się u około 3% żywo urodzonych noworodków. Etiologia wad jest różnorodna, zaliczyć tu można nieprawidłowości spowodowane aberracjami chro-



mosomowymi lub mutacjami genowymi, tzw. wady genetyczne oraz nieprawidłowości układów lub narządów, tzw. wady rozwojowe (Zespół Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych 2006, s. 9; Sieroszewski, Suzin, 2003, s. 1276). Rozwój diagnostyki prenatalnej umożliwia przed III trymestrem ciąży wykrycie nieprawidłowości u dziecka. Jednak nie zawsze badania prenatalne mają pozytywne skutki. Bywa, że rodzice po otrzymaniu niekorzystnej diagnozy decydują się na usunięcie choroby wraz z chorym.

## 1. Metoda badań

Przeprowadzając badania, jako narzędzie badawcze wykorzystano ankietę składającą się z 38 pytań. Pytania poprzedzone były danymi biograficznymi. Początkowe pytania dotyczyły wiedzy na temat prenatalnego rozwoju życia człowieka oraz planów prokreacyjnych. Część główna ankiety dotyczyła okoliczności poinformowania rodziców o chorobie dziecka, poglądów na temat badań prenatalnych oraz poczucia kompetencji w przypadku urodzenia się dziecka niepełnosprawnego. Pytania końcowe odnosiły się do stosunku badanych wobec aborcji i przekonań religijnych.

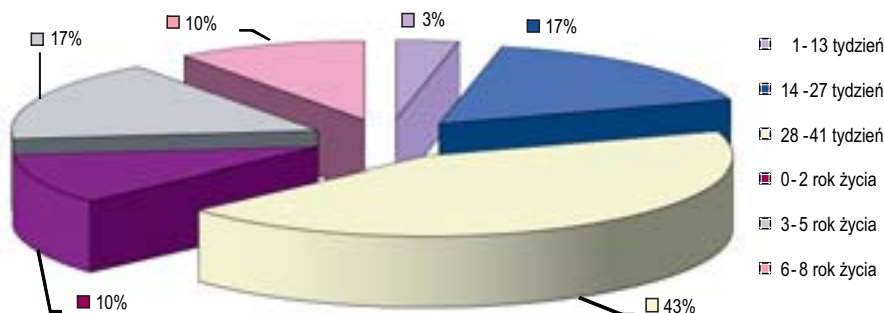
## 2. Charakterystyka badanej grupy

Badania zostały przeprowadzone w Klinice Położnictwa i Ginekologii Akademii Medycznej w Warszawie (1 ankieta), Poradni Genetycznej Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie (3 ankiety), Klinice Położnictwa Perinatologii Akademii Medycznej w Lublinie (3 ankiety), Klinice Położnictwa Chorób Kobietych oraz Perinatologii Akademii Medycznej w Poznaniu (15 ankiet), Miejskim Przedszkolu Integracyjnym nr 8 w Słupsku (7 ankiet) oraz w Ośrodku Wczesnej Interwencji w Gdańsku (1 ankieta). Prace badawcze rozpoczęto 15.11.2006., a skończono 24.04.2007. Badania przeprowadzono po uprzedniej zgodzie pacjentek. Czas badania wynosił około 30 minut.

Badaniami objęto łącznie 30 matek, z czego 11 w przeciągu 8 lat urodziło dzieci z chorobą wrodzoną, a 19 było w ciąży z niekorzystną diagnozą. Wszystkie kobiety zostały poinformowane o ryzyku urodzenia dziecka chorego oraz o możliwości diagnostyki prenatalnej. Wiek badanych wahał się w granicach 20–44 lat. Największą grupę stanowiły kobiety w przedziale wiekowym 30–34 lata (30%). Najmniej było kobiet w granicach 35–44 (20%). 83,3% kobiet to mężatki. Przeważało wykształcenie średnie 36,7% i powyżej (30%). 6,7% matek studiowało. Większa część badanych mieszkała na wsi (30%) lub w miastach do 100 tys. mieszkańców (43,3%).

Większość respondentek nie planowała poczęcia dziecka, ale od początku je zaakceptowała. Dla 36% kobiet poczęte dziecko było planowane i oczekiwane.

Wśród badanych nie było przypadku, żeby nieplanowane dziecko nie było zaakceptowane. Wiek dziecka w momencie przeprowadzenia badania ankietowego przedstawiono na rys. 1.



Rys. 1. Wiek dziecka podczas badania ankietowego

Wśród kobiet ciężarnych, większość była w III trymestrze ciąży (28–41 tydzień ciąży – 43%). Najmniej liczną grupę stanowiły kobiety w I trymestrze ciąży (1–13 tydzień ciąży – 3%). Matki wychowujące dzieci niepełnosprawne stanowiły w badaniach mniejszość (37%). Wśród nich najwięcej miało dzieci w wieku przedszkolnym (3–5 lat).

### 3. Wyniki badań i wnioski

Na podstawie analizy badań wyciągnięto wnioski, iż kobiety decydują się na urodzenie dziecka z wadą, ponieważ uznają, że dziecko od poczęcia posiada prawo do życia. Większość badanych (70%) uznała poczęcie za moment rozwoju człowieka. 36,7 % matek decydując się na urodzenie dziecka upośledzonego, kierowało się prawem do życia każdego człowieka (patrz tabl. 1). Ma to związek z poziomem wiedzy dotyczącej prenatalnego rozwoju dziecka. Kobiety mają świadomość, że w 3 miesiącu życia wewnątrzmacicznego płód przypomina wyglądem małego człowieka.

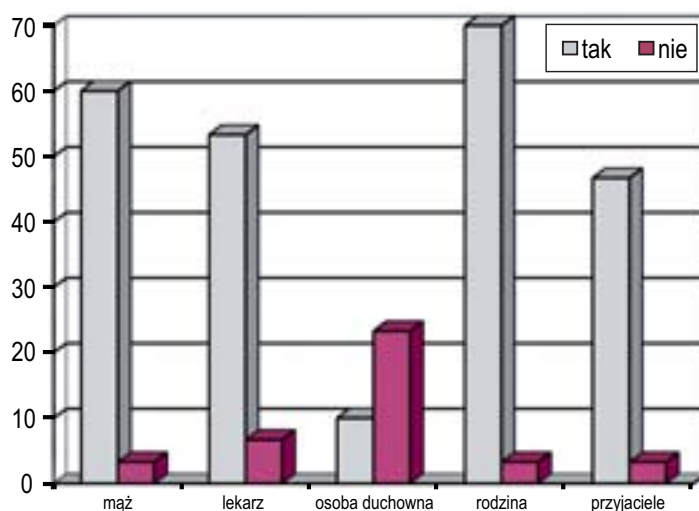
Badania wykazały, że na decyzję o urodzeniu dziecka ma także wpływ niezgoda na aborcję. Respondentki jednak w niektórych sytuacjach dopuszczały przerywanie ciąży. Najczęstszą przyczyną usprawiedliwiającą dokonanie aborcji jest zagrożenie życia kobiety oraz gdy ciąża jest skutkiem gwałtu. Ryzyko urodzenia się dziecka z wadą wrodzoną uzyskało aprobatę połowy badanych, ale tylko w rzadkich przypadkach. Stwierdzenie wady u płodu jako motyw aborcji znalazło się na miejscu piątym.

Tablica 1. Motywy urodzenia dziecka chorego

Treść motywu	Liczebność [n]	Odsetek osób badanych [%]
Prawo do życia każdego człowieka	11	36,7
Miłość do dziecka	11	36,7
Owoc miłości	9	30,0
Sprawdzenie się w roli matki	4	13,3
Ze względu na wiarę	4	13,3
Jest możliwość rehabilitacji dziecka	4	13,3
Niezgoda na aborcję	3	10,0
Diagnoza może być mylna	3	10,0
Strach przed aborcją	2	6,7
Kobieta ma wsparcie społeczne	2	6,7

Decyzja o przerwaniu ciąży powinna zależeć, zdaniem większości ankietowanych, od rodziców. Sześć respondentek jako godnych zaufania w podjęciu decyzji wskazuje lekarza oraz ustawodawstwo. Postawa taka może wskazywać na niepewność badanych co do dalszego prowadzenia ciąży. Jedynie 8 matek jest zdania, że takiej decyzji nikt nie może podjąć. Na podstawie powyższej analizy można powiedzieć, że kobiety mają poczucie strachu przed decyzją o aborcji i odpowiedzialność za podjęcie decyzji pozostawiają innym osobom.

Jak wykazały badania znaczący wpływ na podjęcie decyzji o kontynuacji ciąży ma rodzina.



Rys. 2. Wsparcie społeczne

Wsparcie społeczne okazało się ważnym czynnikiem dla badanych. Na drugim miejscu badane matki w podjęciu decyzji wspierał mąż (60%). W wychowaniu dziecka niepełnosprawnej kobiety będą mogły także liczyć na przyjaciół (46,7). Bliscy od początku zaakceptowali dziecko. Warto byłoby, aby w tej trudnej sytuacji kobieta miała wsparcie osoby duchownej. Wsparcie społeczne daje kobiecie poczucie bezpieczeństwa oraz akceptację. Kobiety mogące liczyć na pomoc ze strony bliskich częściej decydują się na urodzenie dziecka specjalnej troski.

Wyznawany system wartości oraz zaangażowanie religijne matki wpływają na decyzję dotyczącą aborcji. Kobiety wierzące rzadziej podejmują decyzję o usunięciu ciąży. W życiu doznają pomocy Boga, przez co nie boją się podjąć trudu macierzyńskiego. Uznają, że życie człowieka upośledzonego ma sens. Kobiety deklarujące się jako wierzące, uznają niezgodność aborcji z nauczaniem Kościoła oraz Pismem Świętym.

Z przeprowadzonych badań nie wynikło potwierdzenie się tezy dotyczącej urodzenia dziecka ze względu na błędną diagnozę. Mimo iż wszystkie badane dowiedziały się o niekorzystnej diagnozie badań przed urodzeniem dziecka, to jednak 2/3 respondentek uważała, że wynik badań jest raczej pewny. Tylko 13,3% kobiet zaprzeczyło wynikowi. Jednak aż 63,3% ankietowanych jest zdania, że w wyniku badań nie istniało ryzyko pomyłki i tylko 10% kobiet podało nadzieję na błędną diagnozę jako motyw urodzenia dziecka (patrz tab. 1). Wynika z tego, że kobiety dopuszczają do siebie myśl o urodzeniu chorego noworodka.

## Bibliografia

- Dąbrowska M. (2005), *Zjawisko wypalania wśród matek dzieci niepełnosprawnych*, OW „Impuls”, Kraków
- Kornas-Biela D. (1996), *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin
- Kościelewska M. (1998), *Rodziny dzieci niepełnosprawnych*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej, Warszawa
- Sieroszewski P., Suzin J. (2003), *Schemat wykrywania wad wrodzonych płodu w I połowie ciąży*, „Ginekologia Polska” nr 10
- Wrodzone wady rozwojowe w Polsce w latach 2000–2002* (2006), [w:] A. Latos-Bieleńska, A. Materna-Kiryłuk (red.), *Dane z Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych*, Ośrodek Wydawnictw Naukowych, Poznań

### **Motivation of women to give birth to a child after the unfavorable prenatal diagnosis**

One of the basic factors for the appearance of states of anxiety during pregnancy is the fear of having an ill child. The motivations – in the situation of an adverse prenatal diagnosis – pushing women to give birth to an ill or disabled child seem to be an important

research question. The results of empirical research presented in the article are an analysis of data gathered with the survey focused on the biographical data, the knowledge about prenatal development, procreation plans, ways of acquiring knowledge on the illnesses affecting fetus, the attitude towards prenatal examination, the sense of competence in case of bearing a disabled child, the attitude towards abortion and religious beliefs. The research was carried out on 30 mothers in a few medical and educational posts in Polish cities.

## **Autorzy artykułów**

Jarosław Bąbka, dr, Uczelnia Zawodowa Zagłębia Miedziowego, Lubin

Joanna Belzyt, dr, Uniwersytet Gdański

Katarzyna Ćwirynkało, dr, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski, Olsztyn

Danuta Kopeć, dr, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza, Poznań

Aleksandra Krukowska, mgr, Katolicki Uniwersytet Lubelski, Lublin

Dorota Krzemińska, dr, Uniwersytet Gdański

Katarzyna Materny, dr, Uniwersytet Gdański

Elżbieta M. Minczakiewicz, dr, Kolegium Nauczycielskie, Gliwice

Iwona Lindyberg, dr, Uniwersytet Gdański

Leszek Ploch, dr, Akademia Pedagogiki Specjalnej, Warszawa

Krzysztof Przybylski, mgr, doktorant Uniwersytetu Szczecińskiego

Agnieszka Żyta, dr, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski, Olsztyn

## Informacje dla Autorów

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

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

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

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

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

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

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

Zamówienia na pojedyncze egzemplarze czasopisma oraz zapisy prenumeratowe można składać w Zakładzie Poligrafii Fundacji Rozwoju Uniwersytetu Gdańskiego: telefonicznie pod numerem (0-58) 523 14 49 lub drogą mailową: **poligraf@gnu.bg.univ.gda.pl**