

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

Półrocznik naukowy

Nr 5/2011

Perspektywy i drogi rozwoju pedagogiki specjalnej

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

5/2011



FUNDACJA
ROZWOJU
UNIWERSYTETU
GDAŃSKIEGO

Uniwersytet Gdański

ISSN 2080-9476



NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ PÓŁROCZNIK NAUKOWY

Perspektywy i drogi rozwoju pedagogiki specjalnej

Nr 5

Gdańsk 2011

Komitet Naukowy

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

Komitet Redakcyjny

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

Czasopismo recenzowane

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

Redaktor tematyczny

Sławomira Sadowska

Redaktor statystyczny

Karolina Tersa

Korekta techniczna,

skład i łamanie

Urszula Jędryczka

Publikacja dofinansowana ze środków
Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

Wersja drukowana jest wersją pierwotną
czasopisma „Niepełnosprawność”

ISSN 2080-9476

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

Spis treści

Wstęp	7
Krystyna Baranowicz Czym jest to co nazywamy pedagogiką specjalną?	9
Katarzyna Parys Zakres oddziaływań współczesnej pedagogiki specjalnej na tle dotychczasowych przemian	22
Hanna Żuraw Pedagogika specjalna w kręgu poszukiwań. Niepełnosprawność w perspektywie antropologii komunikacji	51
Jolanta Rzeźnicka-Krupa Obszary zainteresowań i nurty badawcze we współczesnych europejskich studiach nad niepełnosprawnością – refleksje z analizy dyskursu akademickiego	69
Teresa Żółkowska Normalizacja – niedokończona teoria pedagogiki specjalnej	85
Grażyna Kwaśniewska Aktualne problemy polityki społecznej w obszarze niepełnosprawności .	94
Agnieszka Woynarowska Pytania o sens – pedagoga specjalnego refleksji kilka	116
Urszula Łopaciuk Pedagogika (nad)opiekuńcza i (de)motywująca	127
Joanna Belzyt Osoby z nabytą niepełnosprawnością wobec wyzwania rekonstruowania biografii	136
Katarzyna Pawelczak Aktualizacja wizerunku osoby z niepełnosprawnością intelektualną w polskim filmie dokumentalnym – zaproszenie do wątpienia w nienormalność	145

Joanna Doroszuk

Autonomia osoby niepełnosprawnej z perspektywy procesu komunikacji – podsumowanie badań 161

Boaventura de Sousa Santos, Bruno Sena Martins, Natércia Coimbra

Disabled veterans and the Portuguese Colonial war: lives scarred by history 170

Autorzy artykułów 177

Informacje dla autorów 178

Wstęp

Numer piąty czasopisma poświęciliśmy problematyce dyscypliny naukowej, najczęściej podejmującej zagadnienia związane z niepełnosprawnością, to jest pedagogice specjalnej. Zajmują nas przede wszystkim perspektywy jej rozwoju w kontekście reprezentowanych paradygmatów, wiodących teorii i aktualnych problemów w kształtowaniu i uprawianiu tej subdyscypliny pedagogiki. Nie ulega wątpliwości, że każdy z tych obszarów zajmuje środowisko naukowe pedagogów związanych z akademickim rozwojem pedagogiki specjalnej. Zajmowanie się usytuowaniem paradygmatycznym dyscypliny znajduje swoje potwierdzenie w rozwoju nauk społecznych i zmianach, jakie w nich zachodzą. Możemy przyjąć bez większego ryzyka, że humanizacja standardów życia społecznego, z jaką mamy do czynienia w ostatnich dziesięcioleciach, wzrost tolerancji dla inności, odmienności, przeobrażenia w wartościowaniu losów pojedynczego człowieka w ramach postępującej demokratyzacji i indywidualizacji, otworzyły drogę do zmian w dyscyplinach wspierających jednostki społecznie słabsze. Problemy, które zajmowały jeszcze pedagogów specjalnych ubiegłego stulecia ulegają dezaktualizacji; wzorce rehabilitacji, o które walczyliśmy, stają się rozwiązaniami obligatoryjnymi; oferowane formy pomocy przestają być luksusem bogatego społeczeństwa. Czyż taki rozwój sytuacji może upoważniać do „zwijania” sztandarów pedagogiki specjalnej, czy – jak chcieliby co niektórzy – czas zlikwidować odrębność tej dyscypliny i realizować jej zadania w ramach pedagogiki ogólnej i jej działań?

Liczne, także w tym numerze publikowane teksty, dowodzą iż takie działania byłyby jednak przedwczesne. Specyfika pomocy osobom z niepełnosprawnością wymaga coraz większych kompetencji, które trudno zapewnić na poziomie dyscypliny ogólnej. Nowym wyzwaniom edukacyjnym, rehabilitacyjnym i społecznym muszą sprostać zarówno osoby bezpośrednio pracujące z osobami niepełnosprawnymi, jak i osoby, które przez swoje działania mają szansę konstruować ich środowisko. W tym sensie pytania o nowe definiowanie pedagogiki specjalnej i zakres jej działań są jak najbardziej aktualne (teksty Krystyny Baranowicz i Katarzyny Parys). W odpowiedzi na te pytania pomocne staje się sięganie po teorie wiodące w najnowszych teoriach pedagogiki specjalnej w Polsce i za granicą (teksty Teresy Żółkowskiej, Hanny Żuraw, Jolanty Rzeźnickiej-Krupy). O tym, iż współczesna pedagogika specjalna nie oddaliła się zbyt od aktualnych

problemów praktyki pedagogicznej, świadczą pozostałe teksty, w tym między innymi pytania o sens pracy pedagoga specjalnego Agnieszki Woynarowskiej, możliwości rekonstrukcji biografii zaprezentowanej przez Joannę Belzyt, czy aktualizacja wizerunku osoby niepełnosprawnej w filmie dokumentalnym, opracowana przez Katarzynę Pawelczak.

Redaktor Naczelny
Amadeusz Krause

Krystyna Baranowicz

Czym jest to co nazywamy pedagogiką specjalną?

Od Alana Francisa Chalmera, autora książki *Czym jest to co nazywamy nauką?: rozważania o naturze, statusie i metodach nauki* (1993), zapożyczyłam tytuł. Skąd taka myśl, żeby roztrząsać naturę pedagogiki specjalnej? Taka potrzeba wyłoniła się z codzienności nauczycielskiej i uświadamiania studentom pedagogiki, czym jest pedagogika specjalna i czym się zajmuje. Jest to zazwyczaj treść pierwszych wykładów i pojawiają się pierwsze trudności z określeniem statusu tej nauki.

Oto jak pedagogika specjalna jest określana w podręcznikach. Koncentruję się na polskich podręcznikach, a nie na opracowaniach innego typu, ponieważ podręcznik to „środek dydaktyczny zawierający pełną syntezę wiedzy, z uwzględnieniem jej genezy, etapów rozwojowych, podstaw metodologicznych, powiązań korelacyjnych z innymi dyscyplinami” (Maziarz 1973, s. 43).

Jak jest definiowana pedagogika specjalna

Pedagogikę specjalną charakteryzuje specjalny cel – rewalidacja społeczna dzieci upośledzonych, chorych, niedostosowanych społecznie lub w inny sposób odchylonych od normy (Grzegorzewska 1968, s. 3).

*Pedagogika rewalidacyjna*¹ obejmuje: a) różne formy kształcenia i wychowania ogólnego osób trwale poszkodowanych na zdrowiu; b) ich kształcenie zawodowe; c) różne oddziaływania w procesie rehabilitacji (usprawniania), w których występuje proces uczenia i uczenia się (dzieci, młodzieży i dorosłych); dotyczy to zarówno oddziaływań na jednostkę upośledzoną, jak i na jej warunki w środowisku społecznym i otoczeniu fizycznym; d) aktywną opiekę nad pensjonariuszami różnych instytucji opiekuńczych (Hulek 1977, s. 17).

Teorię i praktykę wychowania jednostek upośledzonych nazywamy *pedagogiką specjalną*. (Lipkowski 1981, s. 7).

¹ Tak określał pedagogikę specjalną Aleksander Hulek, ponieważ „określenie ‘specjalna’ jest zbyt wieloznaczne i nic nie mówi o istocie tych oddziaływań, o które tutaj chodzi”.

Pedagogika specjalna jest nauką, która zajmuje się tą dziedziną rzeczywistości, jaką jest doprowadzenie jednostek odchylonych od normy do dostępnej im normy. Jej zakresem jest praca z jednostkami różnego wieku (dzieci, młodzież, dorośli), zaś problematyką podstawową jest szukanie metod (technik) oddziaływania pedagogicznego (w naszym wypadku o charakterze rewalidacyjnym), zmierzającego do skutecznego realizowania postawionego sobie zadania, jakim jest – w przypadku pedagogiki specjalnej – usunięcie lub zmniejszenie uszkodzeń (zaburzeń) i ich skutków (Doroszewski 1989, s. 67).

Pedagogika specjalna jest nauką szczegółową pedagogiki, a jej przedmiotem jest opieka, terapia, kształcenie i wychowanie osób z odchyleniem od normy, najczęściej jednostek mniej sprawnych lub niepełnosprawnych, bez względu na rodzaj, stopień i złożoność objawów oraz przyczyn zaistniałych anomalii, zaburzeń lub ograniczeń (Dykcik 1997, s. 13).

Pedagogiką specjalną nazywamy teorię i praktykę kształcenia oraz rewalidacji jednostek niepełnosprawnych. [...] *Pedagogika specjalna* jest to nauka o nauczaniu i wychowaniu jednostek niepełnosprawnych, odbiegających od normy psychicznej lub fizycznej (Sowa 1997, s. 17).

Pedagogika specjalna jest dyscypliną zajmującą się osobami obciążonymi niepełnosprawnością oraz ich rehabilitacją, a także osobami niedostosowanymi społecznie i ich resocjalizacją (Sękowska 1998, s. 13).

Powyższe definicje sprowadźmy do odpowiedzi na pytania: do jakich nauk jest zaliczana pedagogika specjalna, jakie są jej zadania i kto stanowi przedmiot jej zainteresowań.

Pedagogika specjalna jest nauką:

- teoretyczną – Otton Lipkowski, Józef Sowa,
- praktyczną – Otton Lipkowski, Józef Sowa,
- szczegółową pedagogiki – Władysław Dykcik.

Termin *nauka* jest wieloznaczny. Może ona oznaczać tyle co „badanie określonego rodzaju, bądź tyle co nauczanie, bądź tyle co uczenie się, a wreszcie bywa też nader często nazwą systemów twierdzeń należycie uzasadnionych” (Kotarbiński 1965). Z tych wszystkich znaczeń interesować nas będzie nauka jako system twierdzeń.

System twierdzeń może dotyczyć przyrody lub ludzi, stąd mówi się o naukach przyrodniczych bądź społecznych. Jednak pierwsze próby klasyfikacji wiedzy ludzkiej na różne nauki odwoływały się do tego, czy wyjaśniały fakty lub dotyczyły umiejętności praktycznych. Podział na nauki teoretyczne i praktyczne, wywodzący się od Arystotelesa, odcisnął piętno na kondycji pedagogiki, aż po dzień dzisiejszy. Pytanie, czy pedagogika jest nauką formułującą prawa, czy tylko pouczającą jak je stosować, ciągle wywołuje dyskusje i spory o miejsce pedagogiki w gronie nauk (Konarzewski 1995).

Podział na nauki teoretyczne i praktyczne jest skutkiem tradycji i zatracą już swój sens. Przeciwwstawianie nauk teoretycznych naukom praktycznym jest związane z niedość wyraźnym oddzielaniem nauki od jej zastosowań. W ramach pedagogiki akademickiej próbowano wyodrębnić dyscyplinę, która zajmowałaby się opisem i analizą procesów wychowawczych (nawiązując do dawnej *pedagogii*) i nazwać ją *nauką o wychowaniu*, natomiast *pedagogika* zajmowałaby się kwestią celów wychowania. Propozycja takiego rozdzielenia nie przyjęła się (Suchodolski 1973).

Starą nazwę *pedagogia*, ponownie wprowadzono do literatury pedagogicznej na oznaczenie „całkowitego obszaru refleksji o edukacji i praktyki edukacyjnej razem. Przyłączamy się tu do takiego posługiwania się tym słowem, które nadaje mu najszerszy zakres, gdyż służy do nazywania łącznie pewnego typu myślenia, badań i praktyk edukacyjnych. Praktyka edukacji często wykracza i wyprzedza narzucane jej przez pedagogikę ograniczenia. Refleksja nad edukacją (jako praktyką oddziaływania na rozwój ludzi) jest uprawiana w filozofii, socjologii, psychologii, antropologii, biologii i innych naukach, ale też jest uprawiana twórczo poza nauką. Mówiąc o jakiejś pedagogii, myślimy o takim całościowym traktowaniu myślenia i robienia edukacji” (Kwieciński 1990, s. 9). Termin *pedagogia* nie wszedł do leksykonu pedagogiki specjalnej.

Każda nauka empiryczna ma jednocześnie charakter teoretyczny i praktyczny. Z taką sytuacją mamy do czynienia w pedagogice, stąd dzisiejsze określanie pedagogiki jako nauki teoretycznie i praktycznie zorientowanej (Palka 2010). Refleksyjność pedagogiki jest specyficzna. Kreuje ona rzeczywistość, którą bada i nie można powiedzieć, że obiekt badań jest niezależny od badacza. W naukach przyrodniczych obiekt badań istnieje niezależnie od badacza. Klimat nie zmieni się ani pod wpływem badacza, ani ze względu na wynik badania. Pedagogika zaś bada to co sama wytworzyła.

Podobnie jak w pedagogice ogólnej i specjalnej stawiane są pytania o tożsamość, o to czy może wybić się na naukowość. „Pedagogika specjalna – jak stwierdza Grzegorz Szumski – posiada szczególnie stosunek do teorii naukowych, nie spotykany we współczesnych naukach społecznych. O ile bowiem w naukach tych teorie zajmują coraz bardziej pokaźne miejsce i pełnią coraz ważniejszą rolę, o tyle w pedagogice specjalnej wysiłek teoretyczny jest stosunkowo niewielki. Ateoretyczne nastawienie pedagogiki specjalnej możemy obserwować zarówno na poziomie najogólniejszych orientacji teoretyczno-metodologicznych, które w pedagogice zwykło się nazywać paradygmatami [...], jak i na poziomie węższych teorii empirycznych” (Szumski 2007, s. 107). Taki głos nie jest odosobniony – „mimo samozadowolenia, jakie przeważa w publikowanych z zakresu pedagogiki specjalnej publikacjach, nic nowego się w niej nie dzieje. Raczej odwrotnie, zamykamy się na zachodzące w świecie przemiany i nie dokonujemy niezbędnych

przewartościowań w zakresie ogólnych zasad i metod dotyczących podejmowanych działań” (Gałkowski 2006). Amadeusz Krause (2010, s. 13) stawia pytanie: czy pedagogika specjalna zbliża się do pedagogiki ogólnej i innych nauk społecznych, czy pozostanie nauką praktyczną, „którą wielu pozbawia wręcz statusu dyscypliny naukowej”.

Z mojego punktu widzenia pedagogika specjalna musi stać się dyscypliną wyjaśniającą czynności pedagogiczne, składające się na proces wychowania osób, których rozwój został zaburzony. Zaburzenia dotyczą sposobu postrzegania, odbierania rzeczywistości, interpretowania świata, szeroko rozumianych czynności intelektualnych, nawet wówczas, gdy nie jest to osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Intelektualny odbiór świata społecznego i przyrodniczego osób z dysfunkcją słuchu, czy wzroku różni się od percepcji świata wzrokowo i słuchowo sprawnych.

Akademicka pedagogika specjalna powinna przełożyć pytania zadane przez praktykę na język wiedzy naukowej – wspomagając praktykę sama się wzbogaci. Pedagogika specjalna w obecnej kondycji jest pedagogiką szkoły specjalnej, a – paradoksalnie – nie dopracowała się podręcznika dydaktyki!

Trudności w określeniu swojego statusu mają nauki młode, w stanie tworzenia się. I tak jest z pedagogiką specjalną. Działania na rzecz dzieci z deficytami rozwojowymi były porywami humanitarnymi i wyprzedzały filozoficzną refleksję o tym, kim jest człowiek ułomny, kim się staje, kim mógłby być.

Pewien obszar rzeczywistości może wyodrębnić się jako dyscyplina naukowa, gdy wzbudza szczególne zainteresowanie i zostanie poddany penetracji intelektualnej poprzez badania empiryczne lub namysł, bądź gdy działaniom praktycznym towarzyszy refleksja prowadząca do uogólnień, bądź nowa dyscyplina może wyłonić się z dyscypliny już istniejącej. Pedagogika podążała dwoma nurtami. Z jednej strony działaniom edukacyjnym towarzyszył namysł nad skutecznością oddziaływań wychowawczych, z drugiej zaś wyłoniła się ze spekulacji filozoficznych. To w oczach niektórych uczonych stanowi o jej słabości i niewielkiej naukowości, a dla innych, przeciwnie, jest jej atutem, ponieważ filozofia jest królową nauk, a pedagogika jest filozofią stosowaną. Pedagogika specjalna wyrosła z doraźnej potrzeby działania – dziki chłopiec z Aveyronu dla Itarda był wyzwaniem, a nie obiektem rozważań nad naturą ludzką.

Pedagogika specjalna miała udział w narodzinach pedagogiki zorientowanej na dziecko, stawiającej działalność nauczyciela na drugim planie. To działania i koncepcje nauczania, wypracowane przez Marię Montessori i Owidiusza Decrolego, bez wątplenia pedagogów specjalnych, mimo iż byli lekarzami, zmieniły podejście również do dzieci normalnie rozwijających się. Sergiusz Hessen (1937, s. 2, 8) pisał: „nie wolno ignorować tego odnowienia, które pedagogika współczesna zawdzięcza pedagogice specjalnej tak w dziedzinie wychowania moralnego, jak

w dziedzinie dydaktyki, w wychowaniu szkolnym i w wychowaniu rodzinnym, na stopniu przedszkola i wieku młodzieńczego. (...) Nie tylko pedagogika specjalna wywarła wpływ na pedagogikę ogólną, lecz i odwrotnie – sama ulega obecnie coraz bardziej wpływowi pedagogiki ogólnej”.

Po wojnie nastąpił odwrót pedagogiki ogólnej od pedagogiki specjalnej, być może dlatego, że dzieci niepełnosprawne nie pasowały do nowego ustroju i nie należało eksponować ich edukacji. I tak zostało na wiele lat. Pedagodzy ogólni i specjaliści, to dwa różne środowiska i nawet na naukowych konferencjach rzadko się spotykają. Kondycji pedagogiki specjalnej zaszkodziło przedwczesne wyodrębnienie jej jako samodzielnej dyscypliny akademickiej!

Maria Grzegorzewska w swoim skrypcie wykładów, który przez wiele lat był jedynym podręcznikiem pedagogiki specjalnej, podnosiła wpływ pedagogiki specjalnej na pedagogikę ogólną i odwrotnie, lecz zagadnienia tego ówcześni pedagogowie nie rozwinęli. Trudno więc powiedzieć, czy to, że obecnie w podręcznikach pedagogiki ogólnej nie dostrzega się dzieci niepełnosprawnych wynika z tego, że są poza zainteresowaniem pedagogów ogólnych i teoretyków wychowania, czy dlatego, że jest sprawą oczywistą, iż dzieci te są również obiektem zainteresowań i nie ma potrzeby wyodrębniania oraz podkreślania tego faktu. Nie skłaniam się do drugiego poglądu.

W nurcie pedagogiki ogólnej pojawiła się antypedagogika jako wyraz bezradności pedagogiki tradycyjnej i zarazem jako wyraz zanegowania obowiązującego paradygmatu. Nurt ten jest określany jako pedagogika alternatywna. Czy kształcenie niesegregacyjne dzieci niepełnosprawnych (jakkolwiek je nazwiemy: integracja, inkluzja, wspólny nurt), to przykład alternatywnej pedagogiki specjalnej, czy słabo jeszcze zaznaczający się prąd w pedagogice alternatywnej? A może pedagogika specjalna mieści się w nurcie szeroko rozumianej pedagogiki wielokulturowej, pedagogiki integracyjnej?

O kondycji nauki nie świadczy satysfakcjonująca wszystkich definicja, lecz prowadzone badania. Każde badanie, bez względu na to, jaką etykietą je opatrzymy: ilościowe, jakościowe, opisowe, statystyczne, eksperymentalne itp., jest uzewnętrznieniem postaw badacza, jego wiedzy i doświadczenia. Metodologiczna koncepcja badania wyrasta nie ze znajomości metodyki prowadzenia badań, znajomości narzędzi, lecz z systemu wartości badacza, jego wizji świata, umiejętności spostrzegania i interpretowania zdarzeń oraz kontekstów. Czy efektem badania mają być opisy czy wyjaśnienia, budowanie wiedzy o prawidłowościach czy o kontekstach? Źródłem wiedzy w pedagogice jest praktyka; jest początkiem i końcem drogi tworzenia wiedzy pedagogicznej.

W żadnym z podręczników pedagogiki specjalnej nie podejmuje się kwestii metodologicznych, czy metodyki prowadzenia badań w wymiarze technicznym i etycznym. Według Wincentego Okonia (1971, s. 285, 286): „zagadnienia meto-

dologiczne powinny przenikać całość kursu podręcznikowego. W podręczniku bowiem powinny być ujawnione drogi przechodzenia – od analizy faktów jednostkowych do ich uogólnień, a od uogólnień do ich zastosowań. (...) Podręcznik powinien w jak najszerszym zakresie wyzyskiwać najważniejsze badania z tej dziedziny. Im szersza jest podstawa empiryczna podręcznika, im liczniej są reprezentowane badania różnych autorów, tym bardziej przekonująca naukowo staje się argumentacja. Poza tym w takim układzie istnieje szansa ukazania różnorodnych technik badawczych”.

Każdy człowiek jest indywidualnością – to banał, ale człowiek z niepełnosprawnością jest indywidualnością podwójnie. Po pierwsze, w ogólnym wymiarze podlega prawom rozwoju w sensie biologicznym, ale ten rozwój w pewnych sferach jest zaburzony w różnym stopniu. Po drugie, stosunek do owej niepełnej sprawności, stopień akceptacji narzuconych przez Naturę ograniczeń, jest bardzo osobisty. Każda osoba z niepełną sprawnością konstruuje własną społeczną rolę niepełnosprawności. W ilościowej koncepcji badań pomijamy te warstwy indywidualności. Człowiek jest zredukowany do wyizolowanych zmiennych i poddany obróbce statystycznej według programu komputerowego. Istotność statystyczna na poziomie 0,05 nie może być rozstrzygającym dowodem naukowym w nauce o człowieku, który z definicji nie mieści się w obrazie statystycznej normy i nie warto obliczać skośności rozkładu, bo wiadomo, że będzie asymetryczny. Nie można zakładać, że próba jest reprezentatywna, bo czego ma dotyczyć postulat reprezentatywności: aspektu medycznego, psychologicznego czy społecznego. Z jednej strony pedagogów specjalnych cechuje humanitarne podejście do niepełnej sprawności, z drugiej zaś – w badaniach – redukcja człowieka do jednostki statystycznej.

Publikowane, referowane na konferencjach wyniki badań, pokazują, że pedagodzy specjalni mocno tkwią w paradygmacie pozytywistycznym. Wykrywanie zależności, potwierdzonych testem statystycznym, i często niewłaściwie dobranym, ma w oczach badacza świadczyć o naukowych walorach jego badania. Od pewnego czasu na konferencjach odnotować można wystąpienia na temat stosowania metod jakościowych w pedagogice specjalnej (Baranowicz 2001; Wojnarska 2003; Sadowska 2008). Rozprawianie o miejscu badań jakościowych w pedagogice specjalnej wyprzedza badania podjęte przy użyciu tych metod. Jest to naturalny porządek rzeczy. Na rynku ukazało się wiele prac teoretycznych, przygotowujących nową formację pedagogów, badaczy jakościowych (Siverman 2008; Cervnikova, Gołębiak 2010; Kubinowski 2010). Zapóźnienie w prowadzeniu badań jakościowych dotyczy pedagogiki w ogóle, a nie tylko pedagogiki specjalnej.

Dariusz Kubinowski (2010) dostrzega kilka powodów tego stanu. Po pierwsze, przekonanie, że badaniami ilościowymi służy się rozwojowi współczesnej peda-

gogiki i edukacji. Po drugie, przekonanie, że przeniesienie na grunt pedagogiki metodologicznych wzorów nauk przyrodniczych podnosi jej status naukowy. Po trzecie, bezrefleksyjna kontynuacja tradycji metodologicznych, powielanie ugruntowanego w niektórych środowiskach modelu badań statystycznych, „co w przypadku konserwatywnych kryteriów oceny przez instytucjonalne komisje do spraw postępowań awansowych gwarantuje pewny sukces”. Po czwarte, uwikłanie biograficzne badacza będące rezultatem socjalizacji w ramach pozytywistycznej tradycji metodologicznej. Po piąte, zapóźnienie w zakresie uprawiania badań jakościowych nie tylko w pedagogice, ale w ogóle w naukach społecznych w porównaniu do „eksplozji zainteresowania i intensywnego rozwoju metodologii jakościowych na świecie w latach osiemdziesiątych i dziewięćdziesiątych XX oraz na początku XXI wieku”.

Zadania pedagogiki specjalnej:

- rewalidacja – Maria Grzegorzewska, Janina Doroszwska, Józef Sowa,
- rehabilitacja – Aleksander Hulek, Zofia Sękowska,
- opieka – Władysław Dykcik, Aleksander Hulek,
- terapia – Władysław Dykcik,
- kształcenie – Aleksander Hulek, Władysław Dykcik, Józef Sowa,
- wychowanie – Aleksander Hulek, Władysław Dykcik,
- kształcenie zawodowe – Aleksander Hulek, Władysław Dykcik,
- resocjalizacja – Zofia Sękowska,
- oddziaływanie na środowisko – Aleksander Hulek.

Brak jednoznaczności w sprawie zadań, jakie ma do spełnienia pedagogika specjalna, wskazuje na subiektywne podejście autorów do problemu, na istnienie „osobistej pedagogiki specjalnej”. Dla Marii Grzegorzewskiej, twórczyni polskiej pedagogiki specjalnej, celem działania pedagoga specjalnego jest rewalidacja, a dla Jej uczennicy – jedynej doktorantki – Zofii Sękowskiej, rehabilitacja. Czy jest to aktualizacja jako skutek badań, czy uczennica koryguje swoją Mistrzynię i czy jest to tylko wymiana słowa. Kilka lat wcześniej Zofia Sękowska uważała, że określenie *rehabilitacja* ma w sobie element dyskryminacyjny. Wyjaśniała, że rewalidacja „oznacza szeroko pojęte usprawnienie, przygotowanie do możliwie normalnego życia i wyjście ze stanu inwalidztwa w celu rozwoju własnej osobowości oraz podjęcia samodzielnej twórczej pracy” (1960, s. 31).

Brak jednoznaczności w określaniu zadań wskazuje dodatkowo na poważniejszy problem w pedagogice specjalnej – problem terminologii naukowej. Terminologia jest spoiwem w każdej dyscyplinie naukowej. Słowa wyrażają myśli, to o czym mówimy, a nieprecyzyjny aparat pojęciowy utrudnia porozumienie. Pedagogika jest narażona na brak precyzji w określaniu swoich zadań, ponieważ wiele terminów, którymi się posługuje, funkcjonuje w języku potocznym. Pedagogika specjalna dodatkowo posługuje się terminami stygmatyzującymi, naznaczającymi, jakich chcemy unikać.

Próba wykluczenia z pedagogiki specjalnej pojęć naznaczających jest łągodzenie określenia „dziecko upośledzone”, „dziecko niepełnosprawne” określeniem *dziecko chore*. Wprowadzenie określeń, takich jak *dziecko o specjalnych potrzebach*, które to określenie w istocie niczego nie określa, czy terminu *dziecko specjalnej troski*. W założeniach obojętny w kategoriach ocennych termin „sprawny inaczej” stał się prześmiewczo zmieniony na „mądry inaczej”. Także nazwa dyscypliny *pedagogika specjalna* jest naznaczająca. Sugeruje, że jest to dziedzina traktująca w sposób wyjątkowy, szczególnie pewną kategorię dzieci i młodzieży. Są takie, które traktuje się zwyczajnie, normalnie i takie, które muszą być od nich oddzielone, i które niekorzystnie różnią się od większości, czyli od normalnych. Propozycja A. Krausego (2010), by zastąpić dyscyplinę *pedagogika specjalna* dyscypliną *pedagogika niepełnosprawności*, a pedagoga specjalnego pedagogiem w zakresie niepełnosprawności, nie jest szczególnie trafną propozycją zamiany. Trafniejsze byłoby *pedagogika rewalidacyjna* lub *ortopedagogika*. Ortopedagogika, jak pisał Wojciech Gasik, „nie ma pejoratywnych konotacji, nie ogranicza także zakresu swojego działania wyłącznie do osób ze znacznymi upośledzeniami (tak jak klasyczna pedagogika specjalna). Termin ten obejmuje również działalność z osobami o nieznacznym upośledzeniu, z zaburzeniami parcjalnymi, z osobami wymagającymi ograniczonej w czasie i zakresie pomocy ortopedagoga” (*Pedagogika specjalna*, 1991, s. 90). Otton Lipkowski (1977, s. 35) uważał, że „określenie to [ortopedagogika – przyp. K.B.] odpowiada najbardziej współczesnym wymaganiom i tendencjom w pedagogice specjalnej”. Obok Lipkowskiego, próbował wprowadzić termin „ortodydaktyka” „ortopedagogika” w miejsce „pedagogika specjalna”, Aleksander Makowski (1992, 2000). Jak widać próby te nie powiodły się. Przetłumaczenie pracy Otto Specka *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki* także nie wpłynęło na posiłkowanie się tym terminem. Czy próby zamiany oligorfenopedagogiki na pedagogikę upośledzonych umysłowo, surdopedagogiki na pedagogikę osób niesłyszących i słabo słyszących itd., można traktować jako odczarowanie stygmatyzacji?

Znaczenie i zakres podstawowych dla pedagogiki specjalnej pojęć: rewalidacja, terapia, rehabilitacja, resocjalizacja, jest nieostry, ale wysiłki uporządkowania tego nie mogą polegać na autorytarnych rozstrzygnięciach. W chaosie terminologicznym należy rozróżnić pluralizm terminologiczny, będący świadectwem bogactwa języka, gdy „język giętki powiedział wszystko co pomyśli głowa”, od nieuzasadnionej, woluntarystycznej zamiany terminu „a” na termin „b”, nazywania niektórych niesprawności – jak nam się wydaje – poprawnie, ale nie koniecznie w zgodzie z odczuciem osób, których te określenia dotyczą.

Przykładem może być zdomowiona już *rehabilitacja*. Słowniki wyrazów obcych i języka polskiego wyróżniają na pierwszym miejscu rehabilitację jako: przywrócenie dobrego imienia, opinii (osobie niesłusznie posądzonej lub potępionej)

lub przywrócenie praw utraconych na mocy wyroku sądowego lub zatarcie skazania, uniewinnienie skazanej uprzednio osoby wskutek ujawnienia nieprawidłowości w procesie, przywrócenie komuś dobrej opinii, oczyszczenie z niesłusznych zarzutów. W latach sześćdziesiątych XX wieku w odniesieniu do inwalidów unikano określenia rehabilitacja, „które nie odróżnia przewinienia od kalectwa”. Redakcja „Szkoły Specjalnej” w sprawie stosowania wyrazów *rehabilitacja* i *rewalidacja* oddała głos Profesorowi Witoldowi Doroszewskiemu, publikując jego artykuł „O wyrazie rehabilitacja” (1960). Rewalidacja została wyrugowana przez rehabilitację. Wyróżnianie rehabilitacji przemysłowej, pedagogicznej, psychologicznej itp. jest objawem niczym niepohamowanej twórczości. Określenie „rehabilitacja społeczna” jest co najmniej dwuznaczne, a „rehabilitacja pedagogiczna” budzi mój protest. Jako pedagog zajmuję się wychowaniem i wychowywaniem, a nie rehabilitacją pedagogiczną. Jaki sens ma nazwanie praktycznej, profesjonalnej działalności wspomagającej i korygującej rozwój osób niepełnosprawnych przez włączenie ich w specjalny system kształcenia (nauczania i wychowania) rehabilitacją pedagogiczną? (Kowalik 2007).

Jakie są relacje między wychowaniem, terminem pierwotnym dla pedagogiki ogólnej, a rewalidacją terminem pierwotnym dla pedagogiki specjalnej? To zagadnienie wymaga studiów, być może o fundamentalnym znaczeniu dla pedagogiki specjalnej, w poszukiwaniu swojej tożsamości. Czy praktyką pedagoga specjalnego jest wychowywanie, czy rewalidacja, czy wychowywanie i rewalidacja?

Podopiecznymi pedagogiki specjalnej są osoby:

- upośledzone – Maria Grzegorzewska, Aleksander Hulek, Otton Lipkowski,
- chore/ trwale poszkodowane na zdrowiu – Maria Grzegorzewska, Aleksander Hulek,
- niedostosowane społecznie – Zofia Sękowska,
- odchylone od normy – Maria Grzegorzewska, Janina Doroszevska, Władysław Dykcik, Józef Sowa,
- niepełnosprawne – Zofia Sękowska,
- pensjonariusze różnych instytucji opiekuńczych – Aleksander Hulek.

Zakres obszerny i rozmyty. Człowiek funkcjonuje w różnych kontekstach: społecznym, biologicznym, kulturowym, osobistym, i w każdym z tych kontekstów (a nawet i we wszystkich) może funkcjonować nie w pełni, a pedagogika specjalna chce to wszystko ogarnąć.

Zróżnicowanie zadań ze względu na podopiecznych, sprawia, że podnoszony jest brak jednolitości dyscypliny. „Biorąc pod uwagę zasadnicze cele oddziaływania pedagogicznego, w obrębie pedagogiki specjalnej, ze względu na typ odchyleń od tzw. „normy”, można wyróżnić jej dwie odmiany (subdyscypliny):

- pedagogikę rewalidacyjną (teorię i praktykę wychowania i kształcenia osób z deficytami somatycznymi);

- pedagogikę resocjalizacyjną (teorię i praktykę wychowania i kształcenia osób z zaburzeniami społecznego przystosowania).

Chociaż obie dyscypliny mają wiele wspólnych elementów, to jednak znacznie różnią się od siebie, mimo że wyrosły ze wspólnego pnia” (Pytka, Zacharuk 1999, s. 218). Inaczej rzecz ujmując można powiedzieć, iż pedagogika rewalidacyjna ma tło biologiczne, ale „leczy” środkami pedagogicznymi, a pedagogika resocjalizacyjna tło społeczne i koryguje „wewnętrzne środowisko” jednostki zaburzonej. Ta społeczna perspektywa pedagogiki resocjalizacyjnej została dodatkowo podkreślona w decyzji afiliowania Sekcji Pedagogiki Resocjalizacyjnej przy Zespole Pedagogiki Społecznej Komitetu Nauk Pedagogicznych PAN².

Z jednej strony pedagogice specjalnej ubywa podopiecznych, ale z drugiej strony poszerza swój obszar, i każdy kto wyróżnia się z populacji, jest brany pod opiekunęce skrzydła. Klasyfikacja osób niepełnosprawnych, jaką przyjęła Grzegorzewska w swoim podręczniku pedagogiki specjalnej: upośledzeni umysłowo, głusi i niedosłyszący, niewidomi i niedowidzący, społecznie niedostosowani, kalecy w zakresie narządu ruchu, przewlekle chorzy, była poprowadzona z punktu widzenia potrzeb praktycznych szkolnictwa. Ale to już się zmieniło. W podręczniku pod redakcją Władysława Dykcika zaproszeni do współpracy autorzy znacznie wykroczyli poza tradycyjną strukturę, a kryterium normy rozciąga się od wyglądu do działania. Jako szczegółowe dziedziny pedagogiki specjalnej wymieniono:

- pedagogikę osób z lekkim upośledzeniem umysłowym,
- pedagogikę osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym,
- pedagogikę niesłyszących i niedosłyszących – surdopedagogika,
- pedagogikę niewidomych i niedowidzących,
- pedagogikę dzieci głuchoniewidomych,
- pedagogikę osób niesprawnych ruchowo,
- pedagogikę terapeutyczną dzieci przewlekle chorych,
- pedagogikę osób odmiennych somatycznie,
- pedagogikę osób z trudnościami w uczeniu się,
- pedagogikę osób z zaburzeniami mowy – logopedia,
- pedagogikę dzieci z autyzmem i zespołami psychozopodobnymi,
- pedagogikę osób ze sprzężonymi upośledzeniami,
- pedagogikę osób niedostosowanych społecznie,
- pedagogikę specjalną osób w starszym wieku,
- pedagogikę dzieci zdolnych i uzdolnionych.

W takim podziale obszaru pedagogiki specjalnej uwzględniono kilka kryteriów: technologię dydaktyczną, organizację szkolnictwa, funkcjonowanie

² „Resocjalizacja Polska” 2010, nr 1.

społeczne, wiek i procesy poznawcze. Pytanie: czy tymi wszystkimi osobami powinna zajmować się dyscyplina o nazwie pedagogika specjalna? Czy jedna dziedzina poddała metodologicznie takim wyzwaniom? Jeżeli w definiowaniu pedagogiki specjalnej będziemy podkreślać specjalne potrzeby edukacyjne, to w jej obrębie mogą znaleźć się dzieci zdolne, ale gdy położymy nacisk na rewalidację, to dzieci zdolne należy wyłączyć z obszaru zainteresowań.

Nie jest łatwo odpowiedzieć na pytanie, które zawarłam w tytule. Pedagogika specjalna jako nauka jest niedookreślona. „Istnieje kilka kryteriów odróżniających naukę od innych form zorganizowanej działalności społecznej, a mianowicie: własny przedmiot nadań, własny system pojęciowy, własne metody badań, własne teorie opisujące i wyjaśniające przedmiot badań” (Rubacha 2003, s. 18). Pedagogika specjalna na pewno się zmienia, staje się bardziej otwarta na pedagogikę ogólną. Brak zdecydowania, czy określać swój byt przez zadania, czy przez kategorie podopiecznych, prowadzi do wewnętrznych sprzeczności i nieporozumień.

I jeszcze, na zakończenie, jeden cytat: „Pedagogika specjalna coraz wyraźniej widzi niebezpieczeństwo zamykania swoich prac w granicach usuwania przeszkód w rozwoju, tzn. przy usuwaniu przez kompensację i korektywę warunków negatywnych i zaczyna jednocześnie rozwijać warunki pozytywne wychowania, tzn. wychowywać każdego do takiej pełni życia, jaką on może osiągnąć, a więc jak najgłębiej uspołeczniać i w ogóle służyć celom pedagogiki ogólnej”. Tak pisała Maria Grzegorzewska (1959, s. 6) ponad pół wieku temu i była to raczej sfera marzeń niż rzeczywistość. I tak zostało.

Bibliografia

- Baranowicz K. (2001), *Studium indywidualnego przypadku w pracy pedagoga specjalnego*, [w:] *Pedagogika specjalna w reformowanym ustroju edukacyjnym*, red. Z. Palak, Wyd. UMCS, Lublin
- Cervinkova H., Gołębiak B.D. (red.) (2010), *Badania w działaniu. Pedagogika i antropologia zaangażowane*, Wydawnictwo Naukowe DSW, Wrocław
- Chalmers A.F., Chmielewski A. (1993), *Czym jest to, co zwiemy nauką? Rozważania o naturze i metodach nauki: wprowadzenie do współczesnej filozofii nauki*, Siedmioróg, Wrocław
- Doroszewska J. (1989), *Pedagogika specjalna*, Ossolineum, Wrocław–Warszawa
- Doroszewski W. (1960), *O wyrazie rehabilitacja*, „Szkoła Specjalna”, nr 4
- Dykcik W. (red.) (1997), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań
- Grzegorzewska M. (1968), *Pedagogika specjalna. Skrypt wykładów*, Państwowy Instytut Pedagogiki Specjalnej, Warszawa
- Hessen S. (1997), *Pedagogika specjalna i pedagogika ogólna*, „Szkoła Specjalna”, 1937/38 nr 1, przedruk S. Hessen, *O sprzecznościach i jedności wychowania*, Wydawnictwo Żak, Warszawa
- Hulek A. (red.) (1977), *Pedagogika rewalidacyjna*, PWN, Warszawa
- Konarzewski K. (1995), *Czy pedagogika wybić się może na naukowość?*, [w:] *Odmiany myślenia o edukacji*, red. J. Rutkowiak, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków

- Kotarbiński T. (1965), *Przegląd problemów nauk o nauce*, „Zagadnienia Naukoznawstwa”, z. 2/3
- Kowalik S. (2007), *Psychologia rehabilitacji*, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Kubinowski D. (2010), *Jakościowe badania pedagogiczne. Filozofia – Metodyka – Ewaluacja*, Wydawnictwo UMCS, Lublin
- Kubinowski D. (2010), *Metodologia spod znaku χ^2 a humanistyczna tożsamość pedagogiki*, [w:] *Metodologiczne problemy tworzenia wiedzy w pedagogice. Oblicza akademickiej praktyki*, red. J. Piekarski, D. Urbaniak-Zajac, K. Szmidt, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Kwieciński Z. (1990), *Pedagogika i edukacja wobec wyzwania kryzysu i gwałtownej zmiany społecznej*, [w:] *Ku pedagogii pogranicza*, red. Z. Kwieciński, L. Witkowski, Uniwersytet Mikołaja Kopernika, Toruń
- Lipkowski O. (1977), *Podstawy pedagogiki specjalnej*, [w:] *Pedagogika rewalidacyjna*, red. A. Hulek, PWN, Warszawa
- Lipkowski O. (1981), *Pedagogika specjalna. Zarys*, PWN, Warszawa
- Makowski A. (1992), *Ortopedagogika dzieci i młodzieży*, WSiP, Warszawa
- Makowski A. (2000), *Nieletni sprawni inaczej i ich ortopedagogika*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Maziarz Cz. (1973), *Metodologiczne problemy nowoczesnego podręcznika akademickiego. Wybrane zagadnienia ogólne*, [w:] *Podręcznik akademicki. Metodologia. Funkcje dydaktyczne. Edytorstwo. Polityka wydawnicza*, PWN, Warszawa
- Okoń W. (1971), *Elementy dydaktyki szkoły wyższej*, PWN, Warszawa
- Palka S. (2010), *Wiedza w pedagogice i wiedza pedagogiczna*, [w:] *Metodologiczne problemy tworzenia wiedzy w pedagogice. Oblicza akademickiej praktyki*, red. J. Piekarski, D. Urbaniak-Zajac, K. Szmidt, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Pedagogika specjalna. Psychopedagogiczne i medyczne studium terminologiczne*, Instytut Wydawnictw Związków Zawodowych, Warszawa 1991
- Pytka L., Zacharuk T. (1999), *Pedagogika specjalna (rewalidacyjna i resocjalizacyjna)*, [w:] *Pedagogika ogólna i subdyscypliny*, red. L. Tuross, Wydawnictwo Żak
- Rubacha K. (2004), *Pedagogika jako nauka*, [w:] *Pedagogika. Podręcznik akademicki*, red. Z. Kwieciński, B. Śliwerski, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Sadowska S. (2008), *Przemiany modeli naukowych*, [w:] *Socjopedagogiczne aspekty rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, red. T. Żółkowska, M. Wlazło, Szczecin
- Sękowska Z. (1960), *Przegląd podstawowych pojęć tyfologicznych*, „Szkoła Specjalna”, nr 1/2
- Silverman D. (2008), *Prowadzenie badań jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Silverman D. (2008), *Interpretacja danych jakościowych. Metody analizy rozmowy, tekstu i interakcji*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Sowa J. (1997), *Pedagogika specjalna w zarysie*, Wydawnictwo Oświatowe Fosze, Rzeszów
- Suchodolski B. (red.) (1973), *Pedagogika. Podręcznik dla kandydatów na nauczycieli*, PWN, Warszawa

- Szumski G. (2007), *Orientacje teoretyczne w badaniach kształcenia osób niepełnosprawnych i ich implikacje praktyczne*, [w:] *Rozwój i funkcjonowanie osób niepełnosprawnych. Konteksty edukacyjne i prawne*, red. Z. Gajdzika, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Wojnarska A. (2003), *Badania jakościowe w pedagogice specjalnej – perspektywy wykorzystania i kontekst interdyscyplinarny*, [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej. Konteksty teoretyczne*, red. E. Górniewicz, A. Krause, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn
- Zadbać o właściwe przygotowanie specjalistów. Wywiad z prof. T. Galkowskim*; www.up.krakow.pl/konspekt/27/index.php?i=003.

What is that we name special education (Summary)

The reason to start discussion in the text were the difficulties the author has found in précising the status of scientific discipline of special education. In her analyses the author concentrates on basic handbooks of the discipline as well as the views of leaders of special education to appear in tens of times. The author denotes her special interest to considerations about practical relations and theoretical contexts of the sub- discipline. In the text one observes either the process of dynamic changes to occur in a self-defining of special education or coherent elements to observe at discipline forerunners and current researchers. The differences to emerge denote to paradigmatic changes: transformation from positivistic model of a science towards interpretative (qualitative) model.

Zakres oddziaływań współczesnej pedagogiki specjalnej na tle dotychczasowych przemian

Poszukując informacji pozwalających określić zakres oddziaływań pedagogiki specjalnej, poddałam analizie definicje tej nauki, zamieszczone w literaturze przedmiotu (Doroszevska 1981; Kirejczyk 1981; Lipkowski 1981; Sękowska 1982, 1998b; Sowa 1982; Kosakowski 1998; Dykcik 1997b, 2005). W wyniku przeprowadzonych działań wytypowałam cechy pedagogiki specjalnej, które są szczególnie często i mocne podkreślane, a zatem można je potraktować jako podstawowe atrybuty, jako osiowe wyznaczniki tej dyscypliny naukowej. Na podstawie analizowanych źródeł należy stwierdzić, że pedagogika specjalna, to:

- jeden z podstawowych działów pedagogiki ogólnej;
- nauka teoretyczna i praktyczna;
- nauka odnosząca się do osób odbiegających od normy psychofizycznej, a przez to wyodrębniających się z ogólnej populacji, stanowiących podmiot oddziaływań pedagogiki specjalnej;
- nauka, której przedmiotem są specyficzne oddziaływania podejmowane wobec osób z odchyleniami od normy psychofizycznej;
- nauka budująca teorię, stanowiącą bazę dla subdyscyplin, zajmujących się poszczególnymi rodzajami niepełnosprawności;
- forma kształtowania świadomości społecznej.

Przywołane informacje dają wstępny obraz zakresu pedagogiki specjalnej. Uczynię je wyznacznikami rozważań prowadzonych w dalszej kolejności.

Pedagogika specjalna jako dział pedagogiki ogólnej

Pedagogika specjalna, z racji swego pokrewieństwa z pedagogiką ogólną, zajmuje się zagadnieniami, które ta druga wyznacza, w pełni respektując jej cele, zadania, zasady i metody (Dykcik 2005). Kluczowym pojęciem dla pedagogiki jest pojęcie wychowania, któremu ostatnimi laty mało miejsca i uwagi poświęca się w problematyce kształcenia specjalnego. Na fakt ten zwrócili uwagę Czesław Ko-

sakowski i Amadeusz Krause (2004), w przedmowie do trzeciego tomu *Dyskursów Pedagogiki Specjalnej*, pisząc: „Namysłu wymaga również wyeksponowanie wychowania. Widzimy potrzebę szerszej dyskusji nad wychowaniem w kształceniu specjalnym. Nierzadko bowiem zakłada się, iż wychowanie realizuje się przez rewalidacje i nauczanie. Po części niewątpliwie tak. Ale takie podejście nie wystarcza (...)” (tamże, s. 8). Kontynuując w kolejnej pracy swoje spostrzeżenia, Amadeusz Krause (2010) przestrzega przed utożsamianiem wychowania ze skutecznymi zabiegami korekcyjnymi i równocześnie stwierdza, że „kryzys wychowania (...) wynika w pedagogice specjalnej głównie z faktu, że o nim się nie mówi” (tamże s. 91). Również Władysław Dykcik (2005) zwraca uwagę, że zagadnienia, takie jak: wychowanie, nauczanie, kształcenie, które powinny być szczególnie istotne dla pedagogów, pozostają obecnie na dalszym planie zainteresowań badawczych. Pedagodzy specjaliści coraz częściej eksplorują problemy, które są bliższe orientacjom teoretycznym i metodologicznym stosowanym w naukach społecznych. Jeśli już podejmowane są zagadnienia kształcenia, wszechstronnego rozwoju, to częściej jest mowa o działaniach terapeutycznych i rehabilitacyjnych niż tych, które są związane z wychowaniem, kształtowaniem osobowości, rozwijaniem cech kierunkowych. Wychowanie straciło znacznie na popularności, zostało zepchnięte na boczny tor, zastąpione (o ile można wychowanie czymkolwiek zastąpić) różnorodnymi działaniami terapeutycznymi. Jan Pańczyk (2002) stwierdził wręcz, że „pedagogika specjalna terapiami stoi”. Zakłócona równowaga pomiędzy opiekuńczymi, wychowawczymi, rewalidacyjnymi i edukacyjnymi elementami pedagogiki specjalnej, skłoniła Amadeusza Krause (2005) do postawienia pytania: „w jakim stopniu pedagog specjalny pozostaje pedagogiem – wychowawcą, a w jakim pedagogiem – rewalidatorem – terapeutą?” (tamże, s. 226). Po części odpowiedź na to pytanie znajdziemy w opracowaniu Jana Pańczyka (2008), który pisze: „Fakt, że wspomniane standardy nauczania [*standardy nauczania na kierunku pedagogika specjalna* – wyjaśnienie K.P.] przewidują w programach kształcenia obowiązkową wiedzę i umiejętności z obszaru «podstawowych terapii» (...), nie sprawia, że pedagodzy specjaliści stają się automatycznie terapeutami. Wiedza i umiejętności z obszaru terapii, zdobyte w trakcie studiów na kierunku pedagogika specjalna, mają służyć absolwentom w postępowaniu przede wszystkim profilaktycznym, a w razie konieczności – interwencyjnym, analogicznie jak to czyni – w obszarze medycyny «pogotowie ratunkowe»” (tamże, s. 22).

Dyskwalifikowanie wychowania, nie tylko z obszaru pedagogiki specjalnej, ale również pedagogiki ogólnej i wprowadzanie w jego miejsce innych propozycji oddziaływań, skłoniło Heliodora Muszyńskiego (2000) do ustalenia relacji zakresowych pomiędzy psychoterapią i wychowaniem, do próby wskazania różnic i podobieństw pomiędzy tymi dwoma formami interwencji w rozwój jednostki. Autor zwraca uwagę, iż psychoterapia nabiera coraz większego znaczenia, staje się

wręcz modna, natomiast wychowanie bywa kwestionowane, postrzegane jako zbędne, nieuprawnione, a nawet szkodliwe. Określenia, które coraz częściej pojawiają się w miejsce pojęcia „wychowanie”, to „edukacja”, „socjalizacja” czy też „wspomaganie rozwoju”. Jako powód inwazji psychoterapii w życie społeczne, Autor podaje nasilanie się trudności życiowych doświadczanych przez ludzi, a w przypadku dzieci i młodzieży wskazuje nade wszystko na trudności wychowawców (rodziców i nauczycieli) w postępowaniu z wychowankami. Analiza współczesnych założeń psychoterapii i wychowania, pozwoliła na ustalenie, iż obydwa działania wykazują wyraźną bliskość koncepcyjną. Zbieżny jest przedmiot oddziaływań psychoterapii i wychowania, a także sposób postępowania interwencyjnego. Pewna różnica dotyczy procesów, na których opierają się obydwa działania. Podstawą psychoterapii jest personalizacja, natomiast wychowanie opiera się na enkulturacji. Jak zauważa Heliodor Muszyński (2000), przywołane rozróżnienie nie jest do końca oczywiste. Normy zewnętrzne stanowiące wyznacznik wychowania, z czasem podlegają bowiem internalizacji i stają się wewnętrznymi regulatorami funkcjonowania jednostki, co jest istotną właściwością psychoterapii. Zasadnicza różnica, występująca pomiędzy omawianymi formami interwencji w rozwój jednostki, dotyczy miejsca i roli wartości w życiu człowieka. Proces wychowania opiera się na obiektywnych, społecznie akceptowanych wartościach, które stanowią czynnik normatywny, mający regulować postępowanie ludzkie. W psychoterapii wyznacznikiem działań człowieka jest natomiast auto-kreacja, samosterowność, integracja wewnętrzna.

Zastanawiając się nad ilością pedagogiki w pedagogice specjalnej, nie dążę do nakreślenia sztywnych ram, które bezwzględnie wyznaczą zakres oddziaływań analizowanej dyscypliny naukowej. Wydaje się, że ograniczanie pedagogiki specjalnej do teorii i praktyki wychowania jednostek upośledzonych (por. Kirejczyk 1981, s. 142; Lipkowski 1981, s. 7) byłoby dzisiaj nieporozumieniem, nie odpowiadałoby dotychczasowym osiągnięciom i nie sprzyjałoby dalszemu rozwojowi tej nauki. Na przestrzeni lat, pedagogika specjalna rozszerzyła bowiem zakres swych oddziaływań, zarówno w układzie pionowym (wiek), jak i poziomym (rodzaje i stopnie niepełnosprawności, sfery funkcjonowania). Pomimo tych zmian, pedagogika specjalna nadal jest przede wszystkim pedagogiką. Można zatem stwierdzić, że unikanie podstawowych zagadnień pedagogicznych i przesadne uciekanie w inne obszary zainteresowań, nie sprzyja doskonaleniu tej dyscypliny naukowej i kształtowaniu jej tożsamości.

Drugim członem nazwy rozważanej nauki jest przymiotnik „specjalna”, sugerujący konieczność dostosowania wskazań i rozwiązań pedagogiki ogólnej do potrzeb i możliwości osób odbiegających od normy rozwojowej. Odstępstwo od normy może być dwukierunkowe, może przybierać postać ujemnych lub dodatnich odchyłeń rozwojowych. Pomimo że w podręcznikach pedagogiki specjalnej

wspomina się o zjawisku supranormy i subnormy, faktyczne działania są realizowane głównie w odniesieniu do osób wymagających wsparcia i opieki z powodu odchyleń ujemnych. Generalnie pojęciami, które nade wszystko są kojarzone z pedagogiką specjalną, z obszarem jej zainteresowań i działań, są pojęcia upośledzenie, niepełnosprawność, wady, braki, przeszkody utrudniające lub wręcz uniemożliwiające tzw. normalne funkcjonowanie.

Pedagogika specjalna jako nauka teoretyczna i praktyczna

Ponieważ w obrębie pedagogiki specjalnej można wskazać działania teoretyczne i praktyczne, rodzi się pytanie o współbrzmienie tych dwóch kierunków, o zgodność ich zakresu. Tak jak w wielu innych obszarach działalności człowieka, tak i w pedagogice specjalnej nie ma całkowitej harmonii pomiędzy teorią i praktyką. Jednym z powodów takiego stanu rzeczy jest wyraźna różnica, dotycząca czasu zaistnienia teorii i praktyki wspomnianej dyscypliny, a w związku z tym odmienna liczba doświadczeń. Praktyka pedagogiki specjalnej ma znacznie dłuższą historię niż teoria. Bezpośrednie działania pomocowe wobec osób niepełnosprawnych podejmowano w czasach, gdy pedagogika specjalna jako nauka jeszcze nie istniała. Jej wyodrębnienie i nazwanie¹ nastąpiło dopiero w drugiej połowie XIX wieku (Lipkowski 1981; Sękowska 1998a).

Jak zauważa Zdzisław Bartkowicz (2001), wygłaszanie poglądu, że teoria pedagogiczna rozmija się z praktyką jest powszechne i stało się poniekąd swoistą tradycją. Równocześnie wspomniany autor podkreśla, że fakt wyprzedzania praktyki pedagogicznej przez teorię jest czymś naturalnym, a nawet pożądanym. „Gdyby (...) aksjologia pedagogiczna miała być wiernym odbiciem rzeczywistości, straciłaby wówczas sens. (...) Warstwa sądów wartościujących w pedagogice zawsze będzie trochę «na wyrost» w stosunku do rzeczywistości wychowawczej, ponieważ to założone cele wyznaczają kierunek działań, są kreatywne względem tego co robimy. (...) Teoria pedagogiczna «uszyta» na miarę tego co jest, byłaby w istocie reaktywna, siermiężna i ogólnie pesymistyczna” (tamże, s. 149).

Wyprzedzanie teorii przez praktykę ma miejsce nie tylko wówczas, gdy zgłaszane są dalekosiężne cele i założenia niemożliwe do zrealizowania od zaraz, bądź takie, które nigdy nie staną się w pełni rzeczywistością, ponieważ są nazbyt idealistyczne. Powodem wspomnianego rozdźwięku jest również niezrozumienie koncepcji teoretycznych, w momencie, gdy one się pojawiają. Przykładem sytuacji tego rodzaju może być współczesne odczytywanie dawnych myśli Marii Grzegorzewskiej, myśli, które wcześniej nie były w pełni rozumiane, a zatem nie

¹ Pierwotnie, pedagogika specjalna w Polsce i innych krajach europejskich była nazywana pedagogiką leczniczą. Termin ten miał podkreślać terapeutyczne oddziaływania i metody pracy, łączność pedagogiki z medycyną i konieczność współpracy z lekarzem (M. Grzegorzewska 1964).

próbowano ich nawet wdrażać do praktyki pedagogicznej. Przykładowo, twórczyni polskiej pedagogiki specjalnej podkreślała, iż każdy człowiek – poza piętą achillesową – posiada punkt archimedesowy. Przesłanie to można potraktować jako podstawową właściwość poprawnej diagnozy, określanej obecnie jako diagnoza pozytywna. Tymczasem przez wiele lat, nie tylko w praktyce, ale również w teorii, koncentrowano się niemal wyłącznie na niedoskonałościach, brakach, utrudnieniach, zaburzeniach osób niepełnosprawnych, pomijając ich możliwości, zasoby, mocne strony funkcjonowania. Przywołany przykład powinien skłaniać do refleksyjnego odczytywania prac napisanych przed laty, wsłuchiwania się w słowa, które często nie straciły na aktualności, a mało tego, dopiero teraz tak naprawdę mogą być zrozumiane, ponieważ ich autorzy wybiegali myślą poza ramy epoki, w której żyli i tworzyli.

Niezgodność pomiędzy teorią i praktyką pedagogiczną nie musi polegać wyłącznie na wyprzedzaniu praktyki przez teorię, lecz może mieć zupełnie odwrotny charakter. Na ten drugi rodzaj niezgodności zwraca uwagę Władysław Dykcik (2005), pisząc, że dzięki zaangażowaniu liderów „praktyka w dziedzinie pedagogiki specjalnej zawsze zmieniała się szybciej niż jej myśl i wiedza teoretyczna, nadając przestarzałym teoriom miano nieużytecznych, zaś teoriom nowym – społeczny impuls do ich twórczego rozwoju i doskonalenia” (tamże, s. 57). Z całą pewnością rolę liderów, którzy przez wprowadzane modyfikacje w praktyce pedagogiki specjalnej inicjują wiele zmian w zakresie jej teorii, często sprawują rodzice dzieci niepełnosprawnych. To oni, dysponując ogromną motywacją do wprowadzania ulepszeń w procesie rehabilitacji, wierząc w celowość podejmowanych działań, nie rezygnując z wysiłku pomimo pojawiających się trudności, nierzadko zmuszają teoretyków do dostrzegania nowych zjawisk, nazywania ich, szukania rozwiązań, które znajdą odpowiednie opracowanie.

Podmiot pedagogiki specjalnej

Jedno z ważniejszych pytań, które pozwala dookreślić zakres oddziaływań pedagogiki specjalnej, to pytanie o podmiot. Kto jest w centrum uwagi pedagogiki specjalnej? Komu nauka ta poświęca rozważania teoretyczne i z myślą, o kim podejmuje praktyczne działania?

Pedagogika specjalna obejmuje swą uwagę osoby odbiegające w różnym stopniu od normy psychofizycznej. W tradycyjnym ujęciu pedagogika specjalna ograniczała swoje zainteresowania do osób nieosiągających normy rozwojowej, wykazujących braki, utrudnienia w funkcjonowaniu psychospołecznym, w adaptacji do warunków środowiskowych. Jak wskazują Anna Mirkowska-Mankiewicz i Grzegorz Szumski (2008), ten sposób ujmowania zagadnienia był obecny „przynajmniej do początku lat osiemdziesiątych XX wieku” (tamże s. 323). Dopiero

w późniejszym okresie zwrócono również uwagę na zjawisko pozytywnych odchyłeń od normy, na potrzebę odpowiednich oddziaływań pedagogicznych, nie tylko wobec dzieci wykazujących nieprawidłowości rozwojowe, ale również wobec tych, które ujawniają szczególne zdolności. Spostrzeżenie to stało się „podstawą do wyróżnienia w pedagogice specjalnej dwóch jej kierunków: pedagogiki upośledzonych oraz pedagogiki uzdolnionych i utalentowanych” (Kirejczyk 1981, s. 159). Dostrzeżenie specyfiki funkcjonowania i potrzeb jednostek wykazujących dodatnie odchylenia od normy, nie spowodowało jednak, iż zakres oddziaływań pedagogiki specjalnej uległ faktycznie poszerzeniu. We współczesnej polskiej pedagogice specjalnej współwystępują bowiem dwa stanowiska. Zwolennicy pierwszego ograniczają swoje zainteresowania do zagadnień osób funkcjonujących poniżej normy, podczas gdy zwolennicy drugiego, poza osobami o zaburzonym rozwoju, włączają do populacji stanowiącej podmiot zainteresowań pedagogiki specjalnej, osoby z wybitnymi zdolnościami (Mirkowska-Mankiewicz, Szumski 2008). Dział pedagogiki specjalnej, zajmujący się problematyką osób wybitnie zdolnych, nie zyskał dotychczas równoległej rangi do tej, jaką posiadają działy zajmujące się zagadnieniami osób niepełnosprawnych i niedostosowanych społecznie. Zarówno teoretyczne opracowania, jak i praktyczne przedsięwzięcia pedagogów specjalnych, poświęcone jednostkom wybitnie zdolnym, nie są bogate, a na tle innych działań można nawet mówić o zaniedbaniach w tym zakresie. Władysław Dykciak (2005) stwierdza, że powodem braku zagadnień związanych z kształceniem dzieci wybitnie zdolnych w polskiej pedagogice specjalnej, jest najprawdopodobniej przekonanie, że „rozwijanie wszelkich uzdolnień powinno odbywać się w każdym ogólnodostępnym systemie szkolnym (...) Powinno dotyczyć wszystkich uczniów” (tamże, s. 61). Niestety, ten niewątpliwie słuszny postulat, rzadko znajduje zastosowanie w praktyce szkolnej, na co również zwraca uwagę przywołany autor.

Wyraźną przesłanką, która powinna mobilizować pedagogów do intensyfikacji działań sprzyjających wzmocnieniu predyspozycji uczniów obdarzonych wybitnymi zdolnościami, jest Rozporządzenie MEN z dnia 17 listopada 2010 roku *w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach* (Dz. U. Nr 228, poz. 1487). Wśród 11 grup uczniów wykazujących specjalne potrzeby edukacyjne², a więc szczególnie predestynowanych do korzystania z odpowiedniego wsparcia psychologiczno-pedagogicznego, wymieniani są uczniowie wybitnie uzdolnieni. Zgodnie z obowiązującymi przepisami prawa oświatowego, dla ucznia zakwalifikowane-

² Do grupy uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych zaliczani są uczniowie: niepełnosprawni, niedostosowani społecznie, zagrożeni niedostosowaniem społecznym, szczególnie uzdolnieni, przejawiający specyficzne trudności w uczeniu się, z zaburzeniami komunikacji językowej, chorzy przewlekłe, będący w sytuacji kryzysowej lub traumatycznej, doświadczający niepowodzeń edukacyjnych, zaniedbani środowiskowo, wykazujący trudności adaptacyjne.

go do tej grupy, powinna być opracowana Karta Indywidualnych Potrzeb Ucznia (KIPU) oraz Plan Działań Wspierających (PDW)³. Niewątpliwie nowe regulacje prawne mogą przyczynić się do postępu w teorii i praktyce związanej z kształceniem uczniów szczególnie uzdolnionych. Polityka oświatowo-społeczna i ekonomiczna narzuca bowiem w pewnym stopniu tempo i nadaje kierunek rozwoju pedagogiki, w jej wymiarze teoretycznym i praktycznym. Aby wprowadzane zmiany nie miały jednak wyłącznie charakteru postulatycznego i deklaracyjnego, musi zaistnieć kilka niezbędnych elementów. Nade wszystko, konieczne są odpowiednie kompetencje pedagogów i sprzyjające warunki organizacyjne. Uczeń, który z racji wybitnych uzdolnień wymaga indywidualnego wsparcia, uzyska je tylko wówczas na terenie placówki oświatowej, gdy pedagog będzie chciał i będzie potrafił dostrzec szczególne predyspozycje, przeprowadzi wielozakresową diagnozę, opracuje właściwy system działań wspierających i będzie miał odpowiednie warunki, umożliwiające wdrożenie zaplanowanych przedsięwzięć w praktykę edukacyjną. Dotychczasowe doświadczenia wskazują jednak, że częściej na odpowiednią pomoc psychologiczno-pedagogiczną na terenie szkoły może liczyć uczeń przejawiający trudności w realizacji zadań edukacyjnych, niż ten, który wymagałby wsparcia z racji szczególnych zdolności. Powodem takiego stanu rzeczy jest fakt, iż zagadnienia niepełnosprawności i specyficznych trudności edukacyjnych są nagłaśniane od wielu lat. Na wskutek proponowanych i wdrażanych rozwiązań (oddziały integracyjne, indywidualne programy edukacyjno-terapeutyczne, dostosowanie wymagań w trakcie egzaminów zewnętrznych) pogłębia się wiedza pedagogów z zakresu specjalnych potrzeb edukacyjnych, wynikających z zaburzeń lub mniejszych możliwości rozwojowych. Założenia systemowe wyraźnie obligują nauczycieli do podejmowania kroków naprawczych, korygujących, profilaktycznych, zapobiegających ewentualnym trudnościom, natomiast mniejszy nacisk jest kładziony na podejmowanie powszechnych działań, sprzyjających doskonaleniu predyspozycji uczniów, rozwojowi zdolności i umiejętności.

Dowodem na to, że subnorma, niewypełnienie standardów, przewinienia, częściej są powodem reakcji pedagogów, niż prawidłowe funkcjonowanie ucznia, bądź też jego pozytywne odstępstwo od przeciętnego poziomu, może być treść i jakość komunikatów kierowanych przez nauczycieli do opiekunów dziecka i samych dzieci. Rodzicom oszczędza się zazwyczaj informacji, iż dziecko spełnia oczekiwania, bez problemu realizuje standardy, które są przed nim stawiane, a nawet poza nie wykracza. W dzienniczkach uczniowskich pojawiają się niemal wyłącznie wpisy, mówiące o niewypełnieniu obowiązków, o trudnościach

³ Karty Indywidualnych Potrzeb Ucznia (KIPU) i Planu Działań Wspierających (PDW) nie opracowuje się jedynie dla uczniów, którzy na wskutek niepełnosprawności uzyskali orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, wydane przez Poradnię Psychologiczno - Pedagogiczną. Dla uczniów tej grupy opracowuje się Indywidualny Program Edukacyjno-Rehabilitacyjny (IPET).

i brakach. Postęp, właściwy rozwój, zmiany pozytywne traktuje się jako prawidłowość, która nie wymaga komentowania i zwracania nań uwagi. Wprawdzie nie znam badań jednoznacznie potwierdzających przywołane myśli, lecz sytuacje, o których wspominam, od lat spostrzegam w codziennej praktyce edukacyjnej, zarówno w procesie kształcenia uczniów pełnosprawnych, jak i tych z orzeczoną niepełnosprawnością. Ponadto prowadząc badania, mające ujawnić wpływ edukacji ekologicznej na psychospołeczne funkcjonowanie uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim (Parys 2001), uzyskałam rezultaty, które korespondują ze wspomnianymi spostrzeżeniami. O ile uczniowie objęci zamierzonymi oddziaływaniami psychoedukacyjnymi potrafili wskazać zarówno pozytywne, jak i negatywne zmiany w swoim postępowaniu, które nastąpiły w miarę upływu czasu, to nauczyciele koncentrowali swoją uwagę głównie na zmianach niekorzystnych, bagatelizując zmiany pozytywne, traktując je z dużą rezerwą i niedowierzaniem. Zdaję sobie sprawę, że specyfika badanej grupy nie upoważnia do generalizacji wyników badawczych, może jednak być zachętą do zgłębiania problematyki optymizmu pedagogicznego i jego wpływu na rezultat oddziaływań edukacyjnych.

O tym, że wiele działań trzeba przedsięwziąć, aby wspieranie ucznia zdolnego stało się oczywistą praktyką, przekonał mnie udział w III Krakowskim Forum Oświatowym zorganizowanym w dniu 29 kwietnia 2011 r. Podczas kilkugodzinnego spotkania, w którym uczestniczyli nauczyciele, pracownicy poradni psychologiczno-pedagogicznych, eksperci prezentujący stanowisko MEN na temat wdrażania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w placówkach oświatowych, wiele pytań i uwag dotyczyło pracy z uczniem o specjalnych potrzebach edukacyjnych, wynikających z trudności indywidualnych lub środowiskowych. W żadnym stopniu nie podjęto natomiast refleksji, tyczącej wspomaganie w rozwoju ucznia wybitnie zdolnego.

Przedmiot pedagogiki specjalnej

Kolejnym wymiarem, dzięki któremu można próbować dookreślić zakres oddziaływań pedagogiki specjalnej, jest przedmiot jej zainteresowań. Informacje na ten temat zawarte w literaturze wykazują ogromne zróżnicowanie.

Próbując pozyskać niezbędną wiedzę, ograniczę się do wypowiedzi pedagogów specjalnych, którzy wprost podają informacje dotyczące przedmiotu omawianej dyscypliny naukowej. Aby unaocznić różnice w poglądach poszczególnych autorów oraz zmiany następujące w czasie, skrupulatnie zacytuję i zestawię w chronologicznym porządku wypowiedzi tych osób, które w bezpośredni sposób wypowiadały się na temat przedmiotu pedagogiki specjalnej. Wytłuszczenia w cytatach pochodzą ode mnie.

Tab. 1. Przedmiot pedagogiki specjalnej w ujęciu różnych autorów

Źródło	Przedmiot pedagogiki specjalnej
Otton Lipkowski (1977)	<ul style="list-style-type: none"> – „teoria i praktyka wychowania rewalidacyjnego lub resocjalizacyjnego jednostek z zaburzeniami fizycznymi lub psychicznymi, które bez specjalnej pomocy wychowawczej nie zdołały osiągnąć pełni możliwego dla nich rozwoju osobowości i przystosowania do zadań społecznych i zawodowych” (s. 33) – „działalność wychowawcza, ale ograniczająca się tylko do jednostek odbiegających od normy, do jednostek z zaburzeniami, które bez specjalnej pomocy nie mogłyby osiągnąć celów leżących w zakresie ich możliwości” (s. 37) – „człowiek upośledzony” (s. 40)
Janina Doroszevska (1981)	– „ wychowanie , tzn. kształtowanie osobowości” ze szczególnym zwróceniem uwagi na usuwanie lub zmniejszanie konsekwencji odchyleń od normy (s. 67)
Kazimierz Kirejczyk (1981)	– „ wychowanie w szerokim tego słowa znaczeniu” (s. 147)
Otton Lipkowski (1981)	<ul style="list-style-type: none"> – „rewalidacja jednostek upośledzonych w szerokim tego słowa znaczeniu” (s. 7) – „człowiek upośledzony” (s. 21) – „nie tyle fenomenologia upośledzenia, ile jego następstwa, utrudniające rozwój oraz proces kształcenia” (s. 23) – „nie tyle upośledzenie, ile osoba upośledzona” (s. 24) – „wychowanie jednostek odchylonych od normy” (s. 31) – „problemy rewalidacji występujące we wczesnym dzieciństwie, w okresie szkolnym, w wieku starszym” (s. 32)
Zofia Sękowska (1982)	– „głównie dzieci , które wskutek złego stanu zdrowia, uszkodzenia lub braku analizatorów zmysłowych bądź narządów ruchu, albo też uszkodzenia i niewydolności mózgu wymagają specyficznych metod wychowania, terapii i nauczania. [...] Pedagogika specjalna zajmuje się również młodzieżą nieprzystosowaną społecznie i wymagającą specyficznych metod resocjalizacji wskutek konfliktu z prawem i z normami społeczno – moralnymi. Przedmiotem omawianej nauki są także ludzie dorośli , potrzebujący rewalidacji. Ludzi będących przedmiotem pedagogiki specjalnej można podzielić na: (...)” (s. 6)
Józef Sowa (1982)	– „ jednostka upośledzona ” (s. 17)
Władysław Dykcik (1998c)	– „ opieka, terapia, kształcenie i wychowanie osób z odchyleniami od normy, najczęściej jednostek mniej sprawnych lub niepełnosprawnych, bez względu na rodzaj, stopień i złożoność objawów oraz przyczyn zaistniałych anomalii, zaburzeń, trudności lub ograniczeń” (s. 13)

Zofia Sękowska (1998a)	<ul style="list-style-type: none"> – „rewalidacja ludzi w każdym wieku, ale przede wszystkim dzieci i młodzieży – odchylonych od normy psychofizycznej” (s. 13) – „dotychczas przyjmowane stwierdzenie, że przedmiotem pedagogiki specjalnej jest jednostka upośledzona, wydaje się nie dość precyzyjne. (...) O wiele bardziej adekwatne jest określenie przedmiotu pedagogiki specjalnej jako procesu rewalidacji i resocjalizacji osób niepełnosprawnych i niedostosowanych społecznie” (s. 18)
Zofia Sękowska (1998b)	<ul style="list-style-type: none"> – „rehabilitacja ludzi niepełnosprawnych w każdym wieku, przede wszystkim dzieci i młodzieży – odchylonych od normy psychofizycznej oraz resocjalizacja niedostosowanych społecznie” (s. 18) – „dotychczas przyjmowane stwierdzenie, że przedmiotem pedagogiki specjalnej jest jednostka upośledzona, wydaje się nie dość precyzyjne. (...) O wiele bardziej adekwatne jest określenie przedmiotu pedagogiki specjalnej jako procesu rehabilitacji i resocjalizacji osób niepełnosprawnych i niedostosowanych społecznie” (s. 34)
Danuta M. Piekut-Brodzka (2009)	<ul style="list-style-type: none"> – Osoby niepełnosprawne (s. 10)

Ogólny wgląd w przedstawione treści pozwala stwierdzić, że autorzy, udzielając informacji na temat przedmiotu pedagogiki specjalnej, przyjmują dwa rozwiązania, które czasami stosują równocześnie. W przypadku pierwszego, wskazują na działania podejmowane przez pedagogikę specjalną wobec osób wymagających wsparcia, w przypadku drugiego – przedmiot pedagogiki specjalnej utożsamiają z jej podmiotem. Sformułowanie, iż przedmiotem zainteresowań i oddziaływań pedagogiki specjalnej jest człowiek niepełnosprawny, współcześnie razi i budzi sprzeciw. Toteż z dezaprobatą należy przyjąć fakt, iż wypowiedź tego rodzaju pojawiła się w nowym opracowaniu, które ma przybliżyć pracownikom socjalnym problematykę dotyczącą osób niepełnosprawnych. Sądzę, że jest to pewnego rodzaju lapsus językowy, przeoczenie, powielenie sformułowania obecnego w podręcznikach publikowanych przed laty. Przypuszczenie to opieram na analizie pozostałych fragmentów rozdziału, w których autorka zaznacza, iż: „W pedagogice specjalnej jest podkreślana zasada równego, **podmiotowego** [podkr. K.P.] traktowania osoby niepełnosprawnej, tworzenia relacji «ja – ty»” (Piekut-Brodzka 2009, s. 12). O ile Otton Lipkowski (1977, 1981), na kartach tych samych podręczników wskazywał jako przedmiot pedagogiki specjalnej, zarówno człowieka niepełnosprawnego, jak i zagadnienia wychowania, kształcenia rewalidacji i resocjalizacji, to Zofia Sękowska była bardziej jednoznaczna w określaniu wspomnianej kwestii. Początkowa autorka (Sękowska 1982) wskazywała, iż przedmiotem pedagogiki specjalnej są osoby w różnym wieku, ujawniające różne zaburzenia, wymagające z racji tego odpowiednich oddziaływań. W kolejnych publikacjach odżegnała się od tego sformułowania, stwierdzając jednoznacznie, że dotychczas przyjmowane stwierdzenie jest nieprecyzyjne. Uznała, że bardziej

zasadnym będzie zdefiniowanie przedmiotu pedagogiki specjalnej, przez wskazanie działań podejmowanych wobec osób niepełnosprawnych. W dwóch publikacjach z tego samego roku (1998a,b) użyła niemal identycznego sformułowania, zastępując jedynie pojęcie rewalidacja pojęciem rehabilitacja. W pracy, w której przedmiotem pedagogiki specjalnej czyni działania rewalidacyjne i resocjalizacyjne, stwierdza równocześnie, iż pedagogika specjalna zwana jest współcześnie pedagogiką rewalidacyjną (Sękowska 1998a). Być może ta myśl, której już nie powtórzyła w kolejnym opracowaniu, była uzasadnieniem dla zastosowania pojęcia rewalidacja, a nie bardziej pojemnego określenia rehabilitacja, którego użyła w swej ostatniej publikacji (Sękowska 1998b)⁴.

Warto podkreślić jeszcze jedną tendencję, która ujawnia się w zestawionych wypowiedziach i która może być kolejnym potwierdzeniem uwag przedstawionych we wcześniejszych fragmentach tekstu. Otóż w miarę upływu czasu, wśród sformułowań określających przedmiot pedagogiki specjalnej, przestało pojawiać się pojęcie „wychowanie”, często przywoływane w starszych opracowaniach. Wyjątkiem jest definicja Władysława Dykcika (1998c), w której Autor do działań będących przedmiotem pedagogiki specjalnej, poza wychowaniem, zaliczył również opiekę, terapię i kształcenie. Pomimo że są to tradycyjne działania pedagogiki specjalnej, to jak podkreśla sam autor, powinny być one realizowane według nowych założeń, umożliwiających autonomiczne, aktywne, integralne funkcjonowanie osób niepełnosprawnych, bez naznaczania ich i stosowania zbędnego przymusu oraz degradacji.

Oddziaływania podejmowane wobec osób z odchyleniami od normy psychofizycznej, które wymieniają autorzy określając przedmiot pedagogiki specjalnej (wychowanie, rewalidacja, rehabilitacja, resocjalizacja, opieka, terapia, kształcenie), nie są wszystkimi formami działań, o jakich wspomina się w literaturze. Przykładowo, formami postępowania terapeutyczno-wychowawczego, które wylicza Władysław Dykcik (1997a), są: wczesna, rozwinięta diagnoza i interwencja; wielostronna stymulacja i uaktywnianie; usprawnianie; korektura (korekcja, korygowanie); kompensacja; indywidualizacja; profilaktyka; wspieranie i wspomaganie. Już samo porównanie tej rozbudowanej listy oddziaływań z propozycją czynników terapeutyczno-wychowawczej akcji rewalidacyjnej podawanych przez Marię Grzegorzewską (1964, s. 90–92)⁵ unaocznia, iż w miarę upływu czasu

⁴ Podręcznik ten był przygotowywany jako aktualne i kompleksowe opracowanie z zakresu pedagogiki specjalnej. Jego wydanie było powiązane z obchodami 75-lecia Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej (wówczas uczelnia nosiła już nazwę WSPS), przypadającego w 1997 roku. Śmierć Autorki uniemożliwiła ukończenie pracy. Ostateczną korektę tekstu, bez ingerowania w koncepcję autorską książki wykonał prof. Andrzej Sękowski.

⁵ Wśród zasadniczych czynników akcji rewalidacyjnej, Maria Grzegorzewska wyróżniła: kompensację, korekturę, usprawnianie, akcję dynamiczną polegającą na wzmaganiu aktywności upośledzonej jednostki, pobudzaniu jej inicjatywy, twórczości, zapału do pracy, siły woli, a nawet pasji do walki z trudnościami.

zakres oddziaływań pedagogiki specjalnej uległ wyraźnemu poszerzeniu. Jednak niewątpliwym mankamentem, zarówno obecnych koncepcji podziału form pracy rewalidacyjnej, jak i tych proponowanych w przeszłości brakuje jednolitej podstawy klasyfikacyjnej, co sprawia, iż niemożliwym staje się ustalenie „logicznych relacji między poszczególnymi formami” (Mirkowska-Mankiewicz, Szumski 2008, s. 330). Z kilku względów wart uwagi jest podział, który przed laty zaproponował Kazimierz Kirejczyk (1981). Wśród form oddziaływań stosowanych w pedagogice specjalnej wyróżnił on: wychowanie ukierunkowujące, nauczanie specjalne i specjalne oddziaływanie interwencyjne na dodatnie i ujemne odchylenia rozwojowe. Podział ten nie może jednak znaleźć powszechnego zastosowania we współczesnej pedagogice specjalnej, ponieważ wskazuje on wyłącznie na działania podejmowane wobec dzieci i młodzieży. Trzeba zwrócić uwagę, że wymienione oddziaływania wykazują wzajemną łączność, ale z racji tego, iż autor określa i stosuje jedno kryterium klasyfikacyjne, jakim są dyspozycje psychiczne wymagające oddziaływań pedagogicznych, zaproponowany podział jest czytelny. Niewątpliwie na czytelność tejże klasyfikacji mógł wpłynąć fakt, że ma ona charakter ogólnikowy i nie wskazuje szczegółowych form oddziaływań w postępowaniu pedagogicznym. Pomimo iż sam autor ma zastrzeżenia do nazwy trzeciego kierunku pracy: interwencyjne oddziaływania pedagogiczne, uważa ją za najbardziej właściwą. Obejmuje ona oddziaływania na dodatnie i ujemne odchylenia rozwojowe, czego nie uwzględniają działania rehabilitacyjne i rewalidacyjne.

Analizując treści informujące o specyficznych oddziaływaniach podejmowanych wobec osób z odchyleniami od normy psychofizycznej, trudno zidentyfikować w jednoznaczny sposób przedmiot pedagogiki specjalnej. Powodem istniejącego chaosu jest równoczesne stosowanie kilku kryteriów podziału omawianych oddziaływań, nieczytelność i niejasność terminologiczna, wprowadzanie nowych pojęć określających działania wcześniej już nazwane i stosowane. Sytuacja ta sprawia, że trudno jest czasami wskazać różnice i podobieństwa w charakterze poszczególnych oddziaływań stosowanych w pedagogice specjalnej. Poza tymi błędami, które są wynikiem niedoskonałości myśli ludzkiej, problem w uporządkowaniu oddziaływań składających się na przedmiot pedagogiki specjalnej, leży w ich wzajemnym przenikaniu się, komplementarności, wielozakresowości i wielocelowości. Wszelkie działania i interwencje podejmowane w określonym celu, ukierunkowane na dany obszar funkcjonowania człowieka, mogą przynieść pozytywne lub negatywne rezultaty w kolejnych zakresach. Wyraźnie wskazuje na to holistyczna koncepcja poznania człowieka. Ponadto trzeba przyjąć z pokorą, że niejednokrotnie wprowadzane rozróżnienia, klasyfikacje dobrze sprawdzają się w teorii, podczas gdy w praktyce nie są już tak jednoznaczne. Nie oznacza to jednak, iż należy rezygnować z prób szukania jak najlepszego porządku. Nawet jeśli teoretyczne założenia nie przekładają się całkowicie na

działania praktyczne, to trzeba przyjąć, że im lepsze założenia teoretyczne uwzględniające obiektywne realia, tym doskonalsza może być rzeczywistość.

Ogólna pedagogika specjalna i jej subdyscypliny – jedność i różnorodność w obrębie pedagogiki specjalnej

Poszczególnymi rodzajami niepełnosprawności zajmują się subdyscypliny wyodrębnione w ramach pedagogiki specjalnej. Subdyscypliny te należy uznać za nauki stosowane, dla których pedagogika specjalna jest nauką podstawową (Sękowska 1998a). W latach, gdy budowano fundamenty polskiej pedagogiki specjalnej, naukowcy ograniczali się do wymieniania zaledwie kilku jej subdyscyplin. Działy, jakie wyróżniła Maria Grzegorzewska (1964): oligofrenopedagogika, surdopedagogika, tyflopädagogika, pedagogika resocjalizacyjna, pedagogika terapeutyczna, pozostawały w zgodzie z klasyfikacją dzieci upośledzonych, strukturą szkolnictwa specjalnego i wydawały się być powszechnie akceptowaną systematyką pedagogiki specjalnej. Niemniej jednak, poza tą najbardziej rozpowszechnioną klasyfikacją, w literaturze stopniowo pojawiały się inne propozycje. Analiza modyfikacji następujących w tym zakresie, pozwala sformułować przemyślenia, wnioski i wątpliwości dotyczące zakresu oddziaływań pedagogiki specjalnej.

Otton Lipkowski (1981), poza pięcioma tradycyjnymi działami pedagogiki specjalnej, wymienia kolejny, który poświęca dziecku z zaburzeniami rozwojowymi. Poprzez rozwiązanie to sugeruje, że w zakresie zainteresowań pedagogiki specjalnej są zarówno dzieci, których rozwój odbiega na tyle wyraźnie od normy, że określa się je mianem niepełnosprawnych, jak również te, które wykazują tylko nieznaczne nieprawidłowości, mikrozaburzenia, utrudniające im jednak prawidłowe funkcjonowanie. Trzeba jednak zwrócić uwagę, na niejednoznaczność dotyczącą zakresu oddziaływań pedagogiki specjalnej, wyznaczanego poprzez poziom odstępstwa od normy rozwojowej. Podobnie jak trudnym do określenia jest pojęcie normy, tak również pojawiają się wątpliwości, w jakim stopniu jednostka ma wykazywać odstępstwo od tej normy, by stać się obiektem zainteresowań i oddziaływań pedagogiki specjalnej. Z jednej strony na łamach opracowań dotyczących zagadnień pedagogiki specjalnej można odnaleźć dążność do nakreślenia bardzo szerokiego zakresu tej nauki, do włączania w jej obszary wszystkich osób, które wymagają odpowiedniej pomocy i wsparcia (niekoniecznie tylko tych z orzeczoną niepełnosprawnością)⁶. Stanowisko takie sprawia, że granice pedagogiki specjalnej stają się płynne i w pewien sposób niedookreślone. Z drugiej strony pojawia się dążność do usztywnienia granic, do wyraźnego wskazania, do-

⁶ Władysław Dykcik (2005) stwierdza, że: „Nowocześnie uprawiana pedagogika specjalna obejmuje szereg działów i dziedzin, które z niepełnosprawnością wiązać się nie muszą. Chodzi zwłaszcza o pedagogikę resocjalizacyjną, korekcyjną, pedagogikę uzdolnionych czy wybitnie zdolnych” (tamże, s. 68).

określenia, a nawet ograniczenia obszaru i zakresu oddziaływań pedagogiki specjalnej. Zwolennikiem takiego rozwiązania był początkowo Kazimierz Kirejczyk (1977), który stwierdził, iż „Pedagogikę specjalną, jako naukę o wychowaniu dzieci upośledzonych, spośród ogromnej liczby i różnorodności odchyłeń od normy i upośledzeń, interesują jednak tylko te, które ograniczają lub nawet uniemożliwiają w codziennych, naturalnych warunkach, zwłaszcza w szkole normalnej, rozwój dotkniętych nimi jednostek i pełne przygotowanie ich do życia w społeczeństwie, do pełnienia oczekujących je ról społecznych. Wszystkie pozostałe kategorie niedorozwoju, odchyłeń od normy i upośledzeń – te które nie mają istotnego wpływu na rozwój i przygotowanie jednostek do życia w społeczeństwie, pozostają poza zasięgiem i zainteresowaniem pedagogiki specjalnej [...]” (tamże, s. 5–6). W miarę kolejnych lat, pod wpływem nowych regulacji w prawie oświatowym, włączających do kształcenia specjalnego dzieci z niewielkimi odchyleniami od normy rozwoju intelektualnego i dzieci z fragmentarycznymi deficytami i zaburzeniami w rozwoju, ten sam autor zaaprobował poszerzenie zakresu oddziaływań pedagogiki specjalnej, pisząc: „Obecnie kształcenie specjalne i pedagogika specjalna w Polsce obejmuje zatem już nie tylko dzieci, które nie mogą korzystać ze szkoły normalnej, lecz i te, które z niej z powodzeniem mogą korzystać, pod warunkiem zapewnienia im specjalnej pomocy, specjalnego kształcenia, nauczania w tych szkołach” (Kirejczyk 1981, s. 143). Niemniej jednak w tym samym okresie Janina Doroszevska (1981), dostrzegając, iż organizatorzy placówek specjalnych, leczniczych, wychowawczo-rewalidacyjnych kierują swą uwagę na tzw. „defektologię małą (fragmentaryczną)”, stwierdziła, iż „ten słaby zakres odchyłeń od normy nie należy do pedagogiki specjalnej” (tamże, s. 190).

Wydaje się, że po dzień dzisiejszy pytanie dotyczące zakresu pedagogiki specjalnej, wyznaczanego stopniem odstępstwa od normy rozwojowej, nie znajduje jednoznacznej odpowiedzi. Obydwa stanowiska współwystępują ze sobą, są widoczne tak w teorii, jak i w praktyce pedagogiki specjalnej. Zazwyczaj, pedagodzy specjalni koncentrują się na zagadnieniach dotyczących funkcjonowania osób z niepełnosprawnością. Warto jednak zauważyć, że niepełnosprawność nie jest kategorią jednoznaczną. Może być ona uznana obiektywnie (udokumentowana, orzeczona); może być dostrzegana przez środowisko, przypisywana jednostce, nie spełniając równocześnie warunków orzecznictwa; ponadto może też pozostawać wyłącznie w subiektywnych doświadczeniach jednostki. Bez wątpienia najbardziej czytelną i jednoznaczną jest sytuacja, gdy niepełnosprawność jest nazwana, określona, a tym samym, niestety najczęściej następuje naznaczenie, zaetykietowanie osoby. Wówczas nikt nie ma wątpliwości, że osoba, która może udokumentować fakt swej niepełnosprawności, pozostaje w kręgu zainteresowań pedagogiki specjalnej. Idąc tym tropem nietrudno wskazać jeden z prawdopodobnych powodów, który sprawia, że uczniowie nieposiadający odpowied-

nich orzeczeń na swą „specjalność” (wykazujący trudności w nauce i zachowaniu, przejawiający wybitne zdolności) zajmują marginalną pozycję w obszarze pedagogiki specjalnej lub są z niego wykluczani.

W przypadku gdy zmieniają się zasady orzecznictwa o niepełnosprawności, zmienia się niejako obszar zainteresowań pedagogii specjalnej, pojawiają się wątpliwości dotyczące jej granic. Przykładem takiej sytuacji może być zaprzestanie włączania do kategorii uczniów niepełnoprawnych dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi i zaburzeniami psychicznymi⁷, a tym samym pozbawienie ich prawa do korzystania z kształcenia specjalnego. Jeśli zatem przyjęlibyśmy, że pedagogika specjalna ma się zajmować wyłącznie problemami osób niepełnosprawnych, tym samym zjawisko przewlekłej choroby musiałoby wypaść z zakresu zainteresowań tej nauki.

Propozycja włączenia do obszaru pedagogiki specjalnej działu poświęconego dzieciom z parcjalnymi deficytami rozwojowymi, spotkała się z akceptacją Zofii Sękowskiej (1982), która przewidziała w autorskim podręczniku zatytułowanym „Pedagogika specjalna. Zarys” następującą strukturę:

- Zagadnienia ogólne pedagogiki specjalnej
- Pedagogika niewidomych i niedowidzących⁸
- Pedagogika głuchych
- Pedagogika upośledzonych umysłowo
- Pedagogika przewlekłe chorych
- Reedukacja dzieci z trudnościami w uczeniu się.

We wstępie swego opracowania Zofia Sękowska (1982) pisze, że wraz z poszerzeniem zakresu zainteresowań pedagogiki specjalnej, poszerza się teren pracy pedagoga specjalnego. Autorka wskazuje tym samym, że w szkołach ogólnodostępnych są dzieci, które z racji trudności rozwojowych wymagają szczególnej opieki i specjalistycznej pomocy. Realizację tego zadania sytuuje w obszarze pedagogiki specjalnej. Należy jednak zwrócić uwagę, że dział określany jako pedagogika dzieci z trudnościami w uczeniu się, nie zyskał po dziś dzień równorzędnej pozycji z innymi działami pedagogiki specjalnej. Faktem jest bowiem, że przez lata gdy obowiązywał segregacyjny system kształcenia, dzieci z trudnościami

⁷ W obecnej chwili do kategorii uczniów niepełnosprawnych zalicza się dzieci i młodzież: 1) niesłyszącą, 2) słabo słyszącą, 3) niewidomą, 4) słabo widzącą, 5) z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją, 6) z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim, 7) z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym, 8) z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, 9) z niepełnosprawnościami sprzężonymi (rozporządzenie MEN z dnia 17 listopada 2010 r., Dz. U. Nr 228, poz. 1489).

⁸ W propozycji Zofii Sękowskiej (1982) można dostrzec pewną niekonsekwencję, polegającą na tym, iż w przypadku tyflopedagogiki zwrócono uwagę na różnice w nasileniu stopnia niepełnosprawności, czego nie uczyniono już w przypadku surdopedagogiki. Sytuacja ta wynika najprawdopodobniej z faktu, iż właśnie tyflopedagogika była obszarem szczególnych zainteresowań badawczych przywoływanej Autorki.

mi w uczeniu się zajmowały bardziej pedagogów ogólnych, niż specjalnych. Pedagogika specjalna i pedagodzy specjaliści nie wkraczali zazwyczaj w obszar szkoły ogólnodostępnej, w której kształcili się i nadal się kształcą uczniowie wykazujący specyficzne trudności rozwojowe. Postulat zgłaszany przez Zofię Sękowską (tamże) oraz innych pedagogów specjalnych (Lipkowski 1981; Kosakowski 1994; Ossowski 1994; Oszustowicz 1996; Dykcik 2003; Szumski 2004; Krause 2005), aby pedagog specjalny mógł towarzyszyć wszystkim dzieciom wymagającym specjalistycznego wsparcia, zyskał możliwość realizacji wówczas, gdy szkoła ogólnodostępna otworzyła się na zjawisko niepełnosprawności, gdy zaczęto tworzyć oddziały integracyjne i pedagodzy specjaliści faktycznie podjęli bezpośrednią współpracę z pedagogami ogólnymi. W tym momencie zaistniała możliwość wykorzystania wiedzy i doświadczeń z zakresu pedagogiki specjalnej do wspomaganie w rozwoju nie tylko uczniów niepełnosprawnych, ale wszystkich uczniów, którzy wymagali ewentualnych działań pomocowych.

Warto zauważyć, że Zofia Sękowska (1982) nie przewidziała w swym podręczniku rozdziału poświęconego zagadnieniom nieprzystosowania społecznego. Nie oznacza to jednak, że zupełnie wykluczyła ten dział z obszaru pedagogiki specjalnej, bowiem omawiając zagadnienia ogólne pedagogiki specjalnej, wskazuje trzy następujące kierunki:

1. Pedagogikę specjalną kompensacyjną, zajmującą się nauczaniem, wychowaniem, rewalidacją niewidomych, głuchych, upośledzonych umysłowo, kalekich.
2. Pedagogikę specjalną resocjalizacyjną obejmującą swym zasięgiem osoby z zaburzeniami w zakresie kontaktów społecznych, które nie są wynikiem braków w budowie czy funkcjonowaniu organizmu.
3. Pedagogikę specjalną leczniczą (podtrzymującą), zajmującą się dziećmi i dorosłymi przewlekle chorymi⁹.

Przywołane powyżej rozróżnienie kierunków pedagogiki specjalnej można potraktować jako próbę scalenia szczegółowych działów tej nauki, próbę wskazania różnic i podobieństw pomiędzy poszczególnymi rodzajami niepełnosprawności i koniecznymi oddziaływaniami naprawczymi. Należy jednak zauważyć, że zagadnienie reedukacji dzieci z trudnościami w uczeniu się, któremu Autorka poświęca odrębny rozdział, wymyka się spod tej trójdzielnej systematyki.

W kolejnym podręczniku z zakresu pedagogiki specjalnej, Zofia Sękowska (1998b) poszerzyła, w stosunku do swej wcześniejszej propozycji, liczbę omawianych dyscyplin. Poza działami uwzględnionymi wcześniej, autorka w odrębnych rozdziałach omawia zagadnienia pedagogiki resocjalizacyjnej, pomocy

⁹ Tylko w przypadku pedagogiki leczniczej, Z. Sękowska wspomina o osobach dorosłych, natomiast omawiając dwa pozostałe działy zwraca jedynie uwagę na działania kierowane wobec dzieci i młodzieży z określonym rodzajem niepełnosprawności.

logopedycznej i kształcenia dzieci wybitnie zdolnych. Na szczególną uwagę zasługuje ostatni wyróżniony rozdział, zatytułowany „Kształcenie specjalne dzieci wybitnie zdolnych”. Tym samym po raz pierwszy polski podręcznik z zakresu pedagogiki specjalnej zawierał odrębną część, w całości poświęconą zagadnieniu wybitnych zdolności dzieci w wieku szkolnym¹⁰. Rozdział opracowany przez Zofię Sękowską (1998), poruszający problematykę uczniów wybitnie zdolnych, jest wyraźnie uboższy treściowo w stosunku do innych rozdziałów zawartych w tym samym podręczniku. Autorka koncentruje się wyłącznie na wskazaniu cech charakteryzujących dzieci wykazujące szczególne uzdolnienia i wielokrotnie podkreśla konieczność oraz zasadność stosowania wobec nich specjalnych oddziaływań edukacyjnych. Zauważa również, że „zarówno w Polsce, jak i w całej Europie problemem wybitnie zdolnych uczniów oraz ich kształceniem interesują się i zajmują raczej psychologowie niż pedagodzy. (...) Pedagogika nie angażuje się dostatecznie w problematykę kształcenia uczniów wybitnie zdolnych” (tamże, s. 365).

Odmienną i w pewien sposób wzbogaconą systematykę działań pedagogiki specjalnej, w stosunku do propozycji Marii Grzegorzewskiej, Ottona Lipkowskiego czy Zofii Sękowskiej, podaje Jan Pańczyk (1995). Wyróżnia on następujące subdyscypliny pedagogiki specjalnej:

- logopedia,
- oligofrenopedagogika,
- pedagogika korekcyjna,
- pedagogika resocjalizacyjna,
- pedagogika terapeutyczna,
- surdopedagogika,
- tyflopädagogika,
- specjalne wychowanie fizyczne.

W propozycji podanej dwa lata później, wspomniany Autor wśród subdyscyplin pedagogiki specjalnej wymienia ponadto pracę socjalną (Pańczyk 1997). Brak działu poświęconego osobom przejawiającym szczególne zdolności, Autor uzasadnia następującymi słowami: „Pedagogika specjalna w Polsce nie podejmuje raczej zadań związanych z kształceniem osób zwanych «wybitnie uzdolnionymi», co nie oznacza, że nie interesuje się rozwijaniem uzdolnień” (Pańczyk 1997, s. 87). W dalszej części wypowiedzi autor ujawnia własną opinię na temat miejsca edukacji uczniów wybitnie zdolnych i niejako wydaje pozytywną cenzurkę (czy nie

¹⁰ Wcześniej rozdział poświęcony problematyce uczniów wybitnie zdolnych, znalazł się w publikacji wydanej na rynku polskim, za sprawą przetłumaczonej z języka angielskiego pracy pod red. Norrisa G. Haringa i Richarda L. Schiefelbuscha (1977). Praca ta jednak nie jest dowodem rozwoju polskiej myśli z zakresu pedagogiki specjalnej. Ukazuje natomiast, że w krajach zachodnioeuropejskich, problemem kształcenia uczniów wybitnie zdolnych zaczęto interesować się wcześniej i poświęcano mu znacznie więcej uwagi, niż w naszym kraju.

na wyrost?) systemowi edukacji. Pisze on, że „selekcja uczniów zdolnych była potrzebna dawniej, w tradycyjnej szkole, która pracowała głównie metodami pamięciowego przyswajania wiedzy. Natomiast w nowej szkole, która stosuje metody poszukujące, nauczanie problemowe, usiłuje rozwijać myślenie samodzielne i krytyczne, uczeń zdolny nie musi się nudzić, bo ma możliwość wielostronnej aktywności. Z tego też powodu jestem przeciwnikiem izolowania zdolnych i stwarzania dla nich swoistego rodzaju getta, ale pragnę jak najszerszego włączenia ich do wspólnych działań klasy w naturalnym, niewyselekcjonowanym składzie” (tamże, s. 87). Wydaje się, że problemem nie jest jednak selekcjonowanie uczniów wybitnie zdolnych. Takie działania nie były wszak powszechnie podejmowane w naszym systemie oświatowym. Nierozwiązanym problemem jest natomiast ustalenie konkretnych odpowiedzi na pytanie o to, jak w systemie edukacji powszechnej wspierać ucznia wykazującego wybitne zdolności?

Jan Pańczyk (1997) porusza również kwestię andragogiki specjalnej jako jednej z nowych subdyscyplin. Sam nie uwzględnia jej w proponowanej typologii. Uważa bowiem, że jest to dział dyskusyjny, wydzielony w sztuczny sposób, „ponieważ oświata dorosłych jest integralną dyscypliną poszczególnych specjalności” (tamże, s. 86). Sądzę, że tą samą uwagę można skierować pod adresem takich subdyscyplin wyszczególnionych przez autora, jak praca socjalna, czy też specjalne wychowanie fizyczne, które powinny być realizowane wobec wszystkich osób niepełnosprawnych. Warto jednak podkreślić, że wprowadzając nową propozycję uporządkowania działów pedagogiki specjalnej, Autor złamał dotychczasowy schemat, zgodnie z którym kolejne subdyscypliny były wyróżniane głównie z uwagi na rodzaj niepełnosprawności. Poprzez proponowaną systematykę, Jan Pańczyk zasygnalizował, że wyznacznikiem zakresu pedagogiki specjalnej jest nie tylko rodzaj i stopień niepełnosprawności, ale również rodzaj aktywności podejmowanej przez osoby niepełnosprawnej i wobec osób niepełnosprawnych.

Kolejną i najbardziej dotychczas rozbudowaną systematykę pedagogiki specjalnej zaproponował Władysław Dykcik (1997b), który do szczegółowych dziedzin pedagogiki specjalnej zaliczył:

- pedagogikę osób z lekkim upośledzeniem umysłowym,
- pedagogikę osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym,
- pedagogikę słyszących i niedosłyszących – surdopedagogika,
- pedagogikę niewidomych i niedowidzących,
- pedagogikę dzieci głuchoniewidomych,
- pedagogikę osób niesprawnych ruchowo,
- pedagogikę terapeutyczną dzieci przewlekle chorych,
- pedagogikę osób odmiennych somatycznie,
- pedagogikę osób z trudnościami w uczeniu się,

- pedagogikę osób z zaburzeniami mowy – logopedia,
- pedagogikę dzieci z autyzmem i zespołami psychozopodobnymi,
- pedagogikę osób ze sprzężonymi upośledzeniami,
- pedagogikę osób niedostosowanych społecznie,
- pedagogiczne problemy funkcjonowania i opieki osób w starszym wieku,
- pedagogika dzieci zdolnych i uzdolnionych.

Tak duże zróżnicowanie w ramach pedagogiki specjalnej, które nastąpiło w miarę upływu czasu, jest poniekąd zrozumiałe, bowiem stopniowo zaczęto diagnozować nowe rodzaje niepełnosprawności, które wcześniej nie występowały, bądź których nie potrafiono rozpoznać. Jednak w opracowaniu, które po kilku latach przedstawił czytelnikom Władysław Dykcik (2005), poddał krytyce swą wcześniejszą propozycję, pisząc: „W podręczniku akademickim [... z 1997 roku – przyp. K.P.] wyróżniono aż 15 dziedzin pedagogiki specjalnej, nowych subdyscyplin, które zaznaczają się coraz wyraźniej w wielu szczegółowych opracowaniach monograficznych. (...) Rodzą się wątpliwości i pytania: Czy te podziały służą postępowi w nauce i praktyce społecznej, czy są one konsekwencją rozwoju teorii naukowych, technik diagnozy i specjalistycznej interwencji oraz efektywnej wielostronnej terapii i pomocy? Być może stanowią wynik prymitywnego myślenia, opartego na złudnym założeniu, że przez dołączenie kolejnych kategorii osób lub zaburzeń można rozszerzyć obszar dociekań, aby objąć całość aktualnych problemów naukowo-badawczych pedagogiki specjalnej” (tamże, s. 73). Konkludując swe rozważania autor stwierdza, że wyodrębnianie kolejnych subdyscyplin szczegółowych może doprowadzić do rozproszenia i rozdrobnienia pryncypiów naukowych pedagogiki specjalnej. Nauce tej jest potrzebna raczej synteza osiągnięć, a nie dalsze nadmierne różnicowanie.

Zauważamy tutaj wyraźne nawiązanie do ponadczasowej myśli Aleksandra Hulka (1977c), który postulował uwzględnianie nie tylko swoistych właściwości będących konsekwencją określonych niepełnosprawności, ale również dostrzeganie wspólnych wyznaczników w funkcjonowaniu osób, którymi zajmują się poszczególne działy pedagogiki specjalnej. Dla Aleksandra Hulka (tamże) nie oznaczało to jednak, że pedagodzy specjaliści nie powinni dogłębnie poznawać specyfiki funkcjonowania osób z określonymi rodzajami niepełnosprawności, szukać jak najbardziej słusznych rozwiązań rehabilitacyjnych, dostosowanych do potrzeb i możliwości poszczególnych jednostek. Świadczyć mogą o tym rozdziały, które w pracy pod swą redakcją naukową (Hulek 1977b) zlecił opracować specjalistom, zajmującym się określonymi zagadnieniami. W ten sposób w obrębie podręcznika zatytułowanego „Pedagogika rewalidacyjna” znalazły się następujące działy dotyczące konkretnych zaburzeń i niepełnosprawności:

- Rewalidacja dzieci i młodzieży z zaburzeniami psychicznymi (H. Wardaszko-Łyskowska);

- Rewalidacja upośledzonych umysłowo (J. Dziedzic);
- Rewalidacja dzieci chorych na padaczkę (J.J. Zieliński);
- Rewalidacja dzieci i młodzieży z dysfunkcją narządów ruchu (F. Gamulczak);
- Rewalidacja niewidomych (Z. Sękowska);
- Rewalidacja głuchych (J. Baran);
- Rewalidacja osób przewlekle chorych (R. Janeczko);
- Rewalidacja dzieci i młodzieży z zaburzeniami mowy (L. Kaczmarek);
- Rewalidacja osób ze zniekształceniami twarzy (E. Clifford);
- Rewalidacja w wychowaniu resocjalizującym (Cz. Czapów);
- Opóźnienia i dysharmonia rozwoju uczniów jako przyczyna ich trudności i niepowodzeń w nauce (H. Spionek).

Należy zaznaczyć, że poza przywołanymi rozdziałami, Aleksander Hulek (1997b) uwzględnił w swym opracowaniu i takie części, w których omówiono wybrane obszary funkcjonowania osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. I tak Halina Borzyszkowska (1997) poruszyła problem funkcjonowania rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne, Aleksander Hulek (1997a) omówił zagadnienie aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych, a Jan Dziedzic (1997) zajął się problemem wychowania fizycznego w procesie rewalidacji. Wszyscy wspomniani autorzy, w miarę potrzeb zwracali uwagę na specyfikę poszczególnych rodzajów niepełnosprawności, nie akcentując jej wówczas, gdy do omawianych treści można się było odnieść w sposób zgeneralizowany.

Przeprowadzona analiza skłania do wniosku, iż prace w zakresie pedagogiki specjalnej powinny iść w dwóch kierunkach. Z jednej strony pożądane są działania specjalistyczne w obrębie poszczególnych działów, które uwzględniają prawo do odstępstw od reguł ogólnych, do swoistej tożsamości i decentracji, w sytuacjach, gdy charakter niepełnosprawności i przebieg działań rehabilitacyjnych dyktuje taką konieczność. Przykładem subdyscypliny, która w największym stopniu wykazuje tendencje decentralistyczne jest pedagogika resocjalizacyjna. Sytuacja ta jest uzasadniona faktem, iż podmiot, przedmiot, metodyka pracy w pedagogice resocjalizacyjnej wykazuje wyraźną inność w stosunku do zakresu i sposobu oddziaływań występujących w pozostałych subdyscyplinach pedagogiki specjalnej.

Prowadzenie wyłącznie działań specjalistycznych w poszczególnych dziedzinach pedagogiki specjalnej, bez próby porządkowania i systematyzowania wypracowanych rezultatów, nie będzie jednak sprzyjało rozwojowi pedagogiki specjalnej i budowania jej tożsamości naukowej. Zatem, w miarę możliwości, ogólna pedagogika specjalna powinna mieć charakter nadrzędny, scalający wobec poszczególnych działów, wyznaczając naczelne dyrektywy, idee, koncepcje i zasady. Jak stwierdziła Janina Doroszewska (1981), pedagogika specjalna jest we wszystkich swych działach nierozzerwalną całością, a teza dotycząca łączności

założeń, które są podstawą wszelkich działań naprawczych podejmowanych wobec wszystkich jednostek odchylonych od normy, jest specyfiką polskiej pedagogiki specjalnej. Podkreślając konieczność szukania powiązań pomiędzy poszczególnymi subdyscyplinami, Maria Grzegorzewska (za: Lipkowski 1981) wskazywała na następujące czynniki:

- wspólne uwarunkowania etiologiczne,
- zmienione warunki kontaktów ze środowiskiem,
- zwiększone trudności adaptacyjne do warunków życia społecznego,
- wspólne zasady rewalidacji i resocjalizacji.

Działania, które służą akcentowaniu faktycznych podobieństw pomiędzy poszczególnymi subdyscyplinami pedagogiki specjalnej, mają duże znaczenie nie tylko dla teorii, ale również są istotne dla praktyki pedagogicznej, związanej z kształceniem pedagogów specjalnych oraz organizacją systemu rehabilitacji. Nadmierne doszukiwanie się różnic w funkcjonowaniu osób zaliczanych do poszczególnych kategorii niepełnosprawności, bez uwzględniania oczywistych podobieństw, może sprzyjać kształtowaniu się stereotypów, a nade wszystko nie służy intensyfikacji działań integracyjnych. Działania te wymagają uporządkowania, zaktualizowania i ustalenia wspólnych podstaw, zasad, metod i technik pracy, które umożliwią osobom o różnych rodzajach i stopniach niepełnosprawności współistnienie w różnych przestrzeniach życia.

W tym miejscu pojawia się pytanie, czy nowa filozofia rehabilitacji osób niepełnosprawnych, oparta na idei integracji i normalizacji, nie powinna skłaniać do zmian w systematyce pedagogiki specjalnej? Konieczność taką zgłasza Czesław Kosakowski (2003), pisząc: „Gruntownej analizie wymaga systematyka w pedagogice specjalnej [...]. Wiele z dotychczasowych klasyfikacji po prostu się «przeżyło»¹¹, niektóre mają zbyt stygmatyzujący charakter, inne wymagają dopełnień” (tamże, s. 142).

Przed ponad trzydziestu pięciu laty, Otton Lipkowski (1977) stwierdził, że: „W ostatnich latach ukazały się w publikacjach także inne koncepcje dotyczące systematyki w pedagogice specjalnej, np. podział w zależności od okresu rozwoju jednostki, a więc pedagogika specjalna przedszkolna, szkolna i dorosłych, albo pedagogika specjalna zajmująca się upośledzeniami głębszymi, upośledzeniami lżejszymi i upośledzeniami parcjalnymi” (tamże, s. 48). Uwaga sformułowana przez wspomnianego autora świadczy, że potrzeba zmiany lub uzupełnienia obo-

¹¹ Klasyfikacją, która z całą pewnością się „przeżyła” jest tak zwana klasyfikacja pedagogiczna dzieci upośledzonych umysłowo, uwzględniająca podział na dzieci wyuczalne i wychowalne w pełnym zakresie, dzieci wyuczalne i wychowalne w ograniczonym zakresie oraz dzieci całkowicie niewyuczalne i niewychowane. Niestety moje doświadczenie pozwala stwierdzić, że bardzo często studenci przygotowując prace pisemne, przywołują bezkrytycznie ten podział, nie zwracając uwagi na niezasadność i nieaktualność takiego rozróżnienia osób niepełnosprawnych.

wiążącej systematyki jest dostrzegana od lat. Propozycje o których wspomina Otton Lipkowski (tamże), nie zastąpiły dotychczasowej klasyfikacji, nie stały się modelowym powszechnie obowiązującym rozwiązaniem, ale jednak daje się zauważyć pewne ich elementy w niektórych praktycznych rozwiązaniach współczesnej pedagogiki specjalnej. Obecnie bowiem, placówki rehabilitacyjne coraz częściej opracowują propozycje swych oddziaływań, biorąc pod uwagę wiek życia, związane z nim aktywności i potrzeby, a nie rodzaj i stopień niepełnosprawności. Być może pedagogika specjalna wczesnych stadiów rozwojowych, specjalna edukacja przedszkolna, specjalna edukacja wczesnoszkolna, pedagogika specjalna ludzi dorosłych, andragogika specjalna, to faktycznie coraz bardziej zasadne propozycje nowej systematyki pedagogiki specjalnej (Parys 2007). Potrzebę klasyfikacji pedagogiki specjalnej z uwzględnieniem wieku osób niepełnosprawnych dostrzega również Urszula Eckert (1994). Podział taki powinien sprzyjać zaakcentowaniu podobieństw występujących pomiędzy osobami w tym samym wieku życia, ułatwiać podejmowanie działań integracyjnych, przeciwdziałać etykietowaniu osób niepełnosprawnych. Propozycja tego rodzaju będzie tym bardziej słuszna, jeśli przyjmujemy, że klasyfikacja stosowana w teorii pedagogiki specjalnej, ma mieć również zastosowanie w praktyce rehabilitacyjnej. Oczywiście można mieć wątpliwości, czy systematyka występująca w obszarze teorii musi być tożsama z tą, na której opiera się praktyka rehabilitacyjna. Wydaje się jednak, że zgodność tego rodzaju mogłaby sprzyjać większej zgodności działań podejmowanych w teorii pedagogiki specjalnej, w systemie rehabilitacji osób niepełnosprawnych i w systemie kształcenia pedagogów specjalnych.

Pedagogika specjalna jako forma kształtowania świadomości społecznej

Zadaniem pedagogiki specjalnej jest nie tylko wspomaganie w rozwoju osób niepełnosprawnych, objęcie ich odpowiednią rehabilitacją, ale również budowanie świadomości społecznej, która będzie sprzyjała podejmowaniu działań integracyjnych i normalizacyjnych. Zarówno istotne są te działania pedagogiki specjalnej, które służą kształtowaniu właściwych postaw społecznych wobec osób niepełnosprawnych, jak i te, które sprzyjają świadomym działaniom prewencyjnym, umożliwiającym eliminowanie lub ograniczenie występowania czynników patogennych (Kosakowski 2001). Z jednej strony, celem pedagogiki specjalnej powinno być zatem propagowanie i wdrażanie etycznych działań profilaktycznych sprzyjających minimalizacji liczby osób niepełnosprawnych, z drugiej natomiast stwarzanie właściwych warunków jak najlepszego, godnego funkcjonowania ludzi doświadczających niepełnosprawności. Wspomniane zadania wyraźnie wskazują, że zakres oddziaływań pedagogiki specjalnej nie może ograniczać się

do populacji osób niepełnosprawnych, bądź ich najbliższego środowiska. Zjawisko niepełnosprawności musi być ujmowane w szerokim kontekście społecznym, bowiem zarówno niepełnosprawni wpływają na jakość systemów społecznych, w których funkcjonują, jak również sami podlegają ich wpływom. Bezdiskusyjnym jest fakt, iż niepełnosprawność nie jest wyłącznie problemem jednostki, która jej doświadcza, lecz jest zjawiskiem społecznym.

Zmiany w zakresie pedagogiki specjalnej – ich wyznaczniki i uwarunkowania

Dotychczasowe rozważania sugerują, że nakreślenie zakresu oddziaływań pedagogiki specjalnej jest zadaniem trudnym, gdyż nauka ta wykazuje wyraźny dynamizm. Niewątpliwie, obszar jej teoretycznych i praktycznych zainteresowań stopniowo wzbogaca się, zatacza coraz szersze kręgi.

O ile przez lata działaniami pedagogiki specjalnej były obejmowane głównie dzieci i młodzież realizująca obowiązek szkolny, to obecnie w obszarze zainteresowań znajdują się osoby niepełnosprawne w różnym wieku. Zgodnie z obowiązującymi przepisami dzieci, które wykazują nieprawidłowości rozwojowe i nie osiągnęły jeszcze wieku szkolnego, są obejmowane w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju odpowiednimi działaniami rehabilitacyjnymi. Osoby niepełnosprawne, które ukończyły edukację i nie są w stanie samodzielnie funkcjonować, mogą korzystać z rehabilitacji społeczno-zawodowej, realizowanej w placówkach, takich jak: Warsztaty Terapii Zajęciowej, Kluby Aktywności Zawodowej, Zakłady Pracy Chronionej, Środowiskowe Domy Pomocy Społecznej. W miarę potrzeb i możliwości są podejmowane również działania, które mają sprzyjać włączaniu osób niepełnosprawnych do aktywności zawodowej na otwartym rynku pracy.

Dowody na to, że pedagogika specjalna wyszła poza ramy szkoły, że zainteresowała się różnymi etapami życia osób niepełnosprawnych, można również odnaleźć śledząc zawartość publikacji naukowych. Stopniowo pojawiają się zagadnienia, które wcześniej w ogóle były nieobecne lub takie, które były słabo akcentowane (sfera życia rodzinnego, aktywność zawodowa, czas wolny, zainteresowania). Konsekwencją poszerzenia zakresu zainteresowań pedagogiki specjalnej jest też zmiana języka stosowanego w publikacjach. W miejsce pojęć „dziecko niepełnosprawne”, „uczeń niepełnosprawny”, coraz częściej jest używane bardziej ogólne określenie „osoba niepełnosprawna”.

W początkowych latach rozwoju pedagogiki specjalnej, adresatami działań rehabilitacyjnych były dzieci z niepełnosprawnością występującą w wyraźnym stopniu, pozwalającą jednak na prowadzenie skutecznych działań korekcyjno-kompensacyjnych. Stopniowo zaczęto obejmować różnymi działaniami pomo-

cowymi uczniów wykazujących niewielkie zaburzenia rozwojowe, uczniów zagrożonych niepełnosprawnością, a także osoby z głębokim stopniem niepełnosprawności, które wcześniej były poza obszarem oddziaływań rehabilitacyjnych, podlegając „wyłącznie opiece pielęgniarstwa” (Sękowska 1982, s. 9). O zmianach tych zdecydowały liczne czynniki. Doskonale uległo postępowanie diagnostyczne, pozwalające z większą precyzją ustalić nieprawidłowości i zaburzenia rozwojowe. Zmieniły się również poglądy dotyczące celowości podejmowania działań rehabilitacyjnych. Do głosu zaczęły dochodzić opinie, iż każdy człowiek, niezależnie od stopnia niepełnosprawności, posiada określone możliwości rozwojowe, które należy rozpoznać i doskonalić. Ponadto, do praktyki pedagogicznej zaczęto wdrażać postulat, mówiący, iż nikomu nie można odmówić odpowiedniego wsparcia. Kolejny czynnik powodujący poszerzenie zakresu zainteresowań pedagogiki specjalnej, to coraz częściej diagnozowane niepełnosprawności sprzężone i konieczność udzielania pomocy osobom wykazującym ten rodzaj niepełnosprawności.

Obszarem działań pedagogiki specjalnej były początkowo placówki specjalistyczne, przeznaczone dla osób niepełnosprawnych, a szczególnie szkoły specjalne tworzone dla uczniów, u których stwierdzono określony rodzaj i stopień niepełnosprawności. Z czasem, za sprawą idei integracji, pedagogika specjalna zaczęła przenikać do szkół ogólnodostępnych. Nauczyciele wspomagający, którzy udzielają wsparcia uczniom niepełnosprawnym w oddziałach integracyjnych, popularyzują na terenie placówek oświatowych zasady i idee kształcenia specjalnego. Niestety, dziecko z orzeczoną niepełnosprawnością uczęszczające do szkoły ogólnodostępnej, nadal jednak może nie spotkać nauczyciela, który ma przygotowanie z zakresu pedagogiki specjalnej¹². Ponieważ zjawisko niepełnosprawności staje się coraz bardziej powszechne w szkołach ogólnodostępnych, zasadnym byłoby obowiązkowe zatrudnienie w każdej placówce edukacyjnej pedagoga specjalnego, który miałby za zadanie współorganizować i koordynować działania związane z kształceniem uczniów niepełnosprawnych. Potrzebę tego rodzaju od lat zgłaszają kolejni pedagodzy specjalni (Kosakowski 1994; Ossowski 1994; Oszustowicz 1996; Dykciak 2003; Szumski 2004). Innym, wielokrotnie przedstawianym i dotychczas również niezrealizowanym postulatem z tego zakresu, jest wprowadzenie podstaw pedagogiki i dydaktyki specjalnej jako zajęć obowiązkowych na wszelkich kierunkach pedagogicznych (por. Sękowska 1983; Pańczyk 1996). Rozwiązanie to, szczególnie w obecnym czasie, znajduje uzasadnienie

¹² W myśl Rozporządzenia MEN z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (Dz. U. Nr 228, poz. 1490) w placówkach integracyjnych zatrudnia się dodatkowo nauczycieli posiadających kwalifikacje z zakresu pedagogiki specjalnej, natomiast w placówkach ogólnodostępnych nauczyciele tacy mogą być zatrudnieni dodatkowo za zgodą organu prowadzącego.

nie. Prawo oświatowe wytycza bowiem przed wszystkimi pedagogami wyraźne zadania, związane z koniecznością udzielania uczniom o specjalnych potrzebach edukacyjnych odpowiedniej pomocy psychologiczno-pedagogicznej.

Nie zawsze następujące przeobrażenia, dotyczące zakresu pedagogiki specjalnej, można bezpośrednio połączyć z konkretnymi działaniami, zdarzeniami, datami i nowymi regulacjami prawnymi. Jeśli takie występują, należałoby je traktować wyłącznie jako orientacyjne wyznaczniki czasu wystąpienia zmian w obszarze i zakresie pedagogiki specjalnej. Zazwyczaj są one bowiem ukoronowaniem myśli i poglądów, które stopniowo kielkowały i dojrzewały w teorii i praktyce pedagogiki specjalnej, by po latach dojść do głosu, stać się rzeczywistością. Tym samym niektóre sformułowania zawarte w literaturze, informujące o zakresie pedagogiki specjalnej, wydają się być przedwcześnie w stosunku do stanu rzeczy obowiązującego w praktyce. Bardziej należy je odczytywać jako ewentualne postulaty, nowe dążenia, które nie zakorzeniły się jeszcze w rzeczywistości. Przykładowo o tym, że pedagogika specjalna przestała być pedagogiką szkoły specjalnej i obejmuje opieką osoby upośledzone od zarania życia aż do zgonu pisano już w latach siedemdziesiątych XX wieku (Lipkowski 1977). Tymczasem nadal w kolejnych opracowaniach (Borzyszkowska 1991; Krause 2005) zwracano uwagę, że pedagogika specjalna ogranicza swoje zainteresowania i działania do problemów dzieci i młodzieży, pomijając zagadnienia dotyczące dorosłych osób niepełnosprawnych. Sytuacja ta dowodzi, że wszelkie zmiany o charakterze społecznym nie odbywają się gwałtownie, wymagają czasu i są realizowane zgodnie z zasadą drobnych kroczków. Pierwsze osiągnięcia, które prowokowały autorów do tego, by zakomunikować o zmianie, mogą być dzisiaj niezauważane, pomijane, mogły nie być zarejestrowane i z czasem zapomniane. Niewątpliwym sukcesem w omawianej kwestii, było już samo zwrócenie uwagi na konieczność objęcia wszechstronną rehabilitacją osób niepełnosprawnych, które jeszcze z racji wieku nie są uczniami lub przestały nimi już być. Aby jednak działania pedagogów specjalnych wyszły poza ramy szkoły, musiały upłynąć kolejne lata, w których pojawiły się rozwiązania prawne, umożliwiające wprowadzenie zmian w organizacji systemu rehabilitacji osób niepełnosprawnych, a nade wszystko stopniowym przeobrażeniom musiała ulec świadomość społeczna na temat praw i obowiązków, potrzeb i możliwości osób zaliczanych do grona niepełnosprawnych.

Nieco inną kwestią związaną z zagadnieniem zakresu oddziaływań pedagogiki specjalnej jest tendencja do całkowitego utożsamiania tej nauki ze zjawiskiem niepełnosprawności i zjawiska niepełnosprawności z pedagogiką specjalną. Wręcz utarło się przekonanie, że tam gdzie niepełnosprawność, tam pedagogika specjalna. Tymczasem pedagogika specjalna nie może mieć monopolu na zgłębianie i rozwiązywanie problemów związanych z niepełnosprawnością. Z uwagi na złożoność tematyki, zagadnienia dotyczące funkcjonowania osób nie-

pełnosprawnych powinny być rozważane przez różne dyscypliny naukowe. Poza oczywistą w tym przypadku medycyną, również prawnicy, architekci, technicy, socjologowie, etycy, powinni brać pod uwagę konsekwencje niepełnosprawności i podejmować trud szukania rozwiązań umożliwiających pełniejszą realizację idei normalizacji i integracji społecznej. Zagadnienie niepełnosprawności z całą pewnością wykracza poza ramy pedagogiki specjalnej. Doskonałym rozwiązaniem byłyby badania, opracowania i projekty o interdyscyplinarnym charakterze, podejmowane przez interdyscyplinarne zespoły. Niestety, jak zauważa Czesław Kosakowski (2001, s. 45), „nader ich mało na gruncie pedagogiki specjalnej”.

Bibliografia

- Bartkowicz Z. (2001), *Psychoterapia resocjalizująca – z wątplenia i nadzieje*, [w:] *Pedagogika specjalna w reformowanym ustroju edukacyjnym*, red. Z. Palak, UMCS, Lublin
- Borzyszkowska H. (1977), *Dziecko upośledzone w rodzinie*, [w:] *Pedagogika rewalidacyjna*, red. A. Hulek, PWN, Warszawa
- Borzyszkowska H. (1991), *Rozważania nad przygotowaniem kadry pedagogicznej do kształcenia specjalnego*, [w:] *Z problematyki kształcenia pedagogów specjalnych*, red. K. Kuligowska, WSPS, Warszawa
- Doroszevska J. (1981), *Pedagogika specjalna, t. I., Podstawowe problemy teorii i praktyki*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław–Warszawa–Kraków–Gdańsk
- Dykcik W. (2003), *Szanse i zagrożenia efektywności funkcjonowania pedagogów specjalnych zatrudnionych w szkolnictwie dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, t. I.*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Dykcik W. (1997a), *Formy postępowania terapeutyczno-wychowawczego*, [w:] *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, UAM, Poznań
- Dykcik W. (red.) (1997b), *Pedagogika specjalna*, UAM, Poznań
- Dykcik W. (1997c), *Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki*, [w:] *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, UAM, Poznań
- Dykcik W. (2005), *Pedagogika specjalna wobec aktualnych sytuacji i problemów osób niepełnosprawnych*, PTP, Poznań
- Dziedzic J. (1977), *Wychowanie fizyczne w procesie rewalidacji*, [w:] *Pedagogika rewalidacyjna*, red. A. Hulek, PWN, Warszawa
- Eckert U. (1994), *Współczesne zadania pedagogiki specjalnej w Polsce*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny. Problemy autorealizacji i społecznego funkcjonowania. Charakteria dla Profesor Zofii Sękowskiej*, red. M. Chodkowska, UMCS, Lublin.
- Mirkowska-Mankiewicz A., Szumski G. (2008), *Pedagogika specjalna i system kształcenia osób z niepełnosprawnościami w Polsce*, [w:] D.D. Smith, *Pedagogika specjalna. Podręcznik akademicki 2*, APS, PWN, Warszawa
- Grzegorzewska M. (1964), *Pedagogika specjalna. Skrypt wykładów*, PIPS, Warszawa
- Haring N.G., Schiefelbusch R.L. (red) (1977), *Metody pedagogiki specjalnej*, PWN, Warszawa

- Hulek A. (1977a), *Aktywność zawodowa osób z odchyleniami od normy*, [w:] *Pedagogika rewalidacyjna*, red. A. Hulek, PWN, Warszawa
- Hulek A. (red), (1977b), *Pedagogika rewalidacyjna*, PWN, Warszawa
- Hulek A. (1977c), *Wspólne i swoiste zagadnienia w rewalidacji różnych grup osób z odchyleniami od normy*, [w:] *Pedagogika rewalidacyjna*, red. A. Hulek, PWN, Warszawa
- Kirejczyk K. (1977), *Przedmowa do wydania polskiego*, [w:] *Metody pedagogiki specjalnej*, red. N.G. Haring, R.L. Schiefelbusch, PWN, Warszawa
- Kirejczyk K. (1981), *Podstawy pedagogiki upośledzonych umysłowo*, [w:] *Upośledzenie umysłowe – Pedagogika*, red. K. Kirejczyk, PWN, Warszawa
- Kosakowski Cz. (1994), *Kształcenie pedagogów specjalnych na tle przemian*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny. Problemy autorealizacji i społecznego funkcjonowania. Charakteria dla Profesor Zofii Sękowskiej*, red. M. Chodkowska, UMCS, Lublin.
- Kosakowski Cz. (1998), *Wchodzenie pedagogiki specjalnej na nowe obszary*, [w:] *Pedagogika specjalna. Wobec potrzeb teraźniejszości i wyzwań przyszłości*, red. M. Chodkowska, UMCS, Lublin
- Kosakowski Cz. (2001), *Pedagogika specjalna w reformowanym ustroju edukacyjnym – implikacje dla teorii i praktyki*, [w:] *Pedagogika specjalna w reformowanym ustroju edukacyjnym*, red. Z. Palak, UMCS, Lublin
- Kosakowski Cz. (2003), *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń
- Kosakowski Cz., Krause A. (2004), *Przedmowa*, [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej 3. Rehabilitacja, opieka i edukacja specjalna w perspektywie zmiany*, red. Cz. Kosakowski, A. Krause, UWM, Olsztyn
- Krause A. (2005), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Lipkowski O. (1977), *Podstawy pedagogiki specjalnej*, [w:] *Pedagogika rewalidacyjna*, red. A. Hulek, PWN, Warszawa
- Lipkowski O. (1981), *Pedagogika specjalna. Zarys*, PWN, Warszawa
- Muszyński H. (2000), *Psychoterapia i wychowanie jako formy interwencji w rozwój jednostki*, [w:] *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*, t. 2, red. B. Kaja, WSP, Bydgoszcz
- Ossowski R. (1994), *Problemy nauczania specjalnego zintegrowanego*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny. Problemy autorealizacji i społecznego funkcjonowania. Charakteria dla Profesor Zofii Sękowskiej*, red. M. Chodkowska, UMCS, Lublin
- Oszustowicz B. (1996), *Nowa koncepcja programu studiów w zakresie pedagogiki specjalnej w dwóch specjalnościach*, [w:] *System kształcenia pedagogów specjalnych. Ciągłość i możliwości zmian*, red. J. Wyczęsany, H. Kosętko, WSP, Kraków
- Pańczyk J. (1995), *Pedagogika specjalna w Polsce*, [w:] *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, t. 6, WSP, Warszawa
- Pańczyk J. (1996), *Kształcenie pedagogów specjalnych w Polsce*, „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej”, nr 4
- Pańczyk J. (1997), *Pedagogika specjalna w Polsce u progu XXI wieku*, [w:] *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, UAM, Poznań

- Pańczyk J. (2002), *Pedagogika specjalna terapiami stoi*, [w:] *Forum Pedagogów Specjalnych XXI wieku*, t. III, red. J. Pańczyk, UŁ, Łódź
- Pańczyk J. (2008), *Nominalne zawody (stanowiska pracy) dla absolwentów kierunku pedagogiki specjalnej*, [w:] *Pedagog specjalny w procesie edukacji, rehabilitacji i resocjalizacji*, red. Z. Palak, UMCS, Lublin
- Parys K. (2001), *Edukacja ekologiczna w systemie kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza Text, Kraków
- Parys K. (2007), *Kształcenie pedagogów specjalnych a rzeczywiste potrzeby systemu edukacji i rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, [w:] *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego*, red. Cz. Kosakowski, A. Krause, A. Żyta, UWM, Olsztyn
- Piekut-Brodzka D.M. (2009), *Wiedza z zakresu pedagogiki specjalnej niezbędna w pracy socjalnej*, [w:] *Pedagogika specjalna dla pracowników socjalnych*, red. D. M. Piekut-Brodzka i J. Kuczyńska-Kwapisz, APS, Warszawa
- Rozporządzenie MEN z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (Dz. U. Nr 228, poz. 1490)
- Rozporządzenie MEN dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz w ośrodkach (Dz. U. Nr 228, poz. 1489)
- Rozporządzenie MEN dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz. U. Nr 228, poz. 1487)
- Sękowska Z. (1982), *Pedagogika specjalna. Zarys*, PWN, Warszawa
- Sękowska Z. (1983) *Przygotowanie nauczycieli do pracy z młodzieżą specjalną szkoły ogólnokształcącej ze szczególnym uwzględnieniem klas starszych*, [w:] *Studia Pedagogiczne*, t. XLV, *Funkcje pedagogiki specjalnej w systemie oświatowo-wychowawczym*, red. A. Hulek, Wrocław–Warszawa–Kraków–Gdańsk–Łódź.
- Sękowska Z. (1998a), *Ewolucja teorii i praktyki pedagogiki specjalnej*, [w:] *Pedagogika specjalna. Wobec potrzeb teraźniejszości i wyzwań przyszłości*, red. M. Chodkowska, UMCS, Lublin
- Sękowska Z. (1998b), *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, WSPS, Warszawa
- Sowa J. (1982), *Pedagogika specjalna. Skrypt ze wskazówkami metodycznymi dla studentów*, WSP, Rzeszów
- Sumski G. (2004), *Współczesne formy organizacji kształcenia a cele edukacji niepełnosprawnych*, [w] *Wątki zaniedbane, zaniechane, nieobecne w procesie edukacji i wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, red. Z. Gajdzica i A. Klinik, UŚ, Katowice

The range of influence of a current special education in the background of its former changes (Summary)

The author starts her considerations pointing out the fundamental criteria of special education and makes a kind of pivot to concentrate the basic activity of

the researcher of this discipline. The elements of the pivot to be resolved include special education as: part of pedagogics, theoretical and practical science, as a science establishing particular range(subject) of activity, as a form of social confidence. These elements are analyzed in details with reference to literature of the main leaders of special education. In accordance to the mentioned criteria the author resolves changes undergoing within the discipline. In her opinion, the main task of the perspective is to increase the area of interests of special education and to avoid reducing the discipline to the phenomenon of disability itself.

Hanna Żuraw

Pedagogika specjalna w kręgu poszukiwań. Niepełnosprawność w perspektywie antropologii komunikacji

Interdyscyplinarność pedagogiki specjalnej

Pedagogika specjalna, poszukując skutecznych rozwiązań na rzecz osób niepełnosprawnych, stała się nauką interdyscyplinarną, integrującą wiedzę i doświadczenia wielu dyscyplin naukowych. Jedną z nich jest antropologia kultury. Wkład tej dziedziny wiedzy ma charakter wielopłaszczyznowy. Znacząco modyfikuje i rozszerza zakres pedagogicznych studiów nad kwestiami niepełnosprawności. Dzieje się tak z uwagi na charakter samej antropologii, która ogrania wszelkie przejawy ludzkiej egzystencji na przestrzeni istnienia gatunku homo sapiens i współcześnie. Odkrywa mechanizmy scalania społeczeństwa lub jego dystansowania się wobec pewnych grup i jednostek. Ukazuje trwałość i zmiany porządku kultury. Eksponuje jej wartość w tworzeniu ram bytu ludzi pełno- i niepełnosprawnych, konstruując kryteria wartościowania istot ludzkich. Uwzględnienie perspektywy antropologicznej pozwala odpierać argumenty głoszące „to naturalne...”. To właśnie antropologia wskazuje, że człowiek ma stosunkowo mało wrodzonych mechanizmów pozwalających mu przetrwać. Utrzymanie się przy życiu i trwanie przez długi, choć w porównaniu z dinozaurami krótki czas, zawdzięczają istoty ludzkie właśnie konstruowanemu przez siebie i przekazywanemu kolejnym pokoleniom dorobkowi, określanemu wspólnym mianem kultury.

I choć obecnie samej kulturze stawia się jej zarzut kreowania niepełnosprawności, to nie sposób zaprzeczyć jej wszechogarniającemu wpływowi. Jego poznanie, choćby poprzez studia nad ideologiami obecnymi na danym etapie życia zbiorowości, pozwala na odkrywanie genezy podziałów społeczeństw. W jednych dziedzinach życia stają się bardziej widoczne, a w innych mniej je widać – ale i tak są, i jak głoszą współcześni prorocy, będą narastały, niezależnie od oficjalnych ideologii wyrównywania szans i apologizacji inności (Bauman). Ich utrzymywanie się jest pochodną cech życia, składających się na ład kultury w warun-

kach indywidualizacji, rywalizacji i uniformizacji, pojmowanej jako zakaz bycia innym (Barnes i Mercer). Dzieje się tak dlatego, że w kręgu kultury europejskiej „swój” jest nadal istotą rodzaju męskiego, intelektualistą ceniącym wiedzę naukową, postępowcem. Cechuje go opanowanie moralne, znajomość i stosowanie manier mieszczańskich. W jego myśleniu i działaniu jest widoczna samokontrola, racjonalność i indywidualizm, wysoka ocena piękna i porządku. I co ważne, jest to człowiek zdrowy i sprawny (Barnes i Mercer, Heathertorn, Kleck, Hebl, Hull). Kim jest zatem „inny” – jest opozycją wobec przedstawionej wizji Europejczyka (zarazem swego rodzaju idealnego człowieka). Wyposaża się go w cechy ponad naturalne, jak i wynikające z instynktów, we właściwości budzące sprzeczne nastawienia – w cechy rodzące przerażenie, jak i fascynację. Obcy jest więc obdarzony nadmierną seksualnością, emocjonalnością, prymitywną mentalnością, duchowością. Kojarzy się z magią, animizmem i zwierzęcym erotyzmem (Fanon 1992). Może budzić podziw z powodu posiadania zdolności zaliczanych do sfery tabu (ukrywanych i chronionych), takich jak: zdolności artystyczne, duchowe, erotyczne. Zarazem indukuje poczucie zagrożenia, gdyż jego atrybuty kwestionują omnipotencję nauki i racjonalności. Pokazują inne systemy wartości. Podważają status quo i wywołują lęk przed chaosem w kulturze Zachodu. Egzotyka „innego” zagraża intelektowi, moralności, jak też porządkowi wielbionemu w prawie zachodnim (Joffe, cyt. za: Sztompka 2008). Kiedyś poszczególne rasy (sic historyczna typologia Gobineau), a dziś specyficzne rodzaje niepełnosprawności, rodzą odmienne poziomy lęku i reakcje społeczne.

Niniejsze wystąpienie pokazuje właśnie perspektywę typową dla antropologii. Jest przy tym skupione na społeczno-kulturowych mechanizmach reakcji społecznej, powstałej jako odpowiedź na obecność osób, których zachowanie się bywa odmienne. Analizuję w nim, zgromadzone w toku badań własnych, wypowiedzi otoczenia na temat osób niepełnosprawnych intelektualnie. Pokazuję powszechność dyskursu inności w codziennym życiu zwykłych ludzi. Przedstawiam sposoby wartościowania i jego kryteria formułowane dla potrzeb zbiorowości. Badam w ten sposób szanse scalania społeczności i znormalizowania bytu społecznego osób niepełnosprawnych umysłowo. Pokazuję istotność więzi społeczności lokalnej z każdym jej mieszkańcem – także z tym noszącym stygmaty inności, zarazem ukazuję sposoby radzenia sobie z innością zachowań ludzi niepełnosprawnych intelektualnie, jak i osób z zaburzeniami zdrowia psychicznego, a czasem osób łączących oba niekorzystne piętna.

Wartość perspektywy antropologicznej wiąże się też z podejściem antropocentrycznym i wyraża przyjęcie wizji człowieka jako podmiotu, bytu typu *homo eligenis* (Siciński 1982), istoty nieskrępowanej mentalnie, zdolnej do niezależnego tworzenia znaczeń faktów, zjawisk, przeżyć. Podejście takowe oznacza, że każdy członek zbiorowości może dostarczyć wiedzy na temat osób interesujących bada-

cza. Jest bowiem swego rodzaju autorytetem znającym obyczaje, mającym kompetencje oceniania, ale zarazem prywatną dowolność, np. w konstruowaniu kryteriów wartościowania ludzi i tworzeniu przekazów na ich temat. Osoby postronne, stosownie do swoich kompetencji, motywacji, systemów wartości, budują przekazy słowne, a zarazem tworzą własny mikroświat. Działa tu magia słowa i jego sprawcza moc, gdyż królestwem człowieka jest język, który konstruuje rzeczywistość (Folkierska).

Zaproponowany jednak na gruncie pedagogiki specjalnej, której jestem przedstawicielką, nurt badań, zbliża pedagogikę specjalną do dziedzin wiedzy, takich jak: semantyka, semiologia i antropologia komunikacji – a uogólniając do nauk o kulturze, do tych, które badają proces komunikowania i funkcjonowania rozmaitych pojęć. Skłaniają nas do postawienia pytania o to, czy nie nazywanie zjawiska wprost terminem gwarowym, czy naukowym, je wyeliminuje. Pytamy o formy społecznej reakcji w warunkach, gdy mamy do czynienia z takimi rodzajami i stopniami dysfunkcji, które mają charakter pozafizyczny, ale i relatywnie częsty. Jednostka taka zachowuje się dziwnie, choć wygląda normalnie. Interesowały mnie zachowania werbalne i pozawerbalne, ukierunkowane na osoby z lekką formą niepełnosprawności umysłowej. Ich życie, a także jego obraz w świadomości ogółu, wydaje się być nacechowany różnego typu dychotomiami. Wzmiankowane dysonanse stają się widoczne na różnych etapach życia i w różnych sytuacjach. I tak już sam charakter dysfunkcji zdaje się stać w opozycji wobec wymagań współczesnego świata i przyjętych w nim miar człowieczeństwa, a zwłaszcza wysokiej oceny sprawności intelektualnej, zdolności do życia niezależnego, do racjonalnego myślenia, decydowania i sprawnego przystosowania się do zmian. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą być uznane za szczególnie słabe i obce. Tradycyjnie wyposaża się je w cechy upośledzające dokonywanie trafnego osądu rzeczy i sytuacji (Bauman, Gobineau, Benedyktynowicz, Firkowska-Mankiewicz).

Intrygują, czasem budzą lęk, fascynację – słowem nie pozostawiają ludzi biernymi, wzbudzając społeczną reakcję – powszechny dyskurs inności, który analizuje antropologia.

Różnorodność antropologicznych studiów nad kwestiami niepełnosprawności

Antropologia charakteryzuje się szerokim zasięgiem zainteresowań, wyrażającym się w całościowym i wielokierunkowym spojrzeniu na człowieka. Bada jego biologiczne, kulturowe i społeczne osobliwości (Nowicka 1991). Jest dziedziną koordynującą i integrującą wiedzę uzyskiwaną przez rozmaite dyscypliny zajmujące się człowiekiem. Nie ma aspiracji zastępowania szczegółowych nauk

w ich funkcji informacyjnej lub analitycznej, ale może dać pewien całościowy obraz, którego inne nauki nie mogą stworzyć. Genezy całościowego spojrzenia na człowieka upatruje się w specyfice pierwszych badań antropologicznych, które obejmowały stosunkowo małe społeczności z ubogą historią (Levi-Strauss 1961), nazywa je społecznościami bez historii (cyt. za: Nowicka 1991), co umożliwiło ich badania niemal we wszystkich aspektach. Styl prowadzenia badań, znamieny dla antropologii, odznacza się więc całościowością, kontekstowością – analizowaniem specyficznego uwikłania człowieka w sytuację. Właśnie dlatego antropolog będzie jednak lepiej rozumiał szersze powiązania, które z konieczności uchodzą uwagi specjalistów (Kroeber 1901, cyt. za: Nowicka 1991). Będzie np. w stanie dostrzec szerszy kontekst funkcjonowania ludzi niepełnosprawnych w społeczeństwie. Koncentruje się bowiem na rozleglejszych powiązaniach cech człowieka i jego wytworów. Etnometodolodzy konsekwentnie rozwijają i uzasadniają empiryczne przekonanie, iż wszelka obiektywność faktów społecznych ma charakter sytuacyjnych dokonań. Dualizm przedmiot–podmiot zostaje tutaj przekroczony. Interpretacja jest konstytucją znaczeń przedmiotu (Korporowicz). Wybór określonych procedur działania i reguł nie jest wyborem z czytelnych alternatyw, lecz aktem, którego czytelność rośnie lub maleje w trakcie jego konstruowania, w strukturze decyzji jest zawarty element ukrywania nieczytelności i uzasadniania *post factum*.

Myśl antropologiczna podejmuje etnologiczną analizę ludzkiego ciała, jego swoiste „czytanie” przez ludzi przynależących do różnych lub tych samych kręgów kulturowych (Paluch 1995). Ten tok rozumowania wiąże się z przypisywaniem znaczeń poszczególnym częściom ciała i różnym deformacjom, chorobom, wadom wrodzonym. To co na górze, z przodu, z prawej strony, jasne jest wyżej wartościowane niż to co na dole, ze strony lewej. Ważna zatem jest głowa i sprawne myślenie. Jeśli jednak ta część ciała jest uszkodzona – o czym świadczą nieadekwatne do norm zachowania – istota ludzka nie jest traktowana jako w pełni człowiek.

Refleksja antropologiczna ukazuje dwa oblicza kulturowego relatywizmu w ocenie skutków niesprawności. Tak zwany słaby relatywizm polega na traktowaniu dysfunkcji jako ograniczenia częściowego, utrudniającego funkcjonowanie tylko w pewnych sytuacjach, np. odczuwanie żalu z powodu niemożności odbioru określonej kategorii wrażeń estetycznych – „jakiż to nieszczęście być niewidomym na dziedzińcu lwów w Granadzie”. Tak zwany silny lub radykalny relatywizm polega na rozszerzaniu niesprawności na całość funkcjonowania człowieka i synkretycznie wskazuje na niepełnosprawność jako zjawisko totalnie ogarniające osobę.

Jedno z podstawowych pytań stawianych na płaszczyźnie antropologii brzmi: jak poszczególne narody, plemiona, czy też grupy społeczne interpretują

związki między niepełnosprawnością a człowieczeństwem, o to, jak biologiczna dysfunkcja odnosi się do osobowości i jak dana kultura wyjaśnia zróżnicowanie między ludźmi, czy niepełnosprawni są oceniani jak inni ludzie. Nawiązuje się tutaj do teorii symbolicznego naznaczania, według której niepełnosprawność ujmowana jako sigma, obniża status społeczny, a następnie jest on dalej obniżany przez społeczne agencje (por. Siemaszko 1994).

Refleksja antropologiczna nawiązuje także do funkcjonowania ludzi poszkodowanych na zdrowiu, w świecie obowiązujących w danej kulturze norm i obyczajów. Ważna jest tu kulturowa konceptualizacja zmienności kryteriów człowieczeństwa w ogóle. Kryteria owe są odmienne w kulturze euroamerykańskiej i w innych kręgach kulturowych, co więcej, podlegają zmianom w czasie, odzwierciedlając stan wiedzy medycznej i jej wartościowanie (por. Sumner, Frazier, Baranowski 1984; Nicolaisen 1986).

Przykładowo upośledzeni umysłowo w Europie – czasów Antyku – nie mieli żadnych praw. Uważano ich za opętanych. Rodziców karano grzywną. Co najwyżej mogli wieść żywot niewolników. Już inaczej było w Indiach – nie dawniej niż 100 lat temu w Pendżabie – w świątyni zamieszkiwały osoby z upośledzeniem umysłowym (z małogłowiec). Uważano, że sprowadzają one łaski na miejsce kultu i dla odwiedzających ci upośledzeni byli znani i pieszczotliwie nazywani „szczurami króla Daula”. W niektórych częściach Indii upośledzonych darzy się wielkim szacunkiem ze względów religijnych i oddaje im cześć boską. U Olmeków uważano dzieci z zespołem Downa za dzieci wyróżnione, bo poczęte ze związku kobiet z bóstwem-jagwarem, i traktowano je z szacunkiem.

Czynnikiem kształtującym ustosunkowanie do ludzi niepełnosprawnych jest powszechność danej dysfunkcji. Bywało bowiem, że stan choroby – z uwagi na jego powszechność – stawał się normą. Było tak w pewnych rejonach Szwajcarii, gdzie istniały duże zbiorowości ludzi dotkniętych kretynizmem (z uwagi na niedobór jodu). Byli oni przez społeczności lokalne traktowani jako istoty bez grzechów, błogosławione przez Boga. Ryan i Thomas, pisząc o tych ludziach już współcześnie twierdzili, że rodzina, w której nie było wtedy kretyna, uchodziła za pozbawioną łaski Bożej. Brian Kirman także sądził, że mieli oni wysoki status społeczny i często opisywali ich jako „*les enfants du bon Dieu*” (dzieci dobrego Boga) (cyt. za: Stratford).

Zaznacza się kontrast między globalną orientacją społeczeństw. W krajach ukierunkowanych indywidualistycznie, np. na obszarze państw Europy Zachodniej i w Stanach Zjednoczonych niepełnosprawność stopniuje się zależnie od kryterium niezależności i szans autonomicznego funkcjonowania. W kręgach kulturowych, ukierunkowanych socjocentrycznie, zwraca się uwagę na zdolności nawiązywania kontaktów społecznych. Bycie członkiem społeczności i spełnianie

wymogów ról związanych z płcią i wiekiem człowieka jest ważniejsze niż zdolność do pracy i powierzchowność.

W rozważaniach antropologicznych stawia się pytanie o udział czynników pozamaterialnych w sprowadzeniu choroby i niepełnosprawności. W kręgu kultury euroamerykańskiej powszechnie przyjęte i oficjalne stanowisko głosi, iż niepełnosprawność jest dziełem przypadku i owym defektem biologicznym. W każdym kraju obecne są jednak wierzenia na temat przyczyn zaistniałej dysfunkcji. Uważa się, że niepełnosprawność może być efektem przekleństwa, „złego oka”, karą boską (Chodkowska 1993; Talle 1994; Wright 1967). Analizuje się tu związek między przestrzeganiem tabu a zdrowiem człowieka.

Przyczyn niesprawności dopatrują się ludzie właśnie w przekroczeniu przezeń tabu, np. we współżyciu seksualnym w okresie zakazanym (Nicolasen 1994). Zadaje się pytanie nie tylko, na co dany człowiek jest chory, ale pyta się o to, dlaczego właśnie on jest chory (Devlinger 1987).

Studia antropologiczne wiążą się także z charakteryzowaniem procedur leczniczych stosowanych w poszczególnych krajach czy plemionach. Same w sobie odzwierciedlają stan wiedzy medycznej. Nierozumienie istoty cierpienia, a zarazem niski poziom wiedzy, jest czynnikiem kształtującym zachowanie się pełnosprawnej większości zwłaszcza wobec chorych psychicznie. Przykładowo, autyzm był znany już Hipokratesowi, który zaliczył go do kategorii „boskich chorób” – poważnych i niewytłumaczalnych zaburzeń zachowania. Ponieważ nie rozumiano tych zaburzeń, otaczała je aura „obłąkania”. W czasach biblijnych dzieci te często prowadzano do uzdrowiaczy, aby spróbować, czy ich zachowanie da się zmienić przez boską interwencję. Uzdrowiacze próbowali „wypędzać złe duchy”, albo poddać dziecko „oczyszczeniu” w nadziei na to, że położy się kres działaniu demona i pozwoli dziecku zachowywać się tak jak zdrowemu. W czasach Grecji i Rzymu dzieci takie (a może i inne sprawiające poważne kłopoty) zasztywniano niekiedy w wilgotną skórę kozła/capra, od którego pochodzi słowo „kapryśny”, aby uspokoić dziwne zachowanie. Kiedy skóra wyschła i kurczyła się, służyła jako unieruchomienie i kaftan bezpieczeństwa (Delcato). Przedstawiony przykład pokazuje, że studia antropologiczne uwzględniają problem kadr zatrudnionych w procesie leczenia i usprawniania ludzi niepełnosprawnych. Raz są to reprezentanci medycyny konwencjonalnej, kiedy indziej szamani, zielarze (Talle), a czasem szejkwowie (Helander).

Refleksje antropologiczne uwzględniają kwestie tego, kto inicjuje działania na rzecz ludzi niepełnosprawnych – współcześnie zwraca się uwagę na rolę specjalistów jako tych, którzy zarabiają na niepełnosprawności i chorobie (Barnes i Mercer).

Antropologia bada wpływ czynników, takich jak: płeć, wiek, typ niesprawności i choroby na sytuację człowieka. Skomplikowana i niejednoznaczna jest np. sy-

tuacja kobiet niepełnosprawnych, które bywają traktowane jako mniej wartościowe niż pełnosprawne. Traktuje się je jako mniej kompetentne i nie odpowiednie na żony pełnosprawnych mężczyzn. Jednocześnie jednak społeczeństwo zezwala na to, aby były ich niezalegalizowanymi partnerkami seksualnymi (Chodkowska, Sentumbwe, Didier, Fassins).

Dorobek antropologii jest jednak już dość bogaty, stąd też wyodrębniły się jej subdyscypliny: antropologia fizyczna, kulturowa, społeczna, komunikacyjna, psychologiczna, filozoficzna i pedagogiczna. Każda z wymienionych dziedzin wiedzy w sposób specyficzny do swego głównego przedmiotu badań i w specyficznym języku odnosi się do niepełnosprawności. Jak wcześniej sygnalizowałam w niniejszym opracowaniu, skupiam się tylko na antropologii komunikacji.

Specyfika antropologii komunikacji

Charakterystyczną cechą wymienionej dziedziny wiedzy jest traktowanie kultury jako systemu znaków i formy komunikacji. Człowiek jako byt kulturowy jest istotą biorącą udział w procesie porozumiewania się. Egzystuje jako twórca, odbiorca, użytkownik i adresat przekazu kulturowego. Antropologia komunikacji poznaje, w jaki sposób są konstruowane, pojmowane i przekształcane znaczenia elementów procesu komunikacji (Douglas 1999, s. 47–48). Badane są komunikaty pośrednie lub bezpośrednie oraz sposoby przekazu – przekazy werbalne (etnografia mówienia) i niewerbalne (proksemika i kinezyka) (Szulc, s. 27). Podejście do kultury jako systemu znaków, a następnie systemu komunikacji, spowodowało, że cel antropologii zaczęto określać m.in. jako odczytywanie kodów, tłumaczenie kultury (Szulc, s. 27–28). W podręcznikach etnografii komunikacji wraca się uwagę na fakt, iż w każdej wypowiedzi znajdujemy cztery warstwy treściowe, ukryte w słowach i w bezsłownych jej elementach: zawartość rzeczową najczęściej wyrażoną w słowach, wyraz stosunku emocjonalnego mówiącego do samego siebie, wyraz stosunku emocjonalnego do rozmówcy, wreszcie apel, wezwanie, wyraz życzenia i oczekiwania, najczęściej ukryty w elementach bezsłownych. Z tego wynika potrzeba bogatej informacji o kontekście każdej wypowiedzi dla potrzeb analizy. Tak pojmowana antropologia komunikacji jest powiązana z etnometodologią, etnolingwistyką, lingwistyką kulturową, socjolingwistyką, etnografią komunikacji (naukami o komunikowaniu).

Niepełnosprawność jest utożsamiana tu z innością, która „żyje w słowie, zaś samo słowo żywi się innością”. Antropologiczno-komunikacyjne studia nad kwestiami niepełnosprawności mają zróżnicowany charakter. Jedne z nich sięgają do przeszłości.

Bada się w nich zawartość, np. rozmaitych przekazów na temat osób dotkniętych skutkami chorób, wad wrodzonych i następstw nieszczęśliwych wypadków.

Mogą to być analizy materiału etnograficzno historycznego sięgającego odległych lat, kultur i obyczajów opisanych w wierzeniach, baśniach, mitach, a także w medycynie ludowej (np. Baranowski, Brodniak, Delcato, Imieliński, Ingstad i Whyte, Sournia, Swienko, Szumowski, Vigarello, Zaleski).

Antropologia komunikacji zwraca uwagę na trudności w sformułowaniu jednolitych w całym świecie określeń i konotacji dla używanego dziś terminu „niepełnosprawny”. W oficjalnej taksonomii, stworzonej przez WHO, nawiązuje się do biomedycznego nazewnictwa dysfunkcji i chorób. Jednakże np. w Norwegii kryterium sprawności jest zdolność do pełnienia ról społecznych. W kraju tym wyróżnia się wiele niesprawności niebazujących bezpośrednio na taksonomii biomedycznej. Zalicza się do nich starość, niedojrzałość, odrażający wygląd, niewiadome pochodzenie, roztargnienie. Wiele z przedstawionych tu niesprawności ma socjalny, a nie biologiczny, charakter. Już sama analiza terminów używanych dla wskazania osób odbiegających od przeciętnej miary pokazuje różnice i trudności w formułowaniu uniwersalnych dla całego świata terminów. W pewnych krajach pojęcie to w ogóle nie ma racji bytu. Stosuje się bowiem terminy nawiązujące do ogólnych wierzeń i czynników sytuacyjnych (Ingstad i White).

Na gruncie praktyk słownych rodzą się tu rozliczne paradoksy kreujące odmiennosc i utrudniające komunikację między osobami o różnych poziomach sprawności. W kręgu euroamerykańskim nie wypada nazywać ludzi niepełnosprawnych wprost, np. w rozmowie z nimi – niepełnosprawnymi, niewidomymi. Stwarza się pozory ich identyczności, równoprawności z pełnosprawnymi. Podkreśla się konieczność ich integrowania w zwykłe życie. Próbuje się nie widzieć niesprawności, nie nazywać jej. Takie postępowanie nie likwiduje zjawiska niesprawności i nie zmienia faktu, że osoby dotknięte ciężkimi biologicznymi i psychicznymi uszkodzeniami, nie są spostrzegani jako istoty ludzkie. Bywa, że są traktowani jako byty, w których człowieczeństwo można wątpić, tzw. ludzkie warzywa (Carling). Najbardziej dewaluują i odhumanizowują – w społecznej percepcji – ciężkie, widoczne, sprzężone wady wrodzone, występujące wcześniej, wówczas, gdy człowieczeństwo i osobowość nie zostały ukształtowane. Zjawiska owe pokazuje literatura etnograficzna, wskazująca przykłady tego, że dzieci z wrodzonymi deficytami nie są nawet antropomorfizowane i oczekuje się od nich śmierci – jak podaje N. Scheper-Hughes Baranowski. Uszkodzenie, choroba i wrodzony defekt wyznaczają symboliczne granice między tym, co ludzkie i nie-ludzkie; naturalne i supranaturalne; normalne i nienormalne. Akcentuje się tu odrębność kryteriów wyznaczania typów odmiennosci i sposobów postępowania z osobami w jakiś sposób „innymi”, czy niepełnosprawnymi.

Komunikacyjne rozważania antropologiczne obejmują także charakterystykę procesów legislacyjnych, wyznaczających niepełnosprawności miejsce w porządku normatywnym społeczeństwa. Łączą w sobie opis technik postępowania z ludźmi

chorymi i niepełnosprawnymi. Uwzględniają przy tym szczegółowe uwarunkowania geograficzne i przyrodnicze, w jakich rozwijają się określone kultury ze swoimi specyficznymi obyczajami (Ingstad i Whyte 1994). I tak w krajach Europy Zachodniej koncepcje niepełnosprawności są formułowane w uniwersalnym kodzie przez legislację. Stiker (1982) argumentuje, że właśnie legislacja, tworząc definicje, kryteria i stopnie niesprawności, dała słabości egzystencję i status, jakiego kiedyś nie miała. Obdarowała ludzi niepełnosprawnych podwójną tożsamością społeczną – po pierwsze, jako ludzi skrzywdzonych, uszkodzonych; po drugie, jako obywateli, którym przysługują te same prawa, co ludziom pełnosprawnym. A jednak ludzie niepełnosprawni i tak są ograniczani (Murphy). Ich życie obudowuje się specjalnym przemysłem, specjalistami, procesami klasyfikacji, chociażby przy przyznawaniu rent. Oczywiście w różnych krajach są wypracowane odrębne kryteria przyznawania rent, np. w USA mogą rentę uzyskać osoby cierpiące stały ból, w krajach skandynawskich – zarejestrowani alkoholicy.

Badając całościowe systemy komunikacji antropologia komunikacji analizuje podejmowanie lub niepodejmowanie tzw. tematów kulturowych. Jest to mówienie lub nie o sprawach ciała, zwracanie lub nie uwagi na widoczne dysfunkcje i nazywanie ich wprost, lub unikania wypowiedzianie wprost pewnych terminów. Docieka się, jakie znaczenia mają owe formy społecznej komunikacji dla sytuacji ludzi niepełnosprawnych (Asch i Fine, cyt. za: Ingstad i Whyte).

Podejmowane na gruncie antropologii studia porównawcze, poprzedzone refleksją historyczną, pozwalają weryfikować stereotypowe sądy o funkcjonowaniu ludzi niepełnosprawnych w społecznościach żyjących w bliskim związku z naturą. Pokazują, że społeczna integracja i normalizacja życia osób poszkodowanych na zdrowiu nie jest dorobkiem XX wieku, ani kultury euroamerykańskiej. Co więcej, dowiadujemy się, że wykluczenie nie jest sprawą oczywistą i dokonującą się w jednakowym stopniu we wszystkich płaszczyznach życia społecznego. Jak opowiadano „sołtys okulary grube nosi, niby dochody posiada – ma rentę, ale co to za gospodarz i mąż. Sołtysem może być, kształcony jest, posłuch ma, ale nie do żeniaczki. Miał kiedyś pannę, gospodarską dziewczynę, ale jej rodzice ją odmówili”.

Specyficznym, choć znanym od lat źródłem wiedzy o tych procesach, i nie tylko o nich, są swego rodzaju legendy o jednostkach – „o tej, co nosiła niemiecki hełm, a na nim wianek”, lub o grupach „o tych, co mieszkają w domu z marmurami / mieszkańcy bardzo kosztownie wyposażonego domu opieki”. Nie wyrażają zazwyczaj niechęci i nienawiści, ale raczej zainteresowanie. Nie są to też plotki i obmowy, ale przejawy fascynacji.

Formy reakcji

W rozważaniach antropologicznych akceptuje się tezę, według której dysfunkcje zmysłów, upośledzenia umysłowego, uszkodzenia motoryki i choroby są powszechne i towarzyszyły ludziom zawsze i wszędzie. Odmienne, zgodnie z normami obowiązującymi w danym kręgu kulturowym, jest wartościowanie poszczególnych typów niepełnosprawności, jej przyczyn, skutków, rozmiarów. Nie ma jednego rodzaju niepełnosprawności ani choroby. Poszczególne ich rodzaje będą specyficzne dla siebie formy reakcji. Jedne, te bardziej klarowne, uświęcone tradycją, uznane jako właściwe choroby lub uszkodzenia (ślepotą, niesprawność ruchowa, schorzenia nowotworowe), konwencjonalne rodzą współczucie. Czasem budzą wręcz zabobonny lęk uruchamiający myślenie i działanie magiczne – nie pomyślę nawet o (...), to nie sprowadzę na siebie tego nieszczęścia – tak działa magia kontaktu (por. Swienko).

Inne, takie jak niepełnosprawność intelektualna i choroby psychiczne, budzą bardziej zróżnicowane reakcje. Ich genezy dopatrywać się można w dwoistości spostrzegania dotkniętych nimi osób. Większość ludzi z tych dwóch grup na co dzień wygląda i zachowuje się w sposób typowy dla większości. Pewne ich zachowania są jednak niezrozumiałe przy zastosowaniu kulturowo ukształtowanych narzędzi interpretacji świata. Nie wiadomo, co z nimi zrobić – śmiać się czy płakać. Kryterium oceny nie jest złamanie normy stanowionej, ani obyczajowej przez istotę inną, ale niepewność i bezradność widza. Zachowania niepełnosprawnych intelektualnie i chorych psychicznie rodzą poczucie ambiwalencji, napięcia i dystansu dzielącego ich od sprawnych typowo. Często przedstawiciele tych dwóch grup wzbudzają spontaniczny śmiech, który jest narzędziem utrzymania ładu społecznego jako forma odprężenia świadomej kontroli na korzyść nieświadomości (Douglas 1999, s. 150). Komizm pojawiający się w takich sytuacjach pokazuje elementy światopoglądu, których nie ma w oficjalnych i świadomych deklaracjach. Ukazuje alternatywne sposoby myślenia i działania, gdyż czasem działającemu niekonwencjonalnie „głupkowi” coś się udaje. Jako taki podważa on porządek społeczny, gdyż świadczy, że powszechnie akceptowane wzory nie są nam potrzebne, zaś konkretne, uporządkowane doświadczenia są arbitralne i subiektywne (Douglas). „Głupek” czasem wychodzi cało z opresji, zyskuje gratyfikację, dając dowód specyficznego sprytu bądź pokazując, że głupie działania i nierozumienie rzeczywistości skutkują nie tylko zasłużoną karą, ale też paradoksalnie mogą prowadzić do sukcesu – „każdy głupi ma swój rozum”, „nie tak głupi jak o nim sądzono”. To właśnie nadzwyczajne przypadki i przewrotnie ukazana mądrość oraz głupota, lub spryt, są często elementem opowieści o odmiencach (por. Baranowski). Obecnie też w opowieściach umieszczonych w realiach wsi, bohaterem może być głupiec – nie głupiec, ale postępujący głupio zwykły mieszkaniec.

Jakże zatem ów „odmianek”, „bob”, „podrzuc” (Baranowski) jest drażniący (Douglas 1999, s. 150), niepokojący – jest bowiem nacechowany raczej negatywnie (jako gorszy i gorszący, zawstydzający, śmieszny), a zarazem fascynujący (por. Żuraw 2010). Ujawnia ludzkie przesady, niejawne przekonania, a zarazem najbardziej zasadnicze, archetypiczne przekonania o człowieczeństwie (por. Gobineau). Co więcej, idąc za Mary Douglas można powiedzieć, iż „otoczenie społeczne odmienia jest często stawiane w sytuacjach je ośmieszających. Śmiech jest w tym ujęciu elementem społecznej autoironii, rzadko wyrażanej w innych formach. Społeczność śmieje się niejako z samej siebie, pokazując komiczną stronę mechanicznego trzymania się utartych wzorów myślenia czy działania (Bergson, s. 148). Komizm może przybierać formy proste, jako żart sytuacyjny, ale i bardziej złożone, prowadzące do refleksji czy uogólnień: opowieści satyryczne, opowieści o finale komicznym poprzez swoją niekonwencjonalność. Śmiech odmienia jest przejawem oswojenia „innego” – wolno śmiać się tylko ze znanych dziwaków – nieznani budzą lęk. Dokonuje się też typologizacji odmieńców – A. Perzanowski wyróżnia odmienca triumfującego. Jest nim „głupi, który ma rację” – aspekt komizmu ilustrującego problem poznawczy, stwarzany przez odmienność: sugeruje istnienie wielu różnych „mądrości” i pozorność prostej opozycji mądry/głupi, nieopisującej adekwatnie rzeczywistości. Tu pokazuje się, że „głupi” bywa mądrzejszy niż „mądry”. Ukazuje bohatera w sposób paradoksalny i przewrotny. Jawi się on jako „mądry na swój sposób”, śmieszny i triumfujący zarazem – znów jest podwójnie nacechowany. Innym wariantem odmienca jest błazen. Błazeństwo zakłada specyfikę miejsca oraz obecność publiczności. Odmieniec jest przedstawiony w przestrzeni publicznej. Dostaje sankcję za swoje zachowanie – jest oszukiwany przez zachowującą udawaną powagę otoczenie – odwrócenie zasad zabawy (Huizinga 1985). Źródłem zabawy jest osoba odmienna, która nie traktuje swojego zachowania żartobliwie, natomiast pozorną powagę przedstawia publiczność, co jest warunkiem autentycznego komizmu.

Powszechność społecznego zainteresowania odmieńcami

Odmieńcami interesuje się ogół członków zbiorowości. Charakter opowieści i wypowiedzi o odmieńcach pokazuje, że każdy coś wie o każdym – jest to warunek kompetentnego współistnienia i współtworzenia społeczności. Powszechność tego zainteresowań ma kilka powodów.

Jedną z nich jest poszukiwanie informacji o ludziach. Członkowie zbiorowości pragną wiedzieć, kto mieszka obok nich – co wynika choćby ze względów bezpieczeństwa. Ponadto posiadanie wiedzy pozwala prezentować ją innym osobom, co daje narratorowi poczucie kompetencji i podwyższa jego samoocenę – on sam jawi się jako osoba wiedząca, jak się zachować, ubrać etc – a w opozycji do

swojej wiedzy przedstawia innych jako niekompetentnych. Mówiąc o ludziach w jakiś sposób odmiennych, opowiadający może zyskać w oczach odbiorcy komunikatu wiele jeszcze innych zalet podnoszących jego społeczną wartość – mówiąc o innych jako niebezpiecznych, uciążliwych, pokazuje siebie jako istotę troszczącą się o bezpieczeństwo gromady. Może zyskać opinię bystrego obserwatora życia i jego dowcipnego komentatora. Dyskutowanie o odmieńcach daje jemu samemu więc wiele korzyści.

Oswajanie „innego”

Dyskutowanie o „innym” na poziomie społeczności lokalnej ma i inne znaczenia oraz praktyczne skutki. Prowadzi do jego oswojenia i dania mu miejsca z zbiorowości, bez konieczności poddawania go terapii lekowej, psychoterapii i technologii. Słowem społeczność radzi sobie z „innym”, w efekcie czego „swój inny” budzi współczucie, czasem śmiech, ale raczej nie lęk – ten jest indukowany przez „obcych-obcych” ludzi spoza gromady. Obcy jest oswajany – ludzie uczą się sposobów postępowania z nim według zasad symetrii reakcji – inność wymaga innego postępowania, tradycyjne procedury są tu zawodne. Inność zakłada specjalne traktowanie, gdyż z „głupim nie można normalnie”. Wyjaśnia się przyczyny jego odmienności poza obrębem nauki – w codziennym doświadczeniu – w mniej lub bardziej sprecyzowanej i realnej traumie. Oswojeni odmieńcy są lepiej rozumiani i nie są marginalizowani. Są ponadto traktowani w sposób zindywidualizowany – stosownie do swoich jednostkowych cech i umiejętności – jak Kosmalka „była normalna. Miała męża. Pracowała, ale nie знаła się na pieniądzech (przyp. włoskiej autorki). Po ich zidentyfikowaniu zbiorowość zezwala kompetentnemu niepełnosprawnemu, dobrze rokującemu, np. na posiadanie legalnego partnera i pracy” (por. Modrzewski).

Także ci „swoi-obcy”, którzy są oceniani jako uciążliwi (wymagający częstej pomocy), nie są pozostawiani sami sobie. Ludzie odnoszą się do nich z uległością. Okazują pomoc. Ujawniają swoiste przesady, działając zgodnie z koncepcją sprawiedliwego świata – „trzeba pomóc, gdyż się nie powiedzie” (por. Lerner, cyt. za: Wojcieszke).

Wszystko jest znakiem i ma znaczenie. Sceny z życia odmieńców w codziennych narracjach widzów

Antropologia komunikacji dostarcza bogactwa zniuansowanych informacji na temat budzących zainteresowanie cech życia osób uznanych za „inne”. Ich podstawą są studia nad codziennym życiem zwykłych ludzi, którzy opowiadają o osobach osób niepełnosprawnych, intelektualnie uważanych za odmiennie. Do-

ciekania takowe pokazują drobiazgowo, odnoszące się do szeregu właściwości i cech sytuacji jednostki, testowanie jej sprawności. Poniżej przedstawiono przykłady opisów. Wskazują one, że społeczność analizuje:

- przyczyny dysfunkcji – zbiorowość wie, dlaczego ktoś zachowuje się inaczej; upatruje przyczyn w traumie, której doznała osoba odmienna – „matka się nią nie zajmowała. Wydali ją za mąż i tyle, byle się pozbyć z domu. Nie radziła sobie, nic nie wiedziała”;
- codzienne życie zbiorowości z osobą odmienną – zazwyczaj pokazuje się uciążliwość zachowań odmiennca; bywa on dla widzów źródłem komizmu, zabawy, ale też strachu, irytacji oraz praktycznych i realnych problemów społecznych, odmiennicy „dają się we znaki” – „ciągle uciekał w domu opieki”, „od małości sprawiał kłopoty, płakał po nocach”;
- zachowania mimiczne – „wyglądał jak zombie i straszył tą głębą ludzi”;
- zachowania pantomimiczne – „Misiak (pseudonim mieszkańca DPS) zawsze wlaził na drzewo i tam siedział”;
- kompetencje, np. wiedzę o rytuałach, obrzędach – „nie potrafiła urządzić przyjęcia”;
- poziom zamożności – czasem ukazuje nowe kryteria ubóstwa: „nie mieli nawet komputera” (przyp. własny);
- zachowania miłosne i dzieciństwo – „Pani, tam nie było randek, pojechał, prześpali się i już”; o innej parze: „Poznali się w szkole dla takich jak oni. Mieli 12 dzieci, wszystkie upośledzone i takie, że tylko zamknąć, spokoju nie było z nimi”;
- sposoby myślenia – „był normalny, miał żonę i dwoje dzieci, ale wolał małe dziewczynki”;
- upodobania – „on uwielbiał szorować garnki i czasem mieszkał w kurniku”;
- atrybuty – „ten co nosił plastikowy karabin”;
- sposoby i treści komunikatów – „ten co bez względu na urodę mówił każdej kobiecie, jak Pani dziś ładnie wygląda”;
- odzież i własne ozdoby – „na co dzień nosiła niemiecki hełm z kwiatami i koszulę nocną”, a jak jej kazali ubrać się normalnie, to krzyczała”;
- specyfika zachowań werbalnych i pozawerbalnych – analizy pokazują dostrzeganie braku adekwatności między działaniem a kontekstem, np. „wrzeszczał w kościele”. „W miejscu pracy nosił damską odzież”; jednym z kryteriów oceny jest ekonomiczna zasadność pewnych działań – nieprzestrzeganie tej zasady też indukuje uznawanie kogoś za odmiennego i niekompetentnego, podobnie jak ujawnianie sposobów myślenia odznaczających się sztywnością;
- zdrobnienia imion – szczególnym przejawem dania statusu wiecznego dziecka jest zdrobnienie imion; o dorosłych mówi się „nasze dzieci”, dla dorosłego mężczyzny używa się określenia „Janeczek”;

- przestrzeń – podstawą analiz jest podział przestrzeni na prywatną (posiadanie własnego domu, jego wygląd) i publiczną; poczynania osoby odmiennej rodzą reakcje, gdyż dzieją się w przestrzeni publicznej, zaś opowieści o dziwnych zachowaniach nie są wydartymi komuś tajemnicami, choć zawierają element tajemniczości; za odmiennych są uważani publicznie prezentujący zachowania prywatne, co jest uważane za dowód – braku kompetencji – „rozbierał się do naga w autobusie i na przystanku”; często odmińcy nie mają stałego zamieszkania; stale są w ruchu, jak mówiono o mieszkańcach jednego z domów opieki – „to latawce. Tylko patrzą, żeby uciec z DPS”; o innym mieszkańcu – „ciągle uciekał i szwędął się po górach” (przyp. włoskiej autorki).

Podstawą uznania kogoś za „swojego” jest:

- posiadanie przezeń podstawowych atrybutów dorosłości – zdrowego partnera, dzieci, pracy, dochodów, miejsca zamieszkania. Osoby mające tego typu atrybuty są kwalifikowane do normalnych. Natomiast ci, którzy ich nie posiadają – bezzenni, bezdietni, nie mający prawdziwego zatrudnienia (a przebywający w WTZ), są kwalifikowani do „społecznych dzieci” i traktowani z dozą wyrozumiałości jako nie w pełni dorośli. Drobiazgowo określa się zwłaszcza zdolność do pracy, np. zdolność zajmowania się dziećmi podwyższa status. Liczy się chęć pracy i szacunek dla niej. Zdolność do prawdziwej pracy jest zawsze dostrzegana – jest dostrzegana pomimo stwierdzenia innych przejawów odmienności ‘nie pracuje gdyż walczy z wiatrakami’ (cyt. za: Perzanowski). Wykonywanie zaś czynności niezrozumiałych, nie gwarantujących zarobków, obniża status. Nie podwyższają go także działania osób niepełnosprawnych związane ze sztuką (przyp. autorki 2010), gdyż ich sztuka też bywa traktowana jako „niepełnosprawna” – jako wykonywana przez osoby bez przygotowania profesjonalnego, pokazywana w wąskim kręgu specjalistów i osób z nimi powiązanych (wychowankowie, ich rodzice, nauczyciele ze szkół specjalnych, inni uczestnicy WTZ, i ich sympatycy). Pojawia się pytanie, czy to sztuka, czy działalność odtwórcza realizowana na bazie czyjegoś projektu. Nie daje zarobków, a formy rekompensat, nawet gdy są nagrodami. Nie występują na prawdziwych festiwalach. Nie mają sponsorów jak prawdziwi gwiazdorzy. Nie pisze się też o nich w wysokonakładowych, kolorowych czasopismach. Właściwie są niewidzialni, przezroczyści. Ich prace nie są sprzedawane, a rozdawane – co też obniża ich status. Ludzie ci doświadczają ambiwalencji oswojenia i wykluczenia jako osoby poza obiegiem produkcji (niezdolne do pracy, zwolnione), osoby poza związkami małżeńskimi (z własnej woli, z przymusu, z woli innych), związane z systemem symboli (osoby, których słowa nie mają znaczenia), uwikłane w grę natury społecznej (w szczególnej pozycji w sytuacji gry – kozioł ofiarny, jest częścią gry, ale nie bierze w niej udziału) (Foucault, s. 83–84).

Wnioski

Perspektywa antropologiczna wykazuje użyteczność dla procesów społecznego scalania, pokazując łączność między zbiorowością a człowiekiem noszącym stygmaty inności obniżającej status. Prezentuje złożoność społecznej reakcji i jej wymykanie się oficjalnym ustaleniom.

Zyskana dzięki antropologii komunikacji wizja świata jest na swój sposób optymistyczna, gdyż wskazuje możliwość utrzymywania się więzi między zbiorowością a „innym”. W praktyce społecznej egzystencji utrzymują się znane od wieków kulturowe mechanizmy rządzące procesami dystansowania się lub zbliżania do tych, którzy wyglądem i zachowaniem odbiegają od przeciętnej miary. Wskazuje to na potrzebę monitorowania sytuacji osób w jakiś sposób słabych, o niskim statusie. Odmienność jest bowiem gorsza, zawstydzająca. W ten sposób od analiz semantycznych i semiotycznych i perspektywy antropologii komunikacji przechodzimy do praktyki życia społecznego, w którym powinna być widoczna troska w tych z pozoru znormalizowanych, funkcjonujących w zbiorowości. Idzie tu zwłaszcza o rozwijanie kompetencji społecznych u osób niepełnosprawnych intelektualnie, bowiem właśnie owe kompetencje tak precyzyjnie testuje społeczność. Powstaje pytanie, kto ma rozwijać umiejętności potrzebne w życiu codziennym? W szkołach specjalnych miano nad nimi baczenie – był dla nich czas i miejsce. Nie wiemy, jak będzie w szkołach masowych i integracyjnych.

Bibliografia

- Anusiewicz J. (1995), *Lingwistyka kulturowa. Zarys problematyki*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław
- Baranowski B. (1981), *W kręgu upiórów i wilkołaków*, Wydawnictwo Łódzkie, Łódź
- Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo Sic!, Warszawa
- Bauman Z. (1998), *Śmierć i nieśmiertelność. O wielości strategii życia*, Wydawnictwo Naukowe PAN, Warszawa
- Bauman Z. (2000), *Ponowoczesność jako źródło cierpień*, PWN, Warszawa
- Bauman Z. (2003), *Życie na przemiast*, PWN, Warszawa
- Benedyktynowicz Z. (2000), *Portrety „obcego”. Od stereotypu do symbolu*, Wydawnictwo UJ, Kraków
- Bibler W. (1992), *Myślenie jako dialog*, Warszawa
- Brauner A.F. (1993), *Dziecko zagubione w rzeczywistości. Historia autyzmu od czasów baśni o wróżkach*, WSiP, Warszawa
- Brodniak W.A. (2000), *Choroba psychiczna w świadomości społecznej*, Oficyna Naukowa, Warszawa
- Burszta W. (1986), *Język a kultura w myśli etnologicznej*, Polskie Towarzystwo Ludoznawcze, Wrocław
- Chodkowska M. (1993), *Kobieta niepełnosprawna*, Wydawnictwo UMCS, Lublin

- Culture and Disability in the Pacific* (1993), ed. by World Rehabilitation Found, University New Hampshire
- Delcato C.H. (1995), *Dziwne, niepojęte autystyczne dziecko*, Fundacja „Synopsis” Warszawa
- Dobrzański D. (1999), *Interpretacja jako proces nadawania znaczeń. Studium z etnometodologii*, UAM Wydawnictwo Naukowe Instytutu Filozofii, Poznań
- Dudzikowa M. (1996), *Osobliwości śmiechu uczniowskiego*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Duranti A. (1997), *Linguistic anthropology*, Cambridge University Press, New York
- Dyckik W. (1996), *Spółczesność wobec autonomii osób upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo UAM, Poznań
- Fassins D. (1991), *Handicaps physiques, pratiques économiques et stratégies matrimoniales au Senegal*, „Social Science and Medicine” 32 (3): 267–272
- Firkowska-Mankiewicz A. (1999), *Zdolnym być... Kariery i sukces życiowy warszawskich trzydziestolatków*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa
- Folkierska A. (1990), *Pytanie o pedagogikę*, Wydawnictwo UW, Warszawa
- Foucault M. (2000), *Choroba umysłowa a psychologia*, Wydawnictwo KR, Warszawa
- Frazier J.G. (1962), *Złota gałąź*, PIW, Warszawa
- Giddens A. (2002), *Nowoczesność i tożsamość*, przekł. A. Szulżycka, Warszawa
- Girard R. (1991), *Koziół ofiarny*, Wydawnictwo Łódzkie, Łódź
- Gobineau J.A. (1856), *The Moral and Intellectual Diversity of Races, with Particular Reference to Their Respective Influence in the Civil and Political History of Mankind*, PA, Lippincott, Philadelphia
- Goffman E. (1963), *Stigma*, Simon & Schuster, Inc.
- Hall E.T. (1987), *Bezgłosny język*, PIW, Warszawa
- Hall E.T. (1978), *Ukryty wymiar*, PIW, Warszawa
- Heatherton T., Kleck R., Hebl M., Hull J. (2008), *Spółeczna psychologia piętna*, PWN, Warszawa
- Helander B. (1990), *Mercy or rehabilitation? Culture and prospects for disabled in Southern Somalia*, [w:] *Disability in a Cross-Cultural Perspective*, red. F. Bruun, B. Ingstad, „Working Paper”, No 4, Oslo
- Herzfeld, M. (2004), *Antropologia. Praktykowanie teorii w kulturze i społeczeństwie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków
- Hymes, D. (1980), *Socjolingwistyka i etnografia mówienia*, [w:] *Język i społeczeństwo*, red. M. Głowiński, Czytelnik, Warszawa, 41–82
- Hall E.T. (1984), *Pomiędzy kulturą*, PIW, Warszawa
- Imieliński K. (1980), *Seksuologia*, PWN, Warszawa
- Ingstad B., Whyte M. (1994), *Culture and Disability*, University of California, Berkeley, Los Angeles
- Korporowicz L. (1996), *Tworzenie sensu*, Wydawnictwo UJ, Kraków
- Lash S., Urry J. (1987), *The end of Organized Capitalism*, Cambridge Polity Press
- Lerner M.J. (1980), *The Belief in a Just World. A Fundamental Delusion*, Plenum, New York
- Lerner M.J., Miller D.T. (1978), *Just world research and the attribution process*, „Psychological Bulletin”, nr 85, s. 1030–1051
- Modrzewski J. (2004), *Socjalizacja i uczestnictwo społeczne. Studium socjopedagogiczne*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań

- Murphy R. (1987), *Body Silent*, Hemy Holt, New York
- Nicolaisen I. (1995), *Persons and Nonpersons: Disability and Persons among the Punan Bah of Central Borneo*, [w:] *Disability and Culture*, red. B. Ingstad, S. Reynolds Whyte, University of California Press
- Nowicka E. (1997), *Świat człowieka – świat kultury*, PWN, Warszawa
- Paluch A. (1995), *Etnologiczny atlas ciała ludzkiego i chorób*, Wydawnictwo UW, Wrocław
- Perzanowski A. (2009), *Odmieńcy. Antropologiczne studium dewiacji*, Wydawnictwo DiG, Warszawa
- Scheper-Hughes N. (1992), *Death without Weeping: The Violence of Everyday Life in Brazil*, Berkeley, University of California Press, Los Angeles
- Sentumbwe N. (1995), *Sighted Lovers and Blind Husbands*, [w:] *Disability and Culture*, red. B. Ingstad, S. Reynolds Whyte, University of California Press
- Siciński A. (1988), *Style życia w miastach Polskich u progu kryzysu*, PWN, Warszawa
- Siemaszko A. (1993), *Granice tolerancji. Teorie zachowań dewiacyjnych*, PWN, Warszawa
- Sournia A. (1998), *Historia epidemii*, Nowa Marianna, Warszawa
- Sticer H.J. (1982), *Corps infirmes et societes*, Aubier Montaigne, Paris
- Stradford B. (1993), *Zespół Downa – przeszłość, terażniejszość i przyszłość*, PZWL, Warszawa
- Sumner G. (1995), *Naturalne sposoby postępowania w gromadzie. Studium socjologicznego znaczenia praktyk życia codziennego, manier, zwyczajów, obyczajów oraz kodeksów moralnych*, PWN, Warszawa
- Sztompka P., Bogunia -Borowska M. (2008), *Socjologia codzienności*, Wydawnictwo Akademickie „Znak”, Kraków
- Zulc R. (1996), *Antropologiczne podstawy wychowania*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa
- Zsumowski W. (1958), *Historia medycyny*, PZWL, Warszawa
- Wojciszke B. (2002), *Człowiek wśród ludzi*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa
- Vigarelo G. (1998), *Historia choroby*, Nowa Marianna, Warszawa
- Wright B. (1967), *Psychologiczne aspekty fizycznego inwalidztwa*, PZWL, Warszawa
- Zakrzewska-Manterys E. (1995), *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*, Wydawnictwo Naukowe „Semper”, Warszawa
- Zaleski G. (1994), *Psychologiczna analiza obłądki*, Wydawnictwo Uniwersyteckie, Białystok
- Żuraw H. (1998), *Obraz osoby upośledzonej umysłowo w poglądach osób pełnosprawnych*, „Psychologia Wychowawcza,” nr 4

Special education in the area of research.

Disability in the perspective of communication anthropology (Summary)

The author starts her considerations pointing out the interdisciplinary nature of special education, including knowledge and experience served by anthropology of culture. The advantages of such a view may effect the study of disability and the cultural conditions establishing the frame of existence of normal and disabled people. In the author's opinion, the last mentioned factor formulates the criteria of valuation of a human being. The author presents cultural mechanisms of creation and construction of the Other. It also serves as the basis to penetrate the existence of the mentally disabled, their chances to integrate, type of

social relations/bonds – those which are imposed and those to be possibly achieved. In the further part of the considerations the author approaches anthropological study of a disability, including process referred to unite community with an individual being stigmatized the Other.

Jolanta Rzeźnicka-Krupa

**Obszary zainteresowań i nurty badawcze
we współczesnych europejskich studiach
nad niepełnosprawnością
– refleksje z analizy dyskursu akademickiego**

Zjawisko niepełnosprawności, postrzeganej w wielu wymiarach i aspektach, stanowi element rzeczywistości od zawsze towarzyszący niepewnej i ograniczonej egzystencji człowieka. Rozwój cywilizacji i postępujący wraz z nią rozwój nauki sprawił, iż w coraz większym stopniu zaczęło ono być poddawane świadomej, intencjonalnej refleksji, w rezultacie której wyodrębniło się jako mniej lub bardziej istotny obiekt dyskursu naukowego różnych dyscyplin badawczych (m.in. medycyny, biologii, psychologii, socjologii), a także jako jedna z kategorii, wokół których konstituowały się funkcjonujące samodzielnie nauki (np. pedagogika specjalna stanowiąca jedną z subdyscyplin pedagogiki). Intelktualne opracowanie obserwowanych w doświadczeniach jednostek atrybutów różniących je w jakiś sposób od innych, ograniczających możliwość samodzielnego funkcjonowania, postrzegania, doświadczania i poznawania świata w ramach ogólnie przyjętych i powszechnie obowiązujących reguł, sprawiła, iż nadawano mu różne znaczenia, rozmaicie tłumaczono jego przyczyny i w różny sposób traktowano dotknięte nim osoby. W rezultacie w czasach nam współczesnych został osiągnięty pewien, podzielany przez społeczność naukową, zasób wiedzy dotyczący tego, czym jest niepełnosprawność, jak możemy ją definiować i klasyfikować, jakie mogą być jej przyczyny i czynniki ryzyka oraz co robić i jak postępować w przypadku jej zaistnienia. Wiedza na ten temat spowodowała wypracowanie określonych praktyk społecznych i kulturowych wobec osób niepełnosprawnych, realizowanych z mniejszym bądź większym przekonaniem, w zależności od tego, na ile jesteśmy skłonni wierzyć, że świat, ludzie i relacje między nimi są rzeczywiście takie, jakimi opisuje je nauka. Innymi słowy, czy wierzymy w naukowo odkrywane obiektywne fakty, czy też w – posiadające własną strukturę i logikę – konstrukcje próbujące tłumaczyć rzeczywistość i ukazywać ją z różnych punktów widzenia. Ponieważ jednak zasadniczo społeczności (przynajmniej w kulturze cywilizacji zachodniej)

wraz z dziedzictwem nowoczesności przyjęły wiarę w naukę i generowany przez nią postęp, wierzymy w to, co wiemy na temat niepełnosprawności i ufamy, że wiedza ta w miarę jej modyfikowania, udoskonalania i unowocześniania pozwala nam lepiej rozumieć to zjawisko oraz skuteczniej pomagać ludziom z niepełnosprawnością. Jednakże sama nauka i pojawiające się w niej obecnie teorie społeczne i koncepcje filozoficzne stawiają liczne pytania dotyczące tego, czy możliwy jest w miarę jednoznaczny, uniwersalny opis tak złożonego, biologicznie, społecznie i kulturowo uwarunkowanego doświadczenia egzystencjalnego. Niektóre z nurtów współczesnej humanistyki podsuwają interpretacje, które w umysłach badaczy zajmujących się problematyką niepełnosprawności budzą wątpliwości, podważając przyjmowane wcześniej założenia i skłaniając do spojzenia na pewne kwestie nieco inaczej niż dotychczas.

Właśnie owe pytania i wątpliwości stworzyły impuls do napisania prezentowanego tekstu, którego celem jest przede wszystkim bliższe przyjrzenie się temu, co obecnie zaprzęta naukowców zajmujących się problematyką niepełnosprawności w szerszym kontekście, uwzględniającym badania realizowane poza naszym krajem i poza obszarem pedagogiki specjalnej, która w Polsce jest postrzegana jako dyscyplina zajmująca się kwestią szeroko rozumianej edukacji, terapii i rehabilitacji osób niepełnosprawnych, a co za tym idzie, także samego zjawiska niepełnosprawności. Materiał do analizy stanowiły wystąpienia (w postaci ustnej oraz pisanej) badaczy z wielu krajów europejskich (Anglia, Szkocja, Francja, Włochy, Belgia, Niemcy, Szwecja, Norwegia, Finlandia, Dania, Hiszpania, Portugalia, Rosja, Litwa, Polska, Turcja, Cypr), jak również spoza Europy – Stany Zjednoczone i Kanada.

Analizie poddano łącznie 46 wystąpień prezentowanych przez badaczy podczas dwóch ostatnich, cyklicznie się odbywających międzynarodowych konferencji naukowych w ramach sekcji badawczej „Socjologia i niepełnosprawność”, funkcjonującej w strukturach European Sociological Association (ESA)¹. Sekcja skupia badaczy, nie tylko socjologów lecz również przedstawicieli innych dyscyplin, z różnych krajów europejskich, zajmujących się problematyką niepełnej sprawności i prezentujących podejście badawcze wyrastające z ogólnych założeń *Disability Studies*, czyli ukierunkowanych kulturowo, interdyscyplinarnych studiów nad niepełnosprawnością – postrzeganą jako fenomen kulturowy i polityczny – inspirowanych filozofią, socjologią, teorią krytyczną, poststrukturalizmem, studiami kulturowymi i postkolonialnymi, badaniami edukacyjnymi, feminizmem. Podjęta przeze mnie analiza uwzględniała zarówno treść wystąpień i problematykę podejmowaną przez badaczy, jak i odniesienia teoretyczne tworzące kontekst badań empirycznych oraz stosowane metody badań oraz

¹ ESA 9th Conference: *European Society or European Societies?*, Lizbona, 2-5 września 2009 (27 wystąpień) oraz ESA 10-th Conference: *Social Relations in Turbulent Times*, Genewa, 7-10 września 2011 (19 wystąpień).

związane z nimi szersze nurty badawcze i orientacje paradygmatyczne. W analizowanym materiale pojawiają się badania sondażowe i ewaluacyjne (obejmujące większe grupy badawcze i uwzględniające bardziej złożone analizy dużych korpusów danych, np. analizy statystyczne treści diagnoz i raportów, indukcyjna analiza tematyczna w badaniach mediów), zdecydowanie jednak dominują podejścia i metody wywodzące się z obszaru jakościowej orientacji badawczej. Wśród nich są badania biograficzne, teoria ugruntowana, analiza dyskursu, badania terenowe, etnograficzne, badania w działaniu, badania komparatystyczne, badania jakości życia, studia przypadków – biograficzne i o charakterze monograficznym, np. analizy ruchów społecznych, organizacji czy też systemów wsparcia w danym kraju. W ich zakresie w celu gromadzenia danych stosowano różnego rodzaju wywiady otwarte i semi-ustrukturyzowane, narracyjne oraz grupowe, różne typy obserwacji, analizę treści, tekstów i dokumentów. Bardzo rzadko (tylko w jednym przypadku) pojawiają się projekty badawcze łączące badania ilościowe i jakościowe, w których te drugie służą pogłębieniu wiedzy zdobytej na podstawie szerszych badań ankietowych. Niektórzy badacze w swoich studiach przedstawiali bardzo interesujące analizy historyczne, uwzględniające społeczno-kulturowy i rozwijający się w czasie kontekst badanych zjawisk, który w istotny – aczkolwiek nie zawsze uświadamiany – sposób kształtuje również współczesne ujęcia zjawiska niepełnosprawności i stosowane w odniesieniu do osób niepełnosprawnych działania, wpisujące się w pewne szersze praktyki społeczne. Dotyczy to na przykład analizy ideologii i założeń kształtujących pedagogikę leczniczą oraz współczesną pedagogikę specjalną w Niemczech jako dyskursów konstruujących i legitymizujących zjawisko niepełnosprawności w obszarze edukacji (Pfahl, Powell 2009); badania różnego rodzaju działań podejmowanych wobec osób niepełnosprawnych, rozwoju polityki społecznej oraz ruchów i organizacji osób niepełnosprawnych na tle zmian ustrojowych i społecznych w Portugalii (Fontes 2009); analizy religijnych i moralnych uwarunkowań regulujących praktyki społeczne i zasady postępowania z niewidomymi kobietami w XVIII i XIX-wiecznej Szkocji (McFarlane 2009) czy też studiów nad różnymi sposobami rozumienia pojęć zależności/autonomii oraz dobrej/złej opieki w XX wieku w Hiszpanii w aspekcie tego, jak mogły one wpływać na obecny kształt polityki społecznej i systemu opieki (Rodriguez-Giralt i in. 2009)

Ze wstępnej analizy prezentowanych badań wyłania się kilka zasadniczych kwestii, nurtujących w ciągu kilku ostatnich lat badaczy, zajmujących się problematyką niepełnosprawności. Skupiają się one wokół następujących, głównych obszarów zainteresowań,² które zostaną szerzej omówione w dalszej części artykułu:

² Prezentowane kategorie analityczne zostały wyłonione przeze mnie w rezultacie analizy treści wystąpień i nie odpowiadają obszarom tematycznym określonym przez organizatorów konferencji w trakcie zbierania tekstów i grupowania proponowanych referatów. Te zaś podczas konferencji w 2009 roku w Lizbonie były następujące: *Disability: Equality, Justice and Risk* (Niepełnosprawność: równość, sprawiedliwość i ryzyko), *Categorizing and Imagining Disability* (Kategoryzacja i wizerunki

1. filozoficzne i społeczno-polityczne konteksty zjawiska niepełnosprawności;
2. ciało jako kategoria konstytuująca niepełnosprawność;
3. społeczna i kulturowa ekskluzja *versus* inkluzja osób z niepełnosprawnością;
4. edukacja, życie rodzinne i dorosłość osób z niepełnosprawnością.

Filozoficzne i społeczno-polityczne konteksty zjawiska niepełnosprawności

Pierwszy z wyodrębnionych obszarów, skupiający się wokół filozoficznych aspektów fenomenu niepełnosprawności, porusza między innymi kwestie ontologicznych i aksjologicznych założeń leżących u podstaw kształtowania naszego sposobu myślenia o tym, co to znaczy być niepełnosprawnym. Istotną, aczkolwiek słabo dostrzeganą i – jak się wydaje – niedocenianą z poznawczego punktu widzenia, rolę pełnią w tym procesie emocje, tworzące niewidzialny, lecz silnie izolujący „mur afektu”. B. Hughes (2011, s. 755), odwołując się do tradycji fenomenologicznej pisze, iż emocje są źródłem sądów na temat rzeczywistości, pewnym sposobem odnoszenia się do jej różnych elementów i przypisywania im, bądź też odmawiania, pozytywnych wartości. Są więc pewnym sposobem, w jaki ludzka świadomość postrzega i wartościuje świat wokół siebie. Nie są przy tym do końca jednoznaczne, lecz na przykład niektóre z emocji związanych z awersją wobec czegoś/kogoś, takich jak strach czy obrzydzenie, mogą tworzyć przestrzeń pewnej niejasności otwierającej szersze pole interpretacji. W owej wieloznaczności autor dostrzega możliwość analizowania potencjalnych wyobrażeń i odczuć ludzi sprawnych na temat niepełnosprawnych, uważając, iż z punktu widzenia społecznego modelu niepełnosprawności niezwykle znaczącą rolę w postrzeganiu tego zjawiska pełnią emocje żalu, strachu i wstrętu. Doświadczenie niepełnosprawności w wymiarze indywidualnym i społecznym wiąże się przede wszystkim z kategorią *unieważnienia* (*invalidation*), która mieści w sobie dwojakie znaczenie uwzględniające owe wymiary: z jednej strony określa jednostkowe „ograniczenie przez niezdolność”, z drugiej zaś społecznie odczuwany brak wiarygodności. Swoisty „ontologiczny deficyt” (Hughes 2009, s. 1) cechujący osobę niepełnosprawną w postaci braku zdolności czy też ogólnie postrzeganej niezdolności jed-

niepełnosprawności), *Disability, Social Theory and the Body* (Niepełnosprawność, teoria społeczna i ciało), *Disability and Social Movement(s)* (Niepełnosprawność i ruchy społeczne), *Disability: Support/Assistance, Surveillance* (Niepełnosprawność: wsparcie/asystentura, nadzór), *Spaces of Education/Exclusion* (Przestrzenie edukacji/wykluczania), *Disability: Work and the Family* (Niepełnosprawność: praca i rodzina), *Disability: Difference and Inclusion* (Niepełnosprawność: różnica i włączanie). W trakcie konferencji w Genewie w 2011 roku podział obszarów tematycznych przedstawiał się następująco: *Bodies and Impairment* (Ciała i uszkodzenie), *Exclusion and Inclusion* (Wykluczanie i włączanie), *Inclusion and Exclusion in Education/Relationships and Lifecourse* (Włączanie i wykluczanie w edukacji/relacjach społecznych i przebiegu życia), *Citizenship and Rights* (Obywatelstwo i prawa) – przekład z jęz. angielskiego J. Rzeźnicka-Krupa.

nostki do bycia w pełni egzystującym i obdarzonym społecznym zaufaniem bytem, skutkuje odczuwaną przez inne jednostki awersją, co sprawia, że zarówno w perspektywie historycznej, jak i współcześnie podejmowane są wobec osób niepełnosprawnych społeczne praktyki eksterminacji, segregacji i korekcji. Proces niwelowania różnic między ludźmi, sięgający korzeniami prawdopodobnie początków cywilizacji, dla którego szczególnie podatny grunt stworzył modernizm, wykreował społeczną reprezentację niepełnosprawności jako zjawiska definiowanego biologicznym uszkodzeniem, powodującym różnicę, która z kolei rodzi niechęć i tendencję do pozbywania się jej w rozmaity sposób. Produktem tych uwarunkowanych psychologicznie i społecznie procesów jest ukształtowanie norm, zgodnie z którymi uprawomocnione, a zatem dobre i wartościowe, zgodne z prawami bytu (możemy odwoływać się tutaj do praw natury, rozumu, nauki czy też praw bożych) jest bycie zdolnym do czegoś, natomiast każde naruszenie owej potencjalnej zdolności jest postrzegane jako niepożądane i pozbawione moralnej legitymizacji zakłócenie ontologicznego porządku³. Niepełnosprawność stanowi zatem fenomen, którego w zasadzie nie powinno być, który się pojawia i przydarza niektórym, stawiając ich tym samym w pozycji outsidera oscylującego gdzieś na krawędzi człowieczeństwa – kiedyś często budzącego dreszcz grozy i obrzydzenia, a czasem śmiechu dziwołoga, monstrum, kalekę, szaleńca, teraz wzbudającego współczucie i żal, a może starannie skrywany wstręt i lęk Innego. Inny może bowiem symbolizować to, co pragniemy wyeliminować z naszego życia i świadomości: chaos, przypadkowość, nieprzewidywalność, niepewność, brak kontroli, słabość i niemoc, a także ograniczoność oraz nieuchronność własnego kresu.

Filozoficzny kontekst badań uwidacznia się także wyraźnie w tych wystąpieniach, w których poruszono kwestię społecznej konstrukcji zjawiska niepełnosprawności i „niepełnosprawnych” podmiotów. Ukazywana czasem w bardzo radykalnej perspektywie problematyka została osadzona w teorii krytycznej, koncepcjach lokalizowanych w filozofii ponowoczesnej, feminizmie i poststrukturalizmie, zaś badacze do nich się odwołujący próbują ukazać ideologiczne założenia i polityczne aspekty fenomenu, który w potocznym odbiorze jest wiązany głównie ze stanem zdrowia jednostek i wynikającymi zeń ograniczeniami warunkującymi codzienność. Badania tego nurtu charakteryzują obszar tzw. *Critical Disability Studies*, w ramach którego próbuje się ukazać powiązania różne-

³ Taki sposób myślenia w obszarze krytycznych studiów nad niepełnosprawnością określane jest mianem *ableizmu* (ang. *ableism*; od wyrażenia „*be able*” oznaczającego potencjalną bądź rzeczywistą zdolność do czegoś, możliwość podjęcia i wykonania jakiejś aktywności, moc myślenia i działania) i oznacza charakterystyczny dla naszej kultury zespół powiązanych ze sobą wierzeń, poglądów i przekonań oraz opartych na nich procesów i praktyk społecznych wytwarzających szczególnie typ powiązanej z ciałem jaźni, projektowanej jako esencjonalistycznie ujmowany, właściwy ludziom, specyficzny i doskonały wytwór.

go rodzaju praktyk, działań i struktur zewnętrznych z indywidualną, prywatną sferą funkcjonowania jednostek. Ta interdyscyplinarna dziedzina badań skupia się na społecznych, kulturowych, politycznych i historycznych aspektach, konstruowanych w określonych kontekstach i warunkach teoriach niepełnosprawności, które ujmowane są na poziomie odniesień między uszkodzonym ciałem/umysłem a współczesną mu kulturą, polityką i społeczeństwem i definiującymi je symbolami (zob. Goodley 2011, s. 157–175). Dlatego też istotne miejsce zajmują w nich krytyczne analizy praktyk przemieszczania granic i włączania ludzi wykluczonych w sferę życia społecznego przez zmianę znaczeń nadawanych pewnym pojęciom i kategoriom, dążenie do dekonstrukcji stygmatyzującego języka, jakim opisuje się osoby z niepełnosprawnością. Stąd w ramach krytycznego podejścia w obszarze studiów nad niepełnosprawnością obecność w analizowanym przede wszystkim materiale wystąpienia poddającego refleksji potencjał płynący z inspiracji feminizmem, a zwłaszcza jego poststrukturalnymi wariantami i studiami genderowymi (Roets 2009). Wnoszą one odmienne założenia ontologiczne dotyczące rzeczywistości, procesów konstruowania wiedzy w ramach ustanawianych praktyk społecznych i kulturowych oraz sposobów konstytuowania podmiotów posiadających płynną, pozbawioną esencjonalnego centrum tożsamość, warunkowanej międzykategorialnymi relacjami wieku, płci, rasy, klasy społecznej, uszkodzeń ciała/umysłu.

Filozoficzny, społeczno-kulturowy i polityczny kontekst badań był obecny również w studiach nad procesami społecznego konstruowania niepełnosprawności intelektualnej (reprezentacji poznawczych i praktyk podejmowanych przez profesjonalistów oraz osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziców) w kontekście funkcjonujących norm i zasad regulujących sferę seksualności człowieka (Nayak 2011, s. 756). Skupiając się na punktach zapalnych ukazywały one konflikt interesów poszczególnych grup, których przedstawiciele inaczej postrzegali sferę potrzeb seksualnych i sposobów ich zaspokajania, zaś u źródeł zróżnicowanych poglądów leżał odmienny sposób konstruowania reprezentacji samej niepełnosprawności intelektualnej. W innych badaniach dotyczących sfery opieki nad osobami z zaburzeniami zdrowia psychicznego autorki pokazywały, że pomimo – jak mogłoby się wydawać – bardzo pozytywnego i przyjaznego wobec pacjentów nastawienia i operowania kryteriami wypracowanymi w ramach nowoczesnego podejścia tzw. paradygmatu zdrowienia (*recovery paradigm*), leżące u jego podłoża założenia wywodzące się z ideologii neoliberalnej, sprawiają, że podopieczny dopóty może liczyć na respektowanie swoich praw i wsparcie, dopóki jest w stanie bądź chce „uczestniczyć w grze” i podejmować wysiłek integracji społecznej, zawodowej, ekonomicznej zgodnej z pewnymi standardami. Dynamika kształtującego tę sferę dyskursu opiera się zatem na strategii nieuchronnego włączania wykluczonych przez rozumienie wylecze-

nia jako „czynienia innego tym samym”. Ci, którzy z różnych powodów nie kwalifikują się do społecznego „recyklingu” i wypadają z głównego nurtu gry o najwyższą stawkę (czyli sukces terapeutyczny), pozostają na marginesie systemu opieki (Vandekinderen i in. 2011, s. 757).

Problematyka badań w obszarze opisywanej kategorii uwzględniała także zagadnienia związane z różnymi aspektami procesów edukacji, np. analizę sposobów w jaki dyskurs edukacji specjalnej uprawomocnia klasyfikowanie niektórych uczniów jako mających „trudności w uczeniu się”, co włącza ich w opresyjne mechanizmy segregacyjnego systemu kształcenia (Pfahl, Powell 2009), czy też kwestię wybranych czynników kształtujących kapitał kulturowy uczniów z niepełnosprawnością, będących wychowankami różnych typów kształcenia – specjalnego i integracyjnego – analizowanego na tle znaczeń konstruujących dyskurs nierówności edukacyjnych i społecznych (Rzeźnicka-Krupa 2009)⁴. Analiza związków między sferą prywatną (poziom indywidualnych działań jednostek i małych grup) a sferą publiczną (działania polityczne lokalnych władz) przedstawione na przykładzie doświadczeń edukacyjnych dzieci z autyzmem uczących się w głównym nurcie kształcenia, pozwoliły na ukazanie odmiennej logiki konstruowania celów i działania w różnych obszarach (medycznym, administracyjnym, szkolnym, rodzinnym) oraz tendencji do spychania w sferę prywatną i czynienia „kłopotem” rodziców publicznego problemu, jakim jest edukacja dzieci i młodzieży z różnymi ograniczeniami rozwoju, co w efekcie powiększa nierówności społeczne między dziećmi (Borelle 2011, s. 759).

Poza systemem kształcenia prowadzone były również ukierunkowane krytycznie, pogłębione badania praktyk realizowanych w obszarze innych instytucji działających na rzecz osób niepełnosprawnych i kształtujących je uwarunkowań, np. komisji decydujących o przyznaniu określonego stopnia niepełnosprawności i związanych z tym nie tylko trudności i ograniczeń, ale i przywilejów (Rasell 2009) oraz badanie relacji między posiadaniem statusu osoby niepełnosprawnej a postawami społecznymi na tle kontekstu historycznego i kulturowego danego kraju (Vosyliute 2009). Filozoficzny i polityczny kontekst badań charakteryzował ponadto wystąpienia poświęcone medialnym wizerunkom i narracjom niepełnosprawności ukazywanym z perspektywy pełniących funkcję propagandowe sylwetek sowieckich bohaterów filmowych (Larskaja-Smirnowa, Romanov 2009), czy też poddawanych analizie pod kątem założeń propagowanej przez państwo polityki niezależnego życia i wspierania osobistej autonomii ludzi z ograniczeniami, które uzależniają ich od pomocy innych (Rodriguez-Giral i in. 2011, s. 760).

⁴ Na podstawie prezentowanego referatu został opublikowany tekst przedstawiający wyniki badań empirycznych: *Kapitał kulturowy uczniów z niepełnosprawnością a kwestia znaczeń kształtujących społeczny dyskurs nierówności*, „Niepełnosprawność. Półrocznik Naukowy” 2010, nr 3, s. 52–65.

Kolejną ważną grupę tekstów mieszczących się w opisywanym obszarze stanowią wystąpienia koncentrujące się na kwestiach związanych z prawami osób niepełnosprawnych oraz ich przestrzeganiem w różnych miejscach i sytuacjach na świecie, które bardzo często jest uwarunkowane skomplikowanymi relacjami politycznymi i zależnościami ekonomicznymi, narzucanymi przez reguły gry współczesnego, globalnego kapitalizmu oraz prezentujących go międzynarodowych instytucji. Fakt ten często bywa przyczyną generowania swoistych „wysp wykluczenia”, wyłączanych z obszaru obowiązywania prawa międzynarodowego i jego ustaleń, bądź tworzenia wyjątków w sferze realizacji praw osób niepełnosprawnych (Gorman 2011, s. 759). Rozważania dotyczące kwestii praw osób niepełnosprawnych są ujmowane na tle historycznych i społecznych aspektów rozwoju praw człowieka oraz ruchów społecznych o owe prawa walczących. Ich autorzy odwołują się między innymi do opartego na trzech wymiarach (redystrybucji, uznania i reprezentacji) modelu sprawiedliwości społecznej N. Fraser, proponuje jego poszerzoną wersję wypracowaną w toku badań nad niepełnosprawnymi kobietami-matkami, uzupełnioną o re-konfigurację fizycznego i społecznego środowiska w taki sposób, aby uwzględniała ona również nienormatywne formy cielesności i funkcjonowania. Tylko takie ujęcie może zapewnić osobom niepełnosprawnym partycypację w życiu społecznym i zrównanie ich praw z pozostałymi członkami społeczeństwa (Pinto 2009).

Badania w tym zakresie koncentrują się także na analizowaniu rozwoju oraz działalności ruchów społecznych w poszczególnych krajach, a także ich roli w procesach wytwarzania wiedzy – różnych sposobów rozumienia pojęć i kategorii, które kształtowały funkcjonujące rozwiązania prawne w zakresie ustalania i wspierania potrzeb osób niepełnosprawnych (Rodriguez-Giralt i in. 2009; Fontes 2009, Yardimci, Bezmez 2009). Analizy organizacji i stowarzyszeń osób niepełnosprawnych rozpatrywane są na tle działania innych ruchów społecznych różnych grup (związków zawodowych i grup pracowniczych, mniejszości społecznych) angażujących się w walkę o swoje prawa i związane z nimi cele, a także w odniesieniu do rozpoznawanych w socjologii cech charakteryzujących tzw. stare i nowe ruchy społeczne obywateli (Fontes 2011), czy też zapisanych w społecznej pamięci lecz wstydliwie skrywanych i wypieranych ze zbiorowej świadomości wydarzeń historycznych (Martins 2011)⁵.

⁵ Zob. zamieszczony w tym numerze tekst B.S. Martinsa poświęcony społecznemu ruchowi niepełnosprawnych weteranów, uczestników wojny prowadzonej przez Portugalię w jej afrykańskich koloniach w okresie przed obaleniem dyktatury i wprowadzeniem ustroju demokratycznego oraz następstwom, jakie kontekst historyczno-społeczny wywarł na ich życie.

Ciało jako kategoria konstytuująca niepełnosprawność

Kolejnym obszarem wyłonionym w toku analizy prezentowanych wystąpień była sfera cielesności, która wydaje się być postrzegana jako niezwykle istotna dla procesu ustanawiania niepełnosprawności i mająca kluczowe znaczenie dla samego faktu zaistnienia tego biologiczno-społeczno-kulturowego fenomenu. Znajduje to odzwierciedlenie w wyodrębnieniu w ramach interdyscyplinarnych *Disability Studies* nurtu „socjologii uszkodzenia” (*sociology of impairment*) opartego na założeniu, że ciało jest również społecznie konstruowane, co pozwala uznać, że niepełnosprawność ma charakter cielesny, zaś uszkodzenie posiada swój wymiar społeczny (Hughes, Paterson 1997). W obszarze tego nurtu są podejmowane między innymi kwestie ciała jako istotnej kategorii kształtującej tożsamość oraz podstawy ustanawiania i lokalizowania podmiotów w sieci struktur społecznych i kulturowych hierarchii, normatywnych reguł dyscyplinujących ciało i kreujących jego wizerunek, ograniczeń i dysfunkcji ciała, ich społecznej percepcji i symbolizacji. Zainteresowanie ciałem i cielesnością człowieka wyrasta z krytyki społecznego modelu niepełnosprawności, który w sposób sztuczny i nadmierny separuje uszkodzone ciało od społecznie konstruowanej niepełnosprawności. I choć w aspekcie politycznym model ten ułatwia rozpoznawanie form społecznej opresji doświadczanej przez osoby z uszkodzeniami, to zarazem utrudnia identyfikację tego, co cielesne w ich codziennym funkcjonowaniu, sprawiając, że ciało (*dys-appearing body*) jawi się czasami jako „nienormalne” i niesprawne, a czasami w pewnym sensie znika z pola widzenia. Może tak się dzieć np. w przypadku choroby przewlekłej, w której cielesny aspekt niepełnosprawności nie zawsze jest uwidoczniiony i oczywisty, a także często wiąże się z okresami lepszego i gorszego funkcjonowania (Reeve 2009). Nasze ciało pośredniczy w nawiązywaniu relacji ze światem i innymi ludźmi, będąc źródłem wszelkich doświadczeń. Dla osób niepełnosprawnych stanowi z jednej strony źródło opresji i dyskryminacji, z drugiej jednak także potencjalne (choć ograniczone i dysfunkcyjne) narzędzie mocy sprawczej, aktywności i działania. Ucieleśnienie niepełnosprawności sprawia, że ciało staje się istotnym aspektem doświadczania nie tylko wykluczenia, ale także realizowania w codziennym życiu idei praw obywatelskich, włączania w główny nurt życia społecznego, idei uczestnictwa (Robertson-Rieck 2011, s. 755).

Biologiczne uwarunkowania niepełnosprawności wiążą się z określonymi dyskursami ciała i tworzonymi w ich ramach konstrukcjami cielesności. Odwołując się do koncepcji P. Bourdieu można uznać, że ich zasoby fizyczne składają się na kapitał, który obok innych form kapitału (ekonomicznego, społecznego, kulturowego) tworzy *habitus* jednostki. Inspirowana teoriami poststrukturalnymi perspektywa postrzegania niepełnosprawności pozwala ukazać dyskursywny charakter podstawowej kategorii kształtującej myślenie o tym zjawisku – kategorii ciała, którego społecznie konstruowana „niepełnowartościowość” staje się podstawo-

wym atrybutem określającym podmioty. Empiryczne ślady obecności uszkodzonego ciała w różnych tekstach kultury, między innymi w pewnych nurtach współczesnej sztuki krytycznej, odkrywają różnorodne sensory i znaczenia nadawane ciału i przełamują dominującą w przestrzeni poznawczej tendencję dualistycznego ujmowania rzeczywistości, w którą wpisuje się podział ludzi na sprawnych i niepełnosprawnych (Rzeźnicka-Krupa 2011).

Problematyka ciała obecna była również w wystąpieniach przedstawiających rozmaite aspekty niepełnosprawności fizycznej i chorób przewlekłych, na przykład w badaniu ukazującym proces obiektywizowania chronicznej choroby w toku profesjonalnych działań oraz relacji między profesjonalną obiektywizacją czyniącą z podmiotu pacjenta – osobę chorą i/lub niepełnosprawną a subiektywnymi interpretacjami sytuacji, dokonywanymi przez przewlekle chorych (Mantz 2011, s. 755). Wiązała się ona również z badawczymi eksploracjami procesów diagnozowania pewnych chorób takich jak FASD (wrodzony zespół zaburzeń poalkoholowych) czy ADHD (zespół nadaktywności psychoruchowej) (Eriksson 2009; Vehmas 2009).

Spółeczna i kulturowa ekskluzja *versus* inkluzja osób z niepełnosprawnością

Ten obszar badań dotyczy procesów wykluczania i włączania, zachodzących zarówno na poziomie indywidualnym, jak i instytucjonalnym w różnych sferach życia i funkcjonowania osób niepełnosprawnych. I tak z jednej strony obejmuje kwestie struktur wykluczenia edukacyjnego, z drugiej zaś mechanizmów integrujących, które działają w systemie kształcenia na różnych jego etapach (Wroblewski 2011, s. 758; Pieridou 2011, s. 760).

W sferze polityki społecznej i wsparcia społecznego podejmowana problematyka dotyczyła między innymi tzw. samokierowanego wspierania osób niepełnosprawnych i ich rodzin, ukazanego na tle zmian zachodzących w założeniach i koncepcjach systemów opieki społecznej na świecie (Prideaux i in. 2009), a także rozwiązań systemowych w obszarze edukacji i zatrudnienia niepełnosprawnych w różnych krajach europejskich na podstawie danych z raportu europejskich badań jakości życia – EQLS (Fylling, Sandvin 2009). Badaniom były poddawane także kwestie związane z funkcjonowaniem osobistych asystentów osób niepełnosprawnych. Tego rodzaju usługi były bowiem przez badaczy postrzegane jako potrzebna i pożądana forma wsparcia nie tylko ułatwiająca codzienne funkcjonowanie, ale także dobrze prognozująca co do pozytywnego przebiegu integracji społecznej w okresie przechodzenia z etapu edukacji w etap pracy zawodowej (Oliveira i in. 2009; Hammer 2009).

W prezentowanym obszarze badań dość wyraźnie uwidocznił się wątek poświęcony procesom wykluczania i włączania osób niepełnosprawnych w aspek-

cie ich aktywizacji zawodowej i możliwości odnalezienia się na rynku pracy. Badania koncentrujące się wokół tej problematyki dotyczyły między innymi procesu rehabilitacji zawodowej ukazanej w perspektywie teorii systemów L. Luhmanna (Titze i in. 2011, s. 758), form zatrudnienia wspieranego (Petzold 2011, s. 757), za którego odmianę można uznać pozytywną dyskryminację na rynku pracy (Özcan 2011, s. 757) oraz stosowane w różnych krajach rozwiązania prawne przeciwdziałające dyskryminacji, charakteryzujące założenia i różnego rodzaju działania w zakresie polityki zatrudniania osób niepełnosprawnych (Mozzana, Monteleone 2009; Ferrie, Watson 2009; Widding 2009).

Edukacja, życie rodzinne i dorosłość osób z niepełnosprawnością

Ostatni obszar wyodrębniony w toku analizy problematyki podejmowanej przez europejskich badaczy, w ramach studiów nad niepełnosprawnością, wiąże się z opieką, terapią i edukacją dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin, a także funkcjonowaniem dorosłych osób z niepełnosprawnością na różnych etapach ich życia i stanowi stosunkowo niewielki fragment materiału poddanego przeze mnie analizie (jest reprezentowany przez zaledwie sześć wystąpień). Problematyka rodziny uwzględnia dość zróżnicowane kwestie obejmujące z jednej strony funkcjonowanie niepełnosprawnych matek i ich niepełnosprawnych dzieci, ukazane w perspektywie splatania się ze sobą różnych dyskursów, praktyk i narracji (Mallacrida), psychologiczną i socjologiczną charakterystykę wczesnej terapii w rodzinie dzieci z uszkodzeniami słuchu (Mongush 2011, s. 756) oraz znaczenie i rolę współpracy między rodzicami dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i przedszkolem (Jensen, Nilsen), z drugiej strony natomiast relacje między partnerami w małżeństwie, w sytuacji, gdy jedno z nich w trakcie trwania związku nabyło niepełnosprawność, co rodzic może konieczność przededefiniowania pełnionych dotychczas ról i granic autonomii (Berthou 2011, s. 759).

Wątek starości i związanej z nią zagrożenia wynikającego z nasilenia procesów marginalizacji i dyskryminacji, pojawia się w wymiarze indywidualnym i społecznym w kontekście uszkodzenia powodującego trwającą przez całe życie niepełnosprawność fizyczną (Paterson, Watson 2011, s. 758) oraz w wymiarze instytucjonalnym w odniesieniu do ukrytych założeń edukacji personelu opiekuńczego placówek przeznaczonych dla osób starszych i niepełnosprawnych (Ahnlund 2009).

Refleksje końcowe – obraz subiektywny

Przystępując do próby podsumowującego spojrzenia na prezentowane w tym artykule kwestie chciałabym zaznaczyć, że dokonana analiza jest wybiórcza i zaledwie cząstkowa, a w związku z tym nie może być reprezentatywna. Odwołuje się

do moich własnych doświadczeń i spotkań naukowych, w których mogłam uczestniczyć, a które wydały mi się na tyle interesujące, iż warte prezentacji. Obejmuje niewielką liczbę badawczych eksploracji przedstawianych przez badaczy społecznych z różnych krajów, które łączą jednak pewne elementy zaplecza kulturowego, tworzącego wspólny kontekst oparty na założeniach kształtujących teoretyczną myśl filozofii zachodniej. Wstępną refleksją, jaka nasuwa się po analizie prezentowanego materiału, jest nieco trywialne stwierdzenie, że w ostatnich kilku latach badacze z różnych ośrodków akademickich i naukowych w Europie (i nie tylko), zajmujący się problematyką niepełnosprawności w ramach *Disability Studies*, skupiali swą uwagę na bardzo zróżnicowanej problematyce. Przy czym dwa pierwsze obszary wyodrębnione w tym artykule – wpisujące się w szerszy kontekst współczesnej humanistyki i obecnych weń koncepcji, zwłaszcza orientacji krytycznych – zarysowują przestrzeń stawiania pytań, budzenia wątpliwości, podważania dominujących, przyjmowanych jako oczywiste założeń, przekonań i teorii, demaskowania, tego co je kształtowało/kształtuje, a co nie zawsze zostaje wyartykułowane. Natomiast dwa kolejne obszary mają charakter socjologicznych analiz i opisów rzeczywistości społecznej, swoistych diagnoz sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych w różnych krajach i kontekstach oraz w różnych okresach życia, w większości przypadków (choć nie zawsze tak się dzieje) bez poszukiwania głębszych uwarunkowań i interpretacji analizowanych fragmentów świata społecznego.

Zróżnicowaniu pod względem przedmiotu badań, wątków i treści podejmowanej refleksji oraz problematyki badawczej towarzyszy zgodność naukowców co do przyjmowanego przez nich podejścia badawczego. Zdecydowana większość z nich umieszcza własne projekty w obszarze nurtu interpretatywnego bądź krytycznego, stosując zróżnicowane jakościowe metody gromadzenia i analizowania danych, rzadko natomiast pojawiają się badania wykorzystujące ilościowe strategie badań. Wydaje się to zrozumiałe, biorąc pod uwagę zakres obszaru zainteresowań *Disability Studies*, które programowo zakładają odejście od obiektywistycznych, biologizacyjnych i instrumentalnych ujęć niepełnosprawności. Niemniej jednak wydaje się, że adekwatne do problemu badawczego stosowanie analiz statystycznych mogłoby w pewnych przypadkach być bardzo użyteczne w ukazywaniu wielu istotnych aspektów i stawianiu ważnych pytań, na co wskazują niektóre z prezentowanych badań⁶. Zwraca także uwagę postulowane w podejściu

⁶ Na przykład badania I. Rodriguez-Giralt i in., *Independent Living Policies in the News: Media Representations of the „Law on Dependency” in Spain*, 2011, s. 760, dotyczące percepcji w mediach realizacji prawa promującego osobistą autonomię i opiekę nad osobami długotrwale zależnymi, które wkrótce po jego wprowadzeniu w Hiszpanii w 2006 roku zaczęło wywoływać liczne kontrowersje wynikające ze społecznych, ekonomicznych i etycznych następstw, jakie ze sobą niosło. Statystyczna analiza przekazów medialnych (artykułów prasowych) pozwoliła zidentyfikować podstawowe tezy i głównych aktorów uczestniczących w konfigurowaniu społecznego odbioru, a także wygenerować pytania (komu służy wprowadzone prawo? czy problem ten stanowi jedynie paliwo zasilające walkę opozycyjnych partii politycznych? jaka jest w tym procesie rola ekspertów i organizacji? czy

interpretatywnym i krytycznym oddanie głosu samym zainteresowanym, co przejawia się nie tylko w bardzo licznie reprezentowanych badaniach, których uczestnikami są osoby niepełnosprawne, ale także w fakcie, że wśród samych badaczy pojawiają się osoby (zwłaszcza w gronie naukowców z Wielkiej Brytanii), które zgodnie z kulturowymi standardami mogą być uznane za nie w pełni sprawne i które same identyfikują się z tą grupą społeczną.

Kolejna refleksja skłania do stwierdzenia, że badania prowadzone w krajach bardziej „dojrzałych” demokracji (przedstawiane przez naukowców z Europy Zachodniej i nielicznych z USA i Kanady) dotyczą sytuacji osób niepełnosprawnych kształtowanej w odmiennym kontekście ekonomicznym, prawnym i społecznym niż krajów o krótszym stażu w zakresie funkcjonowania procedur demokratycznych. W rezultacie analizy wystąpień fakt ten wydaje się łączyć ze znacznie większym zainteresowaniem skupiającym się na problemach społeczno-kulturowych postrzeganych w perspektywie praw człowieka, praw obywatelskich, społecznych konstrukcji niepełnosprawności oraz społecznego i obywatelskiego zaangażowania samych osób niepełnosprawnych w walkę o swoje prawa i aktywnemu poszukiwaniu przez nich własnego miejsca we wspólnocie. Kwestia ta uderza tym bardziej, iż badacze zajmujący się problematyką niepełnosprawności z postkomunistycznych krajów Europy Środkowej i Wschodniej stanowią bardzo małą grupę naukowców prezentujących swoje badania na szerszym, europejskim forum, a w tej sytuacji trudno o wiarygodne porównania. Problem, jak sądzę, wymagałby bardziej wnikliwych społecznych analiz, dokonywanych w kontekście zmian zachodzących w poszczególnych krajach, toczących się w nich procesów społecznych i ogólnego zaangażowania obywateli w struktury i mechanizmy demokratycznego państwa.

Z powyższych uwag wyłania się postulat, mogący stanowić zakończenie tego tekstu i zarazem wezwanie do jego potencjalnych czytelników. Otóż pisząc o zjawisku niepełnosprawności i osobach niepełnosprawnych, zajmując się badaniami w tym obszarze, nie obawiamy się wychodzić poza granice własnej dyscypliny (w Polsce przede wszystkim pedagogiki specjalnej) i poza granice lokalnych, krajowych środowisk akademickich. Możemy wówczas nie tylko się czegoś nauczyć, ale także pokazać, że sami wiele w tej dziedzinie robimy.

Bibliografia

Ahnlund P. (2009), *Education for personnel in the care for persons with disabilities, a sometimes invisible issue*, Online Abstract Book, RS01 Sociology and Disability, źródło: www.esa.abstractbook.net/themeListing.php?tID34, 22-12-2011

zasadnicze problemy dotyczą finansowania, rozwijania nowoczesnych technologii i systemów wsparcia czy też rozwiązań i dysput czysto administracyjnych) oraz podjąć próbę udzielenia na nie odpowiedzi.

- Berthou A. (2011), *The acquisition of a disability by one of the spouses: probation period and redefinition of marital autonomy*, źródło: materiały konferencyjne w wersji elektronicznej
- Borelle C. (2011), *Disability in turbulent times: between privatization and politicization of care*, źródło: materiały konferencyjne w wersji elektronicznej
- Eriksson S. (2009), *The significance of FASD – diagnoses in the accounts of professionals in social and health services*, Online Abstract Book, RS01 Sociology and Disability, źródło: www.esa.abstractbook.net/themeListing.php?tID34, 22-12-2011
- Ferrie J., Watson N. (2009), *When equality meets market forces: anti-discrimination legislation, fairness, justice and "good" business practice*, Online Abstract Book, RS01 Sociology and Disability, źródło: www.esa.abstractbook.net/themeListing.php?tID34, 22-12-2011
- Fylling I., Sandvin J. (2009), *Disability, education and employment in Europe: a comparative study*, Online Abstract Book, RS01 Sociology and Disability, źródło: www.esa.abstractbook.net/themeListing.php?tID34, 22-12-2011.
- Fontes F. (2009), *From charity to social citizenship: disability policies and the Disabled People's Movement in Portugal*, Online Abstract Book, RS01 Sociology and Disability, źródło: www.esa.abstractbook.net/themeListing.php?tID34, 22-12-2011
- Fontes F. (2011), *Beyond the old/new social movement debate: reflection about the Portuguese disabled people's movement*, źródło: materiały konferencyjne w wersji elektronicznej
- Goodley D. (2011), *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*, Sage, London-N. Delhi
- Gorman R. (2011), „Disabled nations” and „states of exception”: disability rights in turbulent times, źródło: materiały konferencyjne w wersji elektronicznej.
- Hammer T. (2009), *Exclusion or integration of social assistance recipients from youth to adulthood*, Online Abstract Book, RS01 Sociology and Disability, źródło: www.esa.abstractbook.net/themeListing.php?tID34, 22-12-2011
- Hughes B., Paterson K. (1997), *The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment*, „Disability and Society”, 12 (3), s. 325-340
- Hughes P. (2009), *Building the invisible wall of affect: civilization and the ontological invalidation of disabled people*, maszynopis referatu wygłoszonego na 9-th ESA Conference, Lizbona, źródło: materiały konferencyjne w wersji elektronicznej
- Hughes P. (2011), *Emotions and disability: pity, fear and disgust*, maszynopis referatu wygłoszonego na 10-th ESA Conference, Genewa, źródło: materiały konferencyjne w wersji elektronicznej
- Jansen H.C., Nilsen A.Ch. (2009), *The importance of cooperation for the total benefit of children with special needs in kindergarden*, maszynopis referatu wygłoszonego na 9-th ESA Conference, Lizbona, źródło: materiały konferencyjne w wersji elektronicznej
- Larskaja-Smirnova E., Romanov P. (2009), *Disability imagined: heroes and spongers in Soviet visual policy*, Online Abstract Book, RS01 Sociology and Disability, źródło: www.esa.abstractbook.net/themeListing.php?tID34, 22-12-2011
- Malacrida C. (2009), *Disabled mothers and child custody in Canada and the UK: intersections of discourse, practice and narrative*, Online Abstract Book, RS01 Sociology and Disability, źródło: www.esa.abstractbook.net/themeListing.php?tID34, 22-12-2011
- Manz U. (2011), *Chronic illnesses-processes of objectification*, źródło: materiały konferencyjne w wersji elektronicznej

- McFarlane H. (2009), *Invisible Women: the lives of blind women in the Asylums and outdoor Missions In Edinburgh and Glasgow*, Online Abstract Book, RS01 Sociology and Disability, źródło: www.esa.abstractbook.net/themeListing.php?tID34, 22-12-2011
- Mongush G. (2011), *Social-psychological characteristics of family education of children having hearing impairment*, materiały konferencyjne w wersji elektronicznej
- Monteleone R., Mozzana C. (2009), *Capabilities for what? Italian employment policies for disabled people between obstacles and opportunity*, maszynopis referatu wygłoszonego podczas 9-th ESA Conference, Lizbona, źródło: materiały konferencyjne w wersji elektronicznej
- Nayak L. (2011), *The social construction of „intellectual disability” and the sexual norms*, materiały konferencyjne w wersji elektronicznej
- Oliveira P., Anjos C., Rando B. (2009), *Personal assistance: a gap in Portuguese inclusion strategy for people with impairment*, Online Abstract Book, RS01 Sociology and Disability, źródło: www.esa.abstractbook.net/themeListing.php?tID34, 22-12-2011
- Özcan M.N. (2011), *Disability policies in Turkey: a contradictory case in terms of positive discrimination in the labour market*, źródło: materiały konferencyjne w wersji elektronicznej
- Paterson K., Watson N. (2011), *Ageing with a lifelong impairment: the graying of cerebral palsy*, źródło: materiały konferencyjne w wersji elektronicznej
- Petzold N. (2011), *Disability and supported employment in Germany in the perspective of disabled employees*, źródło: materiały konferencyjne w wersji elektronicznej
- Pfahl L., Powell J.J. W. (2009), *„Safe territories”: How the special education discourse legitimizes the classification of students as „learning disabled” and their segregated schooling in Germany*, Online Abstract Book, RS01 Sociology and Disability, źródło: www.esa.abstractbook.net/themeListing.php?tID34, 22-12-2011
- Pieridou M. (2011), *Structures of exclusion: special units in mainstream schools in Cyprus*, źródło: materiały konferencyjne w wersji elektronicznej
- Pinto P. (2009), *A transversal politics of accommodation: towards an expanded model of social justice for mothers (and others) with disabilities*, Online Abstract Book, RS01 Sociology and Disability, źródło: www.esa.abstractbook.net/themeListing.php?tID34, 22-12-2011
- Prideaux S., Roulstone A., Barnes C. (2009), *Disabled people and self directed support schemes: re-conceptualising work and welfare in the 21st century*, Online Abstract Book, RS01 Sociology and Disability, źródło: www.esa.abstractbook.net/themeListing.php?tID34, 22-12-2011
- Rasell M. (2009), *A sociological critique of disability commissions and rehabilitation in Russia*, Online Abstract Book, RS01 Sociology and Disability, źródło: www.esa.abstractbook.net/themeListing.php?tID34, 22-12-2011
- Reeve D. (2009), *Revisiting the “dys-appearing body” through the lens of psycho-emotional disability*, maszynopis referatu wygłoszonego na 9-th ESA Conference, Lizbona, źródło: materiały konferencyjne w wersji elektronicznej
- Robertson-Rieck P. (2011), *„Doing rights”: disabled young people and embodied citizenship*, źródło: materiały konferencyjne w wersji elektronicznej
- Rodrigues-Giralt I., Lopez-Gomez D., Planella Ribera J. (2009), *Public controversies and social care policies: experts and social movements in the history of care policies for dependant people in Spain*, Online Abstract Book, RS01 Sociology and Disability, źródło: www.esa.abstractbook.net/themeListing.php?tID34, 22-12-2011

- Rodriguez-Giralt I., Lopez-Gomez D., Vayreda A., Fabregues S. (2011), *Independent living policies in the news: media representations of the „Law on Dependency” in Spain*, źródło: materiały konferencyjne w wersji elektronicznej
- Roets G. (2009), *The lives and loves of the She-Devil: exploring poststructuralist feminism as a source of inspiration for critical disability studies*, Online Abstract Book, RS01 Sociology and Disability, źródło: www.esa.abstractbook.net/themeListing.php?tID34, 22-12-2011
- Rzeźnicka-Krupa J. (2009), *Cultural capital of disabled students in the context of meanings constructing the educational and social discourse of inequality*, Online Abstract Book, RS01 Sociology and Disability, źródło: www.esa.abstractbook.net/themeListing.php?tID34, 22-12-2011
- Rzeźnicka-Krupa J. (2011), *Subject and disability: human body as a category constructing “dis/abled” identities (a trial of critical discourse analysis)*, źródło: materiały konferencyjne w wersji elektronicznej
- Vandekinderen C., Roets G. (2009), *One size fits all? Exploring the lived experiences of women with „mental health problems” in outreaching activation program in the social workplace*, Online Abstract Book, RS01 Sociology and Disability, źródło: www.esa.abstractbook.net/themeListing.php?tID34, 22-12-2011
- Titze N., Zapfel S., Gruber S. (2011), *System(at)ic exclusion and inclusion of disabled people – vocational rehabilitation in the light of system theory*, źródło: materiały konferencyjne w wersji elektronicznej
- Vandekinderen C., Roets G., Vandenbroeck M. (2011), *Discovering the re-covered: the inevitably inclusion of the excluded by making the other into the same*, źródło: materiały konferencyjne w wersji elektronicznej
- Vehmas S. (2009), *The uses and misuses of disability diagnostics*, Online Abstract Book, RS01 Sociology and Disability, źródło: www.esa.abstractbook.net/themeListing.php?tID34, 22-12-2011
- Vosyliute A. (2009), *The problems of disabled people*, maszynopis referatu wygłoszonego na (-th ESA Conference, Lizbona, źródło: materiały konferencyjne w wersji elektronicznej
- Widding S. (2009), *Does size matter?*, Online Abstract Book, RS01 Sociology and Disability, źródło: www.esa.abstractbook.net/themeListing.php?tID34, 22-12-2011
- Wroblewski A. (2011), *Handicapped students in Austria – mechanisms of inclusion and exclusion at institutional and individual level*, źródło: materiały konferencyjne w wersji elektronicznej
- Yardimci S., Bezmez D. (2009), *Actors and power dynamics in the struggles of people with disabilities: a comparative study of four Turkish disability organizations*, Online Abstract Book, RS01 Sociology and Disability, źródło: www.esa.abstractbook.net/themeListing.php?tID34, 22-12-2011

Normalizacja – niedokończona teoria praktyki

Norma ma wiele różnych znaczeń, często są to znaczenia nakładające się i być może dlatego generują nowe znaczenia otwierając pole do nowej interpretacji. Najczęściej mówiąc o normie myślimy o zjawiskach często występujących, masowych, czyli – jak to widział Durkheim – pospolitych czy powszechnych (Durkheim 1894). Innym jest znaczenie normatywne, w którym zachodzi odniesienie do normy w sensie postulatu, normalne jest to co być powinno, zgodne z przyjętymi wzorami. J. Doroszevska pisze, że taka interpretacja prowadzi do poszukiwania normy idealnej, co jest szczególnie trudne dla pedagoga specjalnego J. Doroszevska (1981, s. 40). To niebezpieczeństwo wynika ze zmiany układu odniesienia i zgodności, czy baraku zgodności z postulowanym stanem rzeczy.

Norma to jeden z podstawowych terminów w pedagogice specjalnej. Mówiąc o człowieku odchylonym od normy bierzemy pod uwagę rodzaj i stopień odchylenia, tworzymy podziały ze względu na wiek i przyczyny. Norma wytycza też kierunki działań edukacyjnych i rehabilitacyjnych. Mówiąc o celach i zadaniach rehabilitacyjnych w aspekcie socjalno-społecznym pedagodzy specjalni posługują się terminem normalizacja. Przy czym jest to normalizacja nieco inaczej rozumiana niż normalizacja Foucaultowska (1987, 1999, 2002, 2007 i n.). Można w pewnym uproszczeniu powiedzieć, że w ujęciu Foucaulta chodzi głównie o działania skoncentrowane na osobie, zmierzające do tego, by człowiek maksymalnie dostosował się do typowych wymogów populacji, natomiast w ujęciu pedagogiki specjalnej chodzi o to, by zorganizować maksymalnie sprzyjające środowisko dla osoby niepełnosprawnej.

Przyjmując takie ujęcie stawiam tezę, że normalizacja to niedokończona teoria praktyki (Bourdieu 2007). Broniąc tej tezy spróbuję na wstępie przybliżyć pojęcie normalizacji i określić jej podstawowe założenia teoretyczne.

Koncepcja normalizacji powstała w latach pięćdziesiątych i sześćdziesiątych XX wieku w krajach skandynawskich, a jej twórcami byli Niels Erik Bank-Mikkelsen i Bengt Nirje (1991). Autorzy normalizacją nazwali proces przekształcania środowiska rehabilitującego w kierunku upodobnienia go do środowiska normalne-

go, wskazując, że wraz z rozpoznaniem u dziecka niepełnosprawności, następuje proces zniekształcania jego doświadczeń życiowych w związku z poddaniem go oddziaływaniom specjalistycznych instytucji rehabilitacyjnych. W Polsce pojęcie normalizacji wprowadził i upowszechnił A. Krause, który uważa, że normalizacja to wszelkie instytucjonalne i pozainstytucjonalne działania, zmierzające do stworzenia normalnych warunków życia jednostkom upośledzonym oraz udzielenie im takiej pomocy, by przez całe swoje życie mogli normalnie funkcjonować, tak jak to jest tylko możliwe" (2000, s. 24, 2010).

Zastanówmy się na początek, jakie jest to środowisko, jak się żyje osobom niepełnosprawnym, na przykładzie osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, i czy normalizacja jest potrzebna?

Jak ujawniają badania we wszystkich obszarach życia, sytuacja jest trudna. Najkorzystniej wygląda edukacja, chociaż do szkoły uczęszcza 73,50% z umiarkowanym i znacznym stopniem i 59,45% z głębokim stopniem niepełnosprawności (Pańczyk 2005). Przystosowanie do zawodu zdobyło 14% osób z umiarkowanym oraz 8% ze znacznym stopniem niepełnosprawności (www.niepelnosprawni.gov.pl). 68% osób mieszka z rodzicami, a 18% z rodziną dalszą (Krause, Żyta, Nosarzewska 2010). Kolejnym pod względem częstości miejscem zamieszkania są domy pomocy społecznej. Szczególnie trudna sytuacja jest w przypadku usług związanych z rehabilitacją zawodową i pracą. Większość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (**98,7%**) **nie pracuje i utrzymuje się głównie ze świadczeń społecznych**: rent i zasiłków. Osoby z głębszą niepełnosprawnością najczęściej przebywają w wtz i zaz. W roku 2008 z wtz korzystało 7% wszystkich niepełnosprawnych intelektualnie, a w zaz pracowało 0,05% osób niepełnosprawnych (www.niepelnosprawni.gov.pl). Czas wolny najczęściej spędzają w domach lub w sposób zorganizowany przez instytucje rehabilitacyjne (Mrugańska 2004).

Jak wynika z tych ogólnych danych, w Polsce nie ma właściwej koncepcji rozwoju środowiska osób niepełnosprawnych intelektualnie, brakuje właściwych warunków i to zarówno materialnych, jak i organizacyjnych oraz kompetencyjnych. Najtrudniej jest poprawić warunki materialne, ale normalizacja daje szansę na poprawę warunków organizacyjnych, kompetencji twórców i realizatorów rehabilitacji, a przede wszystkim osób niepełnosprawnych. Normalizacja bowiem postuluje (Krause 2000, 2004, 2010; Żółkowska 2004):

- normalizację toku życia. Rozumiem przez to wprowadzenie normalnego rytmu dnia, tygodnia i roku oraz normalnych etapów życia. Normalny dzień to szansa na wykonywanie zwykłych codziennych czynności, takich jakie wykonuje się domu. Wstawanie, mycie, jedzenie, sprząatanie i troska o osobiste rzeczy zgodnie z potrzebami i możliwościami, a nie jako czynność określona regulaminem organizacyjnym, lub wykonywana przez opiekunki w ramach ich obowiązków zawodowych. Spędzanie świąt i wyjazdy na wczasy do ulu-

- bionych miejsc z osobami bliskimi, a nie do kolejnego ośrodka rehabilitującego położonego w ładnej, ale oddalonej od osiedli ludzkich, okolicy. Normalne życie to możliwość przechodzenia kolejnych etapów życia, bycia dorosłym, a nie „wiecznym” dzieckiem;
- normalizację pracy przez dostosowane zadania zawodowe. Może to być praca na otwartym rynku, albo praca wspomagana, ale włączona w system produkcji. Normalna praca to źródło dochodu i szansa na rozwój, a nie rehabilitacja;
 - normalizację stylu życia – niezależne życie. Możliwość bycia dorosłym i podejmowanie może nie zawsze właściwych, ale samodzielnych decyzji. Kto z nas podejmuje tylko właściwe decyzje? Niezależne życie to też możliwość podejmowania relacji partnerskich, małżeńskich. Zagadnienie życia seksualnego jest trudną kwestią. Na świecie są różne sprawdzone rozwiązania. Na pewno trzeba ten problem podejmować indywidualnie, ale należy go w ogóle podejmować. Nie chodzi tu o, jak to nazywa Foucault, rozgadanie o seksie (Dominiak 2007), ale – unikanie tej kwestii nikomu ani niczemu nie sprzyja;
 - normalizację warunków życia, a tu warunków mieszkaniowych. Jest to jedno z trudniejszych zadań. Koncepcja nie zakłada, że nagle poprawi się sytuacja mieszkaniowa, i wszyscy niepełnosprawni zamieszkają w samodzielnych mieszkaniach. W wielu przypadkach, a mam na myśli osoby, które nie mają kompetencji integracyjnych, byłoby to nawet niekorzystne, bo umieszczenie osoby niepełnosprawnej intelektualnie nawet w pięknym, dobrze wyposażonym mieszkaniu, lecz z dala od osób, które je mogą wspierać, tak na prawdę doprowadziłoby do izolacji i pogorszenia jej jakości życia. Nie oczekując nadzwyczajnych zmian trzeba wskazać na możliwość poprawy w zakresie koncepcji prowadzenia dużych domów pomocy społecznej. Wprowadzenie mieszkalnictwa chronionego, czyli domów dla 8–10 osób, na typowych osiedlach, w typowych budynkach, z zachowaniem właściwej przestrzeni, z właściwym wyposażeniem, z zapewnieniem realizacji normalnych typowych dla domu czynności życiowych;
 - normalizację życia w społeczności – korzystanie z miejsc użyteczności publicznej (sklepu, przychodni, biblioteki, kościoła), zaspokajanie potrzeb i zainteresowań. Udział w życiu społeczności lokalnej i w subkulturze. Normalizacja zakłada możliwość tworzenia subkultury ludzi z niepełnosprawnością. W krajach, w których normalizacja jest realizowana od wielu lat, kładzie się coraz większy nacisk na dwutorowe planowanie widoczne w organizacji życia osób niepełnosprawnych. Z jednej strony umożliwia się samodzielne mieszkanie w najbliższym środowisku dla tych osób niepełnosprawnych, które wykazują taką potrzebę. Jednocześnie organizuje się dla nich sieć kontaktów z innymi osobami niepełnosprawnymi w celu wzmocnienia lub w ogóle zapewnienia tych kontaktów oraz w celu identyfikowania się z własną kulturą (Sociale 1998, Żółkowska 2004).

Ostatni z wymiarów normalizacji – życie w społeczności – zbliża mnie do dyskusji nad tezą, że normalizacja to niedokończona teoria praktyki. Zauważmy, że mówiąc o życiu w społeczności mówi się o warunkach życia i możliwości nawiązywania relacji społecznych, ale od razu wskazuje się na możliwość tworzenia subkultur.

Mimo zmian w pedagogice specjalnej w terminologii (mniej naznaczającej), pojawiających się koncepcji integracji, normalizacji, niezależnego życia, zmieniających się warunków życia, nie dochodzi do zmian na poziomie relacji, zmian w świecie wartości. Mimo postępu nie osiągnęliśmy zadowalającego poziomu uczestnictwa społecznego osób niepełnosprawnych. W krajach, w których to uczestnictwo jest na wyższym poziomie, podkreśla się, że nie należy go przeprowadzać za wszelką cenę. Według reguł wypracowanych przez pełnosprawnych urzędników osoba niepełnosprawna musi mieć prawo wyboru, gdzie w jakich obszarach i z kim chce być, czy współpracować.

Przemiany społeczne, kulturowe i gospodarcze nie doprowadziły do zmiany społecznego rozumienia niepełnosprawności, zmiany społecznej reprezentacji, zmiany reprodukcji kulturowej, o skutkach której pisze I. Chrzanowska (2009). Te pola, w których osoba niepełnosprawna znajduje się obecnie, są takie same, w jakich przebywała w swojej historii. Analizowana tu koncepcja normalizacji nie daje podstaw do uzyskania odpowiedzi, dlaczego niepełnosprawni są inni, od kilku wieków ciągle inni, często obcy. Co zrobić, żeby znaleźli się w społeczeństwie. Aby mogło dojść do współbycia, czy jak mówi A. Krause (2010), rzeczywistej koegzystencji? Bo czy akceptacja jest możliwa? Jak wynika z badań współczesne społeczeństwo deklaruje akceptację, ale to samo społeczeństwo nie wykazuje gotowości do rzeczywistych kontaktów z niepełnosprawnymi (Żółkowska 2003). Wydaje się, że aby doprowadzić do współbycia opartego na szacunku, akceptacji różności, konieczna jest zmiana znaczeń i habitusu (Bourdieu 2006 i n.) niepełnosprawności. W jaki sposób?

Jak pokazuje historia, nie da się tego osiągnąć tylko przez postulowanie np. humanizacji życia, nie da się tego też uzyskać przez uświadamianie, czy mówienie o niepełnosprawności jako wartości społecznej. Te działania nie dały rezultatu. Poza tym wszelkie działania na społeczeństwo, mające za zadanie zmianę postaw, to działania oparte na wiedzy władzy, wykorzystywaniu technik kształcenia (Hessen 1931) przymusu, kształcenia ze wszystkimi mniej lub bardziej ukrytymi programami (Kopcewicz 2007).

Nie osiągniemy tego współbycia tylko przez specjalne kształcenie, rehabilitację, czy inne zabiegi. Prowadzone przez, jak to określa Giddens, specjalny system eksperckich nowoczesności (Giddens 2007), czy L. Dyczewski, przez nową grupę zawodową „pomagaczy” (Dyczewski 1998). Nie chodzi oczywiście, aby te zabiegi wyeliminować. T. Bauman pisze, że wyzwalenie człowieka nie jest uwalnianiem

go od wszelkiego przymusu, jest propozycją zastąpienia przymusu narzuconego, zewnętrznego, świadomie zaakceptowanym przymusem wewnętrznym, wynikającym nie z konformizmu, lecz zrodzonym w własnej woli i wewnętrznej potrzebie (Bauman 1993), a w przypadku osób niepełnosprawnych, przemoc to często szansa na wykonywanie codziennych czynności, bycie zrozumianym, czy rozumienie innych. A może skoro praktyki prowadzące do uznania habitusu innego nie dały do tej pory właściwych rezultatów, to może trzeba poddać go „normalnej” przemocy symbolicznej, wszystkim „normalnym” mechanizmom przymusu, nadzoru itd. Mówiąc o „normalnej przemocy symbolicznej” mam na myśli to, aby unormalnić rzeczywistość i prawa, łącznie z prawem do tego, czy osoby z niepełnosprawnością chcą być unormalniane, jak, i po co?

A może w poszukiwaniu sposobów na współbycie z niepełnosprawnymi trzeba sięgnąć do społecznej psychologii poznawczej i sposobów tworzenia kategoryzacji? (Chlewiński, Kurcz 1992; Jarymowicz 2001; Moscovici 1998; Skarżyńska 2008; Wojciszke 2006 i in.). Jest to bardzo ważny, i jak się wydaje, bardzo obiecujący kierunek poszukiwań, ale badania nie dają jeszcze odpowiedzi, co zrobić, żeby inny – niepełnosprawny był podobnie traktowany, jak inny ze względu na płeć, czy pozycją społeczną, i na to, że z jednym innym chcemy być, a innego niepełnosprawnego dyskryminujemy, czy nawet eksterminujemy, bo jak nazwać niektóre współczesne działania z zakresu genetyki?

Uważam, że normalizacja jest niedokończoną teorią praktyki, ale chcę przez to powiedzieć, że nie chodzi mi o teorię, która tylko narzuca, porządkuje, jest władzą, jak o tym pisze Foucault (1987, 1999, 20002, 2009 i n.), ale o nową teorię – społeczną. Taką, która jest otwarta na zmienność, dostrzeganie wielości doświadczeń. Nie chodzi o tworzenie teorii oderwanej od rzeczywistości, nierealnej. Takie już mamy. Powinna to być taka teoria, która uwzględnia, jak pisze M. Mendel, heterotopie, w tym przypadku niepełnosprawności (Mendel 2007), oraz świadomość społecznie konstruowanej rzeczywistości (Klus-Stańska 2002). Taka teoria może dać szansę społeczeństwu i samej osobie niepełnosprawnej poszukiwania nowych znaczeń, poszukiwania sposobów do dyskusji i kwestionowania obecnej rzeczywistości, tego co jest uznawane za normalne. Nie chodzi o to, aby pozostawać poza rzeczywistością, stworzyć nierealny świat. Człowiek niepełnosprawny, tak jak każdy, powinien mieć szansę na refleksję o sobie samym, ale musi to czynić w realnym (normalnym) świecie. Teoria uczestnictwa osób niepełnosprawnych, poza wymiarem warunków socjalnych, powinna wspomagać człowieka niepełnosprawnego do poszukiwania nowych znaczeń, poszukiwania sposobów do dyskusji i kwestionowania obecnej rzeczywistości. Przy takim podejściu, to co zostało uznane za normalne dla społeczeństwa i dla osoby taktowanej jako inna, mogłoby się stać propozycją do poszukania jakiejś alternatywy, do zmiany znaczenia. Cz. Kosakowski pisze, że konstruowanie pojęć portretu osoby niepełno-

sprawnej, wypracowanie nowych znaczeń, może skutkować zmianą w społecznych praktykach wobec osoby i jej samej wobec siebie (Kosakowski 2009). Normalizacja powinna więc być teorią interdyscyplinarną, krytyczną, dekonstruującą praktykę, a jej kontekst powinien być osadzony w układach społecznych (Melisik, Szkudlarek 2010).

A może problem jest w tym, że próbujemy tworzyć wielkie teorie. Normalizacja nie musi być wielką teorią. Współczesne teorie mają inną rolę, bo inne funkcje ma nauka w kulturze supermarketu (Baudrillard 2006). Lyotard pisze, że nauka ma coraz mniejszą zdolność do tworzenia Wielkich Opowieści, ukierunkowujących społeczną aktywność grup i jednostek (Lyotard 1984). Może nadszedł czas Małych Teorii. Z. Melosik i T. Szkudlarek przekonują, że teorie nie muszą być duże, żeby wpływać na ludzkie życie. Te małe zdają się nawet jakby bardziej poręczne w zastosowaniach (Melisik, Szkudlarek 2010). A może przyjąć, za Frankiewiczem, że w miejsce teorii można zastosować perspektywę inspiracji praktycznego działania (Frankiewicz 1990), czy za T. Szkudlarkiem, wyobrazić sobie pedagogikę „nienaukowo” – jako obszar wymiany doświadczeń, jako sferę myślenia towarzyszącemu działaniu, jako refleksję wynikającą z ludzkiej potrzeby werbalizowania i pojęciowego rozumienia własnego działania (Szkudlarek 1993). Habermas mówi nam, że komunikowanie może stać się przesłanką wielkiego społecznego dialogu – wielkiej negocjacji prowadzącej w stronę tworzenia norm życia, zgodnych z oczekiwaniami i potrzebami rozmaitych grup społecznych (Habermas 1999). Taka interpretacja jest szczególnie ważna w pedagogice specjalnej, bowiem pozwala na dostrzeganie zmienności, różnorodności, w różnych kulturach, obszarach życia – makro i mikro. W społeczeństwach silnie zróżnicowanych – twierdzi Bourdieu – wszechświat społeczny składa się z wielu (...) względnie autonomicznych mikrokosmosów, przestrzeni obiektywnych relacji, będących terenem działania specyficznej logiki i przymusu, niedających się sprowadzić do tych, które rządzą innymi polami (Bourdieu, Wacquant 2001). Taka refleksja pozwala zauważyć, że mimo, iż w różnych kulturach jest inaczej, to jest to dla wszystkich zrozumiałe i do zaakceptowania, czyli tworząc teorię praktyki uczestnictwa osób niepełnosprawnych, nie trzeba szukać i opisywać co jest normalne a co nie, tylko uznać wielość i różnorodność światów, odwrócić pytanie Bauma i zapytać: nie „Który ze światów”, ale „Jaki jest świat”? (Bauman 1998/1999).

Bibliografia

- Bank-Mikkelsen N.E. (1991), *Warunki życia dla ludzi z upośledzeniem umysłowym*, materiały niepublikowane, Bruksela
- Bank-Mikkelsen N.E. (1969), *A metropolitan area in Denmark: Copenhagen*, [w:] *Changing patterns in residential services. For the mentally retarded*, red. R. Kugel, W. Wolfensberger, President's Committee on Mental Retardation, Washington

- Baudrillard J. (2006), *Spoleczeństwo konsumpcyjne, jego mity i struktury*, Warszawa
- Bauman Z., Strangers Z. (1998/1999), *The Social Construction of Univesality and Particularity*, „Telos Winter”, nr 78
- Bauman T. (1993), *Przełamywanie stereotypów w myśleniu o procesie kształcenia*, [w:] *Od pedagogiki ku pedagogii*, red. E. Rodziewicz, M. Szczepkowska-Pustkowska, Toruń
- Bourdieu P. (2004), *Męska dominacja*, Warszawa
- Bourdieu P. (2006), *Medytacje pascalięskie*, Warszawa
- Bourdieu P. (2008), *Zmysł praktyczny*, Kraków.
- Bourdieu L. Wacquant P. (2001), *Zaproszenie do socjologii refleksyjnej*, Warszawa, s. 78
- Bourdieu P. (2007), *Szkic teorii praktyki, poprzedzony trzema studiami na temat etnologii Kabyłów*, Kęty
- Chlewiński A., Kurcz I. (1992), *Stereotypy i uprzedzenia-kolokwia psychologiczne*, Warszawa
- Chranowska I. (2009), *Zaniedbane obszary edukacji pomiędzy pedagogiką a pedagogiką specjalną*, Kraków
- Domiński Ł. (2007), *Problematyka seksualności w filozofii politycznej Michela Foucaulta*, „Dialogi polityczne”, nr 8
- Doroszevska J. (1981), *Pedagogika specjalna*, t. I, Warszawa, s. 40
- Durkheim E. (1894), *Zasady metody socjologicznej*, Dokument przedstawiony w wersji cyfrowej przez Jean-Marie Tremblay, professeur de sociologie Profesor socjologii Courriel: jmt_sociologue@videotron.ca E-mail: jmt_sociologue@videotron.ca Site web: <http://pages.infinet.net/sociojmt> Strona internetowa: <http://pages.infinet.net/sociojmt> Dans le cadre de la collection: “Les classiques des sciences sociales” W ramach kolekcji: „klasyków nauk społecznych” Site Web; <http://www.uqac.quebec.ca/zone30/Classiques-des-sciences-Sociales/index.html> Strona internetowa: <http://www.uqac.quebec.ca/zone30/Classiquesdes-sciences-sociales/index.html>
- Dyczewski L. (1998), *Człowiek w perspektywie nowoczesnej kultury*, [w:] J. Damrosz, *Kultura polska w nowej sytuacji historycznej*, Warszawa
- Foucault M. (1997), *Historia szaleństwa w dobie klasycyzmu*, Warszawa
- Foucault M. (1999), *Narodziny kliniki*, Warszawa
- Foucault M. (2000), *Filozofia, historia, polityka. Wybór pism*, Warszawa–Wrocław
- Foucault M. (2002), *Porządek dyskursu*, Gdańsk
- Foucault M. (2002), *Archeologia wiedzy*, wyd. 2, Warszawa
- Foucault M. (2007), *Słowa i rzeczy: Archeologia nauk humanistycznych*, Gdańsk
- Foucault M. (2009), *Nadzorować i karać*, wyd. 3, Warszawa
- Foucault M. (2010), *Historia seksualności*, wyd. 2, Gdańsk
- Frankiewicz W. (1990), *Nasładowanie – stosowanie-inspiracja jako możliwe odmiany dialogu z pedagogiką Celestyna Freineta*, [w:] *Ku pedagogii pogranicza*, red. Z. Kwieciński, L. Witkowski, Toruń
- Giddens A. (2007), *Nowoczesności i tożsamość*, Warszawa, s. 192–195
- Habermas J. (1999), *Teoria działania komunikacyjnego*, t. I, Warszawa
- Hessen S. (1931), *Podstawy pedagogiki*, Warszawa
- Jarymowicz M. (1999), *O pożytkach z badań nad utajonym przetwarzaniem informacji afektywnych*, [w:] *Utajony wpływ afektu na procesy poznawcze. Wybrane metody badań*, red. R.K. Ohme i M. Jarymowicz, „Studia Psychologiczne”, nr 37 (1)
- Jarymowicz M. (2001), *Pomiędzy afektem a intelektem – poszukiwania empiryczne*, Warszawa

- Klus-Stańska D. (2002), *Konstruowanie wiedzy w szkole*, Olsztyn
- Klus-Stańska D. (2009), *Paradygmaty współczesnej dydaktyki- poszukiwanie kwiatu paproci czy szansa na tożsamość teoretyczno-metodologiczną*, [w:] *Paradygmaty współczesnej dydaktyki*, red. L. Hurlo, D. Klus-Stańska, M. Łojko, Kraków
- Kopcewicz L. (2003), *Polityka kobiecości jako pedagogika różnic*, Kraków
- Kopcewicz L. (2007), *Rodzaj i edukacja*, Wrocław
- Kosakowski Cz. (2009), *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Toruń
- Krause A. (2004), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Kraków
- Krause A. (2000), *Integracyjne złudzenia ponowoczesności*, Kraków, s. 24
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Kraków
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska A. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnościami intelektualną*, Toruń
- Lyotard F.-J. (1984), *The Postmodern Condition. A Report on Knowledge*, University of Minnesota Press Minneapolis
- Melisik Z., Szkudlarek T. (2010), *Kultura, tożsamość i edukacja. Migotanie znaczeń*, Kraków, s. 44
- Mendel M. (2007), *Spoleczeństwo i rytuał. Heterotopia bezdomności*, Toruń, s. 9
- Moscovici S. (1998), *Psychologia społeczna w relacjach ja – inni*, Warszawa
- Mrugalska K. (2004), *Praca i zatrudnienie osób z niepełnosprawnościami intelektualną w Polsce. Bariery, uwarunkowania, formy i oczekiwania*, [w:] *Osoba z niepełnosprawnościami intelektualną na rynku pracy*, Szczecin
- Murphy S., Zajac R. (1994), *Afekt, poznanie i świadomość: rola afektywnych bodźców poprzedzających przy optymalnych i suboptymalnych ekspozycjach*, „Przegląd Psychologiczny”, nr 37
- Nelson T. (2003), *Psychologia uprzedzeń*, Gdańsk
- Pańczyk J. (2005), *Normalizacja życia osób upośledzonych i niesprawnych wyzwaniem XXI wieku*, [w:] *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*, red. Cz. Kosakowski, A. Krause, Olsztyn
- Sadowska S. (2005), *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, Toruń
- Skarżyńska K. (2008), *Nieakceptowana odmiennosc a relacje społeczne*, [w:] *Spoleczna psychologia piętna*, red. T.F. Heatherton, R.E. Kleck, M.R. Hebl, J.G. Hull, Warszawa
- Sociale tilbud til handicap. Lov om social service* (1998), Socialministeriet, Copenhagen
- Szkudlarek T. (1993), *Czy to koniec pedagogiki?*, [w:] *Od pedagogiki do pedagogii*, red. E. Rodziejewicz, M. Szczepkowska-Pustkowska, Toruń, s. 36–37
- Sztandar-Sztanderska K. (2010), *Teoria praktyki i praktyka teorii. Wstęp do socjologii Pierre’a Bourdieu*, Warszawa
- Wojciechowski F. (2007), *Niepełnosprawność, rodzina, dorastanie*, Kraków
- Wojciszke B. (2006), *Człowiek wśród ludzi*, Warszawa; www.niepelnosprawni.gov.pl
- Żółkowska T. (2003), *Przesłanki humanizacji życia osób niepełnosprawnych, Złożoność edukacji humanistycznej jako przedmiot badań i analiz naukowych*, red. T. Strawa, Szczecin
- Żółkowska T. (2004), *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnościami intelektualną*, Szczecin

Current activities of a social policy in the area of disability (Summary)

In the text the author points out the indications of a place a disabled person takes in a society and their meaning in a social work with a disabled one. She distinguishes three components: law acts referred to the disabled, social attitudes and public discourse. They all influence the system of support and variety of activities to enable people with a disability develop in a proper conditions and participate in social life. In her text G. Kwaśniewska analyses the elements of a system and the chosen spheres of a social policy including education, schooling, vocational rehabilitation, protection and housing.

Aktualne problemy polityki społecznej w obszarze niepełnosprawności

Wstęp

Wskaźnikami miejsca, jakie zajmują osoby niepełnosprawne w danym społeczeństwie, są przede wszystkim akty prawne regulujące ich sytuację życiową, postawy społeczne w stosunku do nich, a także przebieg dyskursu publicznego wokół problemów tych osób. Dyskurs społeczny, dotyczący niepełnosprawności, nie jest jednoznaczny z określeniem prointegracyjnych postaw społecznych, choć postawy te mogą go kształtować. Na pewno zaś umożliwi określenie sfer życia, w których integracja może się dokonywać w sposób naturalny i tych, które wymagają działalności prewencyjnej, edukacyjnej czy informacyjnej.

Aktualny zakres i przebieg dyskursu wokół spraw osób niepełnosprawnych jest ściśle związany ze społecznymi interpretacjami niepełnosprawności. To właśnie społeczeństwo definiuje granice normy i deficytu sprawności, wznosząc bariery bądź je likwidując, w nim także lokują się najważniejsze konsekwencje dysfunkcyjności: ignorancja, litość, wykluczenie, a nawet strach. Życie z niepełnosprawnością przekroczyło zakres jednostkowego bytu, nie określają go jednostkowe możliwości, lecz miejsce w przestrzeni społecznej, w jej strukturze, formach i zjawiskach. Wiąże się to zatem z koniecznością uruchomienia oraz udostępnienia wsparcia i działań wspomagających w celu zapewnienia warunków rozwoju i pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. Do obszarów potrzeb społecznych osób niepełnosprawnych – występujących podczas całego życia – wymagających resortowych działań systemu polityki, należą:

- opieka zdrowotna wraz z rehabilitacją leczniczą, w tym wczesna, wielospecjalistyczna i kompleksowa interwencja;
- edukacja, w tym zawodowa, a także wczesne psychopedagogiczne wspomaganie rozwoju;
- system zatrudniania;

- system usług rekompensujących ograniczenia funkcjonalne i umożliwiających maksymalną niezależność życiową w otwartym środowisku;
- rehabilitacja społeczna;
- dostęp do informacji i kultury;
- zabezpieczenie społeczne;
- mieszkalnictwo chronione;
- opieka, zwłaszcza dla tych, którzy nie są w stanie funkcjonować bez pomocy drugiej osoby oraz dla ludzi niepełnosprawnych w podeszłym wieku.

Obszary polityki społecznej

Aktualny zakres i przebieg dyskursu wokół spraw osób niepełnosprawnych jest ściśle związany ze społecznymi interpretacjami niepełnosprawności, co wyraża się w podejmowanych działaniach polityki społecznej. J. Auleytner definiuje politykę społeczną jako „celowe oddziaływanie państwa, związków zawodowych i innych organizacji na istniejący układ, zmierzając do poprawy warunków bytu i pracy szerokich warstw ludności, usuwania nierówności społecznych oraz podnoszenia kultury życia” (Kurzynowski 2001, s. 9).

Zakres i sposób ukierunkowania polityki społecznej jest wyznaczony doktrynami społeczno-gospodarczymi. A. Kurzynowski wyróżnia dwa sposoby podejścia do polityki społecznej, określając je jako socjaldemokratyczny lub liberalny. „Socjaldemokratyczna polityka społeczna wyraża zwykle koncepcję, uwzględniającą w większym stopniu kwestię wyrównywania szans dla przedstawicieli różnych grup, a co najważniejsze, zakładającą większy udział państwa w zaspokajaniu głównych potrzeb społecznych. Liberalna koncepcja polega na mniejszym udziale państwa w realizacji głównych potrzeb społecznych oraz na koncentrowaniu się tej polityki głównie na wybranych grupach ludności lub strukturach (np. rodzinie), które wymagają szczególnej uwagi. Taka polityka społeczna opiera się na założeniu, że państwo powinno pomagać tylko tym, którzy sami nie są w stanie zaspokajać swych potrzeb, którzy nie poradzili sobie z grą rynkową” (Kurzynowski 2001, s. 15–16).

Geneza powstania polityki społecznej jest związana z kwestią społeczną, rozumianą jako zjawisko negatywne, które utrudnia, czy wręcz uniemożliwia, normalne funkcjonowanie społeczeństwa. Stąd też nie wiemy, czy prekursorzy polityki społecznej tworzyli ją z myślą o likwidowaniu skutków kwestii społecznych, czy raczej zakładali, że pojawienie się polityki społecznej stworzy barierę, będzie zapobiegać powstawaniu kwestii społecznych (Kurzynowski 2001, s. 14).

Współczesna polityka społeczna ma przede wszystkim stworzyć warunki zapewniające zrównoważony rozwój społeczno-gospodarczy, a tym samym zapobiegać powstawaniu kwestii społecznych, utrudniających ten rozwój. Obejmuje

wszystkie najważniejsze potrzeby społeczne, których zaspokojenie jest gwarancją sprawnego funkcjonowania jednostki i społeczeństwa. Do istotnych obszarów zainteresowań polityki społecznej należą: ochrona zdrowia, edukacja, mieszkalnictwo, kultura, zabezpieczenie emerytalne i rentowe, potrzeby związane z niepełnosprawnością (Barczyński 2009).

Powyższe rozważania wokół polityki społecznej pozwalają zauważyć dwa istotne elementy. Pierwszy z nich przedstawia jej ścisły związek z polityką i strukturą rządzenia państwem. Drugi wskazuje, iż sposób jej prowadzenia w danym systemie politycznym jest tożsamy ze sposobem patrzenia na pojawiające się problemy społeczne, i sposobami ich rozwiązywania.

Osoby niepełnosprawne i ich problemy stały się przedmiotem zainteresowania polityki społecznej dopiero w drugiej połowie XX wieku, przy okazji dyskusji o prawach człowieka.

W Polsce deklaratywna emanacja zmian w polityce społecznej w stosunku do osób niepełnosprawnych była związana przyjętą w 1997 roku Uchwałą Sejmu RP *Karta Praw Osób Niepełnosprawnych*. W ramach prawa i polityki społecznej państwo zaczęło widoczniej ingerować w obszar edukacji, opieki medycznej, socjalnej czy szeroko rozumianej rehabilitacji, wyznaczając stopień normatywnych działań społeczeństwa i miejsce, jakie przyznaje się w nim osobom niepełnosprawnym.

Według Adama Kurzynowskiego, polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych, to ogół działań podmiotów publicznych i organizacji pozarządowych, mających na celu wyrównywanie nieuzasadnionych różnic socjalnych, asekurowanie wobec ryzyk życiowych oraz tworzenie szans właściwego funkcjonowania osób niepełnosprawnych we wszystkich dziedzinach życia gospodarczego i społecznego, umożliwiając ich pełną integrację ze społeczeństwem (Barczyński 2009, s. 56).

Europejskie rekomendacje dla polityki społecznej w obszarze niepełnosprawności

„Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020”

Rosnące wydatki na cele wynikające z realizacji polityki społecznej – na co wskazują prowadzone analizy ekonomiczno-społeczne – wymuszają konieczność wprowadzenia elementów polityki ekonomicznej racjonalności i mechanizmów oszczędzających, i tak już ograniczone zasoby dla realizacji priorytetowych celów społecznych. Dlatego tak ważne stają działania służące właściwemu programowaniu systemu edukacji, zatrudnienia i opieki osób niepełnosprawnych, jako niezbędnych warunków zwalczających ubóstwo i wykluczenie. Problemy te,

aktywnie podnoszone na forum państw członkowskich UE, doczekały się opracowania strategicznego dokumentu „Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Europa bez barier do 2020” (Bruksela 15.11.2010), zawierającego zalecenia adresowane do instytucji UE i państw członkowskich, w zakresie wspólnego działania na rzecz budowania dla wszystkich obywateli Europy bez barier.

Europejska strategia wyznaczyła aktualne kierunki i obszary działań dla podmiotów lokalnej polityki społecznej w sprawie niepełnosprawności do 2020 roku. Realizacja zadań przyjętych w dokumencie, umożliwi wypełnienie zobowiązań, jakie UE i jej państwa członkowskie przyjęły na siebie, podpisując w 2007 r. Konwencję ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych, co oznacza, że osoby niepełnosprawne mogą korzystać z praw, jakie Na podstawie dokonanej analizy treści konwencji, zostaną poniżej przedstawione najważniejsze wnioski i rekomendacje dla działań lokalnych w zakresie polityki społecznej, sformułowane przez międzynarodową grupę ekspertów Komisji Europejskiej. W zakresie strategii działań na rzecz osób niepełnosprawnych wytyczono osiem strategicznych obszarów działań w sferze osób niepełnosprawnych. Są to:

- dostępność,
- uczestnictwo,
- równouprawnienie,
- zatrudnienie,
- kształcenie i szkolenie,
- opieka społeczna,
- zdrowie,
- reprezentacja na zewnątrz.

Powyższe obszary uznano za priorytetowe, ze względu na ich potencjał dla osiągnięcia ogólnych celów strategii i Konwencji ONZ, powiązanych dokumentów politycznych instytucji UE oraz Rady Europy, wyników planu działania UE na rzecz osób niepełnosprawnych w latach 2003–2010.

Obszary działania

Dostępność

„Dostępność” oznacza, że osoby niepełnosprawne mają dostęp na równych prawach z innymi obywatelami do środowiska fizycznego, technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych oraz obiektów i usług. Na podstawie przeprowadzonych analiz poziomu dostępności w krajach UE, Komisja uznała, iż istnieją znaczne utrudnienia i bariery w tym obszarze. Stąd też, w celu podniesienia jakości tego obszaru, Komisja proponuje zastosowanie krajowych instrumentów prawnych i procedur standaryzacji, zgodnych z projektami przewodnimi Euro-

pejskiej Agendy Cyfrowej i Unii Innowacji, co umożliwi włączenie problematyki dostępności i „projektowania dla wszystkich” do programów kształcenia na każdym etapie edukacji.

Uczestnictwo

Zdaniem autorów strategii, osoby niepełnosprawne mają utrudnione korzystanie z praw podstawowych – praw obywateli Unii – a tym samym ograniczony udział w życiu społecznym na równi z prawami innych obywateli. Do praw tych należy: prawo do swobodnego przemieszczania się, wyboru miejsca i stylu życia oraz pełnego dostępu do kultury, rekreacji i sportu. W celu poprawy poziomu dostępności i uczestnictwa Komisja UE zaproponowała państwom członkowskim działania w zakresie:

- przechodzenia od instytucjonalnych do środowiskowych systemów opieki;
- wykorzystania funduszy strukturalnych oraz funduszu rolnego na rzecz wzmocnienia strategii rozwoju obszarów wiejskich dla wspierania i rozwijania środowiskowych systemów opieki;
- zapewnienia odpowiednich warunków pracy zawodowych opiekunów, wsparcia dla rodzin i nieformalnych opiekunów;
- udostępniania i rozpowszechniania informacji i specjalistycznej wiedzy na temat sytuacji osób niepełnosprawnych przebywających w domach opieki społecznej, w szczególności dzieci i osób starszych.

Równość

Według ekspertów Komisji, ocena tego obszaru na podstawie uzyskanych danych i przeprowadzonych analiz, wskazuje, że ponad połowa Europejczyków uważa dyskryminację ze względu na niepełnosprawność lub wiek, jako powszechne zjawisko w krajach UE. Dlatego też Komisja zamierza podejmować działania na rzecz równego traktowania osób niepełnosprawnych z wykorzystaniem dwutorowego podejścia. Obejmie ono wykorzystanie już istniejących przepisów UE, które zapewniają ochronę przed dyskryminacją, oraz wprowadzenie w życie aktywniejszej polityki zwalczania dyskryminacji i promowanie w polityce społecznej krajów UE równości szans. Ponadto podjęte zostaną działania służące ochronie przed tzw. skumulowanym wpływem dyskryminacji, której osoby niepełnosprawne doświadczać mogą z innych względów, takich jak: narodowość, wiek, rasa, przynależność etniczna, płeć, religia oraz orientacja seksualna. Komisja zagwarantuje także pełne wprowadzenie w życie dyrektywy zakazującej dyskryminacji w dziedzinie zatrudnienia. Poprzez kampanie informacyjne na poziomie UE i krajowym zostaną wprowadzone działania na rzecz zwalczania dys-

kryminacji i wspierania działań organizacji pozarządowych aktywnych w tej dziedzinie na poziomie UE.

Polityka prowadzonych działań będzie polegać na wspieraniu i uzupełnianiu zakresu programów krajowych na rzecz równości, co w znacznym stopniu niż dotychczas przyczyni się do uzyskiwania zgodności prawodawstwa poszczególnych państw członkowskich z Konwencją ONZ.

Zatrudnienie

Według danych zawartych w strategii wynika, iż poziom zatrudnienia osób niepełnosprawnych w UE wynosi tylko około 50%. Dlatego też Komisja zaleca, by na poziomie planowania i realizacji strategicznego celu UE w zakresie wzrostu gospodarczego, państwa członkowskie zintensyfikowały prace w kierunku rozwiązań problemu niskiego zatrudnienia osób niepełnosprawnych w ramach wolnego rynku pracy. W tym celu, wykorzystując pełny potencjał strategii „Europa 2020” i „Programu na rzecz nowych umiejętności i zatrudnienia”, zostaną udostępnione państwom członkowskim analizy badawcze i wytyczne społeczno-polityczne, które zwiększą skuteczność lokalnych działań. Komisja zamierza zwrócić szczególną uwagę na sytuację młodych osób niepełnosprawnych w momencie ich przechodzenia od etapu kształcenia do sfery zatrudnienia, a także na kwestie mobilności w ramach posiadanego zawodu, na wolnym rynku pracy oraz w warunkach pracy chronionej. We współpracy z partnerami społecznymi, Komisja podejmie także zagadnienie samozatrudnienia i oceny jakości oraz warunków pracy. Ponadto działania będą zmierzać w kierunku intensyfikacji zakresu wsparcia dla inicjatyw podejmowanych przez wolontariuszy promujących system zarządzania różnorodnością w swoim miejscu pracy, a także inicjatywy na rzecz przedsiębiorczości społecznej. Proponowane działania podejmowane przez UE będą służyć wspieraniu państw członkowskich w zakresie: analizowania sytuacji osób niepełnosprawnych na rynku pracy; walki z niewłaściwymi postawami pracodawców i innymi utrudnieniami związanymi z korzystaniem ze świadczeń, które uniemożliwiają osobom niepełnosprawnym wchodzenie na otwarty rynek pracy dzięki wykorzystaniu Europejskiego Funduszu Społecznego (EFS); rozwijania aktywnej polityki rynku pracy i zwiększania dostępności miejsc pracy.

Kształcenie i szkolenie

Z danych ogólnoeuropejskich wynika, iż w grupie wiekowej młodych obywateli od 16 do 19 roku życia nie kształcą się 37% osób o znacznie ograniczonych możliwościach i 25% osób z nieznacznymi ograniczeniami, wobec 17% osób w pełni sprawnych w tym przedziale wieku.

Wynika to z ogólnie utrudnionej dostępności osób niepełnosprawnych do systemu edukacji, szczególnie w zakresie placówek integracyjnych. Członkowie Komisji uważają, że osobom niepełnosprawnym, a w szczególności dzieciom, należy zapewnić warunki do korzystania z odpowiednich form integracji w ogólnym systemie edukacyjnym, przy jednoczesnym zapewnieniu indywidualnego wsparcia. Respektując odpowiedzialność państw członkowskich w zakresie treści nauczania i organizacji systemu edukacyjnego, planowane działania będą wspierać dążenie poszczególnych państw do osiągnięcia wysokiej jakości kształcenia i systemu szkoleń, zapewniających warunki do włączenia społecznego osób niepełnosprawnych w ramach europejskiej inicjatywy „Mobilna młodzież”. Służyć temu ma system informacji i promocji wiedzy o poziomach kształcenia i wspomagających możliwościach edukacyjnych dla osób niepełnosprawnych, zwiększający ich mobilność, a tym samym ułatwiający uczestnictwo w programie „Uczenie się przez całe życie”.

Ochrona socjalna

Zdaniem Komisji, ograniczony dostęp osób niepełnosprawnych do powszechnego systemu kształcenia i brak ofert pracy na otwartym rynku pracy, doprowadziły do nierówności w poziomie uzyskiwanych dochodów oraz do zjawisk, takich jak: bieda, wykluczenie społeczne czy izolacja osób niepełnosprawnych. W związku z tym, w zapisach zawartych w strategii postuluje się, by państwa członkowskie wdrażały zasady umożliwiające niepełnosprawnym obywatelom możliwość korzystania z systemów ochrony socjalnej, mieszkalnictwa socjalnego i usług wspierających zatrudnienie. Wiele dotychczas realizowanych działań wynikało z inicjatyw podejmowanych w oparciu o programy ograniczania ubóstwa, a także programy emerytalne i rentowe w ramach Europejskiego Programu Walki z Ubóstwem i Wykluczeniem Społecznym. Dalsze działania UE w zakresie opieki i wsparcia socjalnego osób niepełnosprawnych będą ukierunkowane na wspieranie krajowych programów działania na rzecz podnoszenia jakości i trwałości systemów ochrony socjalnej osób niepełnosprawnych, zwłaszcza poprzez międzynarodową wymianę w zakresie doświadczeń i sprawdzonych rozwiązań systemu usług socjalnych.

Zdrowie

Zgodnie z międzynarodowym prawem, spójnym z Konwencją ONZ, osoby niepełnosprawne mają prawo do równego dostępu do opieki zdrowotnej, w tym do prewencji oraz do specjalistycznych, zgodnych z potrzebami, świadczeń zdrowotnych i rehabilitacyjnych o wysokim standardzie jakości.

Komisja europejska, uznając zdrowie obywateli jako priorytetowe zadanie polityki społecznej, zauważa, że osoby niepełnosprawne mają ograniczony dostęp do świadczeń zdrowotnych, w tym szczególnie do tzw. podstawowego leczenia, co prowadzi do niezwiązanych z niepełnosprawnością, nierówności w dostępie i korzystania z usług i świadczeń zdrowotnych.

Zapewnienie dostępu, właściwej oferty usług i świadczeń, jest przede wszystkim zadaniem państw członkowskich, które są odpowiedzialne za lokalne organizowanie i zapewnianie opieki medycznej. Komisja UE, wspierając rozwój polityki społecznej w obszarze zdrowia na rzecz równego dostępu do świadczeń zdrowotnych i rehabilitacyjnych, przeznaczonych dla osób niepełnosprawnych, planuje wspierać działania w dziedzinie bezpieczeństwa i higieny pracy. Działania te będą ukierunkowane na zmniejszenie ryzyka niepełnosprawności, będącego wynikiem pracy zawodowej, a także na ponowną integrację zawodową niepełnosprawnych pracowników.

Ponadto UE rozszerzy zakres wsparcia krajowych działań na rzecz zapewnienia dostępnych, niedyskryminacyjnych usług i świadczeń oraz infrastruktury zdrowotnej; upowszechniania wiedzy o niepełnosprawności na uczelniach medycznych poprzez włączenie tej tematyki do programów nauczania; upowszechniania systemu świadczeń w zakresie zdrowia psychicznego oraz poszerzania działań na rzecz rozwijania usług z zakresy wczesnej interwencji.

Działania zewnętrzne

Stałymi priorytetami UE i państw członkowskich jest promowanie praw osób niepełnosprawnych w ramach swoich działań zewnętrznych. Zamierzeniem Komisji jest poszerzenie obszaru działań zewnętrznych UE na rzecz niedyskryminacji, jako zagadnienia z obszaru z praw człowieka, w zakresie:

- upowszechniania znajomości Konwencji ONZ i wiedzy o potrzebach i prawach osób niepełnosprawnych, a także głównych aspektach pomocy kryzysowej i humanitarnej;
- doskonalenia sieci korespondentów ds. niepełnosprawności w delegaturach UE, których rolą będzie podnoszenie świadomości na temat zagadnień związanych z niepełnosprawnością;
- ustalenia wymogów i kryteriów dla krajów kandydujących do struktur UE w zakresie polityki ukierunkowanej na upowszechnianie praw osób niepełnosprawnych, i wykorzystywania finansowej pomocy przedakcesyjnej do działań ukierunkowanych na poprawę sytuacji tych osób.

Wprowadzanie w życie niniejszej strategii będzie regularnie poddawane ocenie w ramach prac grupy wysokiego szczebla ds. niepełnosprawności z udziałem państw członkowskich. Pod koniec 2013 roku Komisja przedstawi sprawozdanie z podjętych działań i zakresu postępów osiągniętych na poziomie krajowym oraz

sprawozdanie UE dla Komitetu ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych. Prowadzone w trakcie realizacji strategii badania, monitorujące jej przebieg, pozwolą na gromadzenie danych statystycznych, służących ocenie sytuacji osób niepełnosprawnych oraz określenie zgodności realizowanych działań z celami strategii „Europa 2020”. Kolejne sprawozdanie przewidziane jest na rok 2016.

„Wczesna edukacja i opieka nad dzieckiem: zagwarantujemy wszystkim dzieciom w UE dobry start w przyszłość”

Komisja UE w ramach „Europejskiej strategii w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Europa bez barier do 2020”, inicjując proces zwiększania możliwości edukacyjnych i społeczno-zawodowych osób niepełnosprawnych, opiera realizację celów strategii na dwóch inicjatywach przewodnich: *Mobilna młodzież* i *Wczesna edukacja i opieka nad dzieckiem*.

Dla ukierunkowania przebiegu prac nad systemem polskiej oświaty szczególnego znaczenia nabiera wdrożenie priorytetu wczesnej edukacji i opieki nad dzieckiem, jako głównego zadania polityki społecznej, rekomendowanego przez komisję UE dla państw członkowskich.

Komisja Europejska, opracowując strategię Europa 2020 uznała, iż realizacja programu „Wczesna edukacja i opieka nad dzieckiem” (Early Childhood Education and Care, ECEC) zapewni wszystkim dzieciom dobry start w „przyszłość”, a tym samym będzie stanowić podstawę do realizacji inicjatywy „Mobilna młodzież”, jako programu o zaawansowanej integracji edukacyjnej. Komisja podkreśla, że przyszłość Europy wymusza działania polityki społecznej w kierunku poprawy jakości i efektywności systemów edukacji na obszarze Unii Europejskiej. W tym kontekście, wczesna edukacja i opieka nad dzieckiem (ECEC) jest jednym z najistotniejszych czynników umożliwiających pomyślny przebieg uczenia się przez całe życie oraz integrację społeczną i zawodową. Wczesne edukacyjne doświadczenia kształtują podstawy wszystkich etapów edukacyjnych, zmniejszają ryzyko przedwczesnej rezygnacji z dalszej nauki, wzmacniają równość osiągnięć edukacyjnych, a także ograniczają późniejsze koszty zabezpieczeń społecznych.

ECEC odgrywa kluczową rolę w zakresie podnoszenia kompetencji społecznych przyszłych obywateli UE, a także w zakresie kształcenia wykwalifikowanych pracowników, zgodnie z programem na rzecz nowych umiejętności i zawodów. Ponadto, co podkreślają eksperci programu, uczestnictwo w wysokiej jakości wczesnej edukacji prowadzi do osiągania znacząco lepszych osiągnięć w międzynarodowych testach podstawowych umiejętności, jak PISA i PIRLS, odpowiadających postępowi osiąganemu w okresie od jednego do dwóch lat nauki szkolnej.

ECEC wspiera dzieci nie tylko w ich przyszłej edukacji, ale także w ich integracji społecznej, szczególnie dla dzieci ze środowisk dysfunkcyjnych, o niskim

statusie materialnym, czy środowisk emigrantów. Może znacząco wspierać programy w zakresie przezwycięzania biedy i dysfunkcjonalności rodziny, dzięki czemu stanie się istotnym wkładem w osiągnięcie celów inicjatyw w ramach Europejskiego Programu Przeciw Ubóstwu i Wykluczeniu Społecznemu.

Właściwie realizowana wczesna edukacja i opieka nad dzieckiem przez zapewnienie dzieciom odpowiednich warunków społeczno-ekonomicznych pozwoli osiągnąć dwa najważniejsze cele strategiczne „Europy 2020”: obniżenie wskaźnika przedwczesnego kończenia nauki do poziomu nieprzekraczającego 10% i wyłączenie z grupy obciążonej ubóstwem i społecznym wykluczeniem co najmniej 20 milionów ludzi.

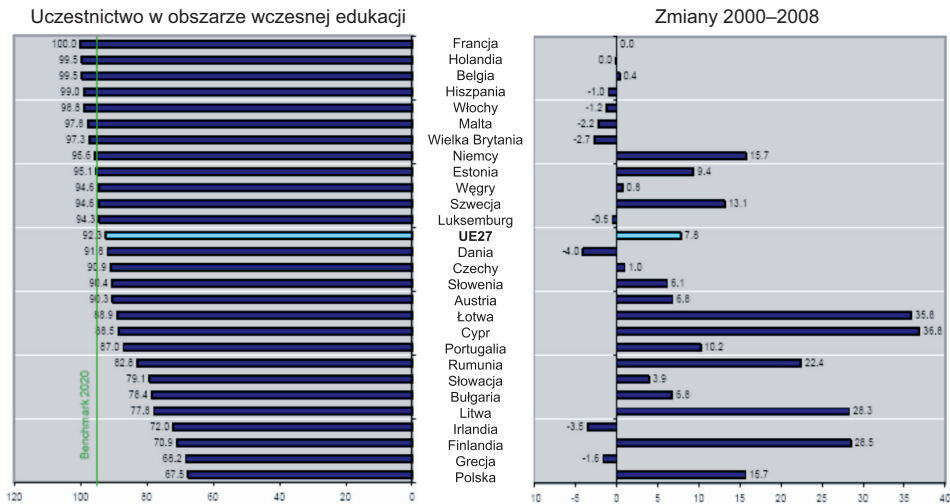
Aktualna sytuacja w UE w zakresie wczesnej edukacji i opieki

Dotychczasowe działania UE koncentrowały się na wzmacnianiu opieki nad dziećmi poprzez zwiększanie liczby miejsc w żłobkach i przedszkolach, umożliwiając tym samym powrót rodziców, szczególnie matek na rynek pracy. W 2002 r., w Barcelonie, Rada Unii Europejskiej podjęła zobowiązanie, iż do 2010 r. zagwarantuje całodniową opiekę w formalnym systemie opieki dla co najmniej 90% dzieci, między trzecim rokiem życia a wiekiem, od którego zaczyna się obowiązek szkolny, oraz dla co najmniej 33% dzieci w wieku poniżej trzech lat. Nie we wszystkich krajach dostępność w zakresie opieki była jednakowa. W odniesieniu do grupy wiekowej 0–3 lata, pięć krajów osiągnęło cel w ponad 33%, pięć pozostałych zbliżyło się do osiągnięcia tego wyniku. Większość krajów członkowskich osiąga znacznie niższe wyniki, wśród nich osiem osiągnęło wynik zaledwie na poziomie 10%. Jeśli chodzi o dzieci powyżej 3. roku życia, osiem krajów przekroczyło liczbę 90% dzieci, a trzy inne zbliżają się do tego wyniku. Jedna trzecia krajów członkowskich obejmuje opieką 70% dzieci. W 2009 r. ministrowie edukacji krajów UE podjęli decyzję o podwyższeniu wymagań w sferze dostępności wczesnej edukacji i opieki, ustanawiając nowy europejski poziom odniesienia, zgodnie z którym do 2020 r. systemem powinno zostać objęte co najmniej 95% dzieci, pomiędzy 4. rokiem życia a rozpoczęciem obowiązkowej edukacji.

Jak pokazuje poniższy rys. 1, średnia UE to 92,3%, ze znaczną liczbą państw pozostających znacząco poniżej tej wartości.

Na podstawie przedstawionych danych należy uznać, iż ważną kwestią pozostaje nadal rozszerzenie działań w zakresie edukacji i opieki przedszkolnej w krajach UE, przy jednoczesnym utrzymaniu ich wysokiej jakości. Z tego też powodu, państwa członkowskie wyraziły potrzebę ściślejszej współpracy na poziomie UE w zakresie problematyki odnoszącej się do podnoszenia jakości ECEC. W latach 2006–2008 przedstawiciele resortów edukacji krajów członkowskich, wypracowali szereg priorytetów dla współpracy na poziomie UE dla spraw polityki dotyczącej szkolnictwa, włączając w to klauzule prawne, gwarantujące lepszą i bar-

dziej dostępną edukację przedszkolną. Ponadto w 2009 r. przyjęli strukturę strategii dla współpracy w dziedzinie kształcenia i szkolenia do 2020 r., która zawierała, wśród priorytetów na lata 2009–2012, także „promowanie zgeneralizowanego, sprawiedliwego dostępu i wzmocnienia jakości dla rozwiązań prawnych i zwiększanie wsparcia dla nauczycieli edukacji przedszkolnej.



Rys. 1. Aktualna sytuacja w UE w zakresie wczesnej edukacji i opieki

Doceniając znaczącą rolę wczesnej edukacji i opieki nad dzieckiem w ograniczaniu zjawiska przedwczesnego kończenia nauki oraz w promowaniu systemu włączającego, program ECEC staje się strategicznym programem państw członkowskich UE. Wiele państw intensyfikuje swoje działania w zakresie reformowania swoich systemów wczesnej edukacji i opieki nad dzieckiem, zarówno w zakresie infrastruktury, jakości działań, a także koncepcji i sposobów zarządzania.

Ustalenia zawarte w komunikacie Komisji UE stanowią odpowiedź na wnioski państw członkowskich o zainicjowanie międzynarodowej współpracy, która miałaby pomóc w rozwiązaniu dwóch problemów: jak zagwarantować wszystkim dzieciom dostęp do wczesnej edukacji i opieki i jednocześnie zwiększyć jakość jej świadczeń w systemach krajowych działań edukacyjnych.

Dostępność ECEC

Dostępność do powszechnej, wysokiej jakości i włączającej wczesnej edukacji oraz opieki nad dzieckiem jest procesem korzystnym dla wszystkich odbiorców

tej sfery życia społecznego, w szczególności dla dzieci i rodzin z mniejszości narodowych i emigrantów.

Badania pokazują, że ubóstwo i dysfunkcjonalność rodziny jest najbardziej skorelowana z niskimi osiągnięciami szkolnymi dzieci. Zauważalne są ogromne różnice w poznawczym, społecznym i emocjonalnym rozwoju pomiędzy dziećmi z zamożnych i ubogich środowisk już w wieku 3 lat, a przy braku ukierunkowanych oddziaływań do 5. roku życia różnice te zazwyczaj się pogłębiają. Powołując się na badania przeprowadzone w USA, eksperci unijni podkreślają, że korzyści z wpływu ECEC dla dzieci z ubogich środowisk są dwukrotnie wyższe niż korzyści osiągnięte przez grupy ze środowisk ekonomicznie stabilnych. Wczesna edukacja i opieka nad dzieckiem jest ważnym elementem dla ograniczania zjawiska wczesnego rezygnowania z edukacji, które jest ściśle skorelowane z niekorzystną sytuacją społeczno-ekonomiczną. Powszechnie dostępna, wysokiej jakości ECEC może zmniejszyć różnice w rozwoju społecznym, oraz podnieść podstawowe umiejętności szkolne pomiędzy dziećmi z korzystnych i zaniedbanych środowisk i w ten sposób przerwać proces wykluczenia, często prowadzący do opuszczania przez nie cyklu edukacyjnego, a także w konsekwencji do tzw. „dziedziczenia biedy”.

Dane Komisji UE wskazują, że dzieci z rodzin emigrantów, w porównaniu do dzieci ze środowisk pochodzenia narodowego, mają duże zaległości edukacyjne; w wielu państwach członkowskich wyniki edukacyjne drugiej generacji migrantów są gorsze niż wyniki pierwszego pokolenia, a wskaźnik przedwczesnego kończenia nauki jest średnio dwukrotnie wyższy od wskaźnika dla uczniów pochodzących z danego państwa. Rodziny emigrantów często nie znają zarówno języka, jak i systemu edukacyjnego danego kraju. Istnieją przekonujące dowody, że uczestnictwo w programie ECEC może być bardzo korzystne dla dzieci emigrantów, zarówno w zakresie ich rozwoju poznawczego, jak i lingwistycznego. Realizowane programy pilotażowe w USA wskazują na pozytywny wpływ w zakresie późniejszych sukcesów edukacyjnych, ekonomicznych, a nawet w zakresie ograniczania przestępczości.

Uwzględniając obecną sytuację dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, państwa członkowskie zobowiązały się, na podstawie przynależności do Konwencji UN o prawach osób niepełnosprawnych, do promowania włączającego systemu edukacji. Pomimo takiej deklaracji, około 2% europejskich uczniów uczy się w systemie segregacyjnym. Działania ECEC umożliwiają rozszerzenie zakresu włączenia dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, tworząc postawy do ich późniejszej integracji w szkołach powszechnych.

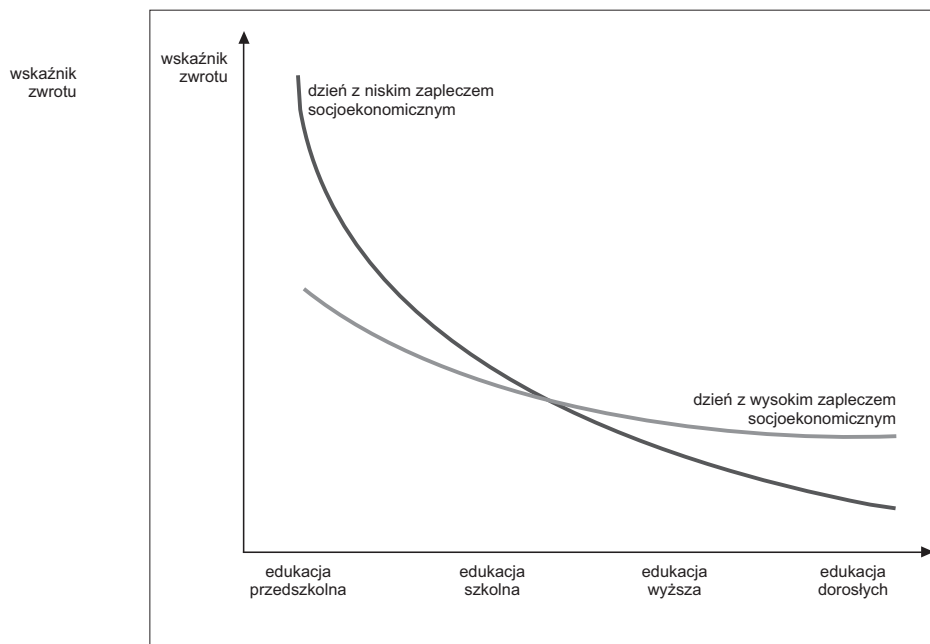
Realizacja potencjału ECEC w zakresie rozwiązywania idei włączenia zależy od kształtu i zasad finansowania systemu wczesnej edukacji i opieki nad dzieckiem. Zdaniem ekspertów powszechny dostęp do wysokiej jakości ECEC jest bardziej korzystny niż interwencje skierowane wyłącznie na grupy ryzyka. Ukie-

runkowywanie ECEC stwarza problemy, ponieważ w praktyce trudno jest precyzyjnie zidentyfikować grupę docelową, ponadto prowadzi do stygmatyzacji beneficjentów, co może nawet skutkować segregacją na dalszych etapach kształcenia. Działania i usługi skierowane do grup docelowych są w większym stopniu zagrożone likwidacją niż usługi powszechne.

Komisja podkreśla, że usługi w ramach działań ECEC, nawet najwyższej jakości, mogą jedynie częściowo zrekompensować ubóstwo rodziny i jej niekorzystną sytuację społeczno-ekonomiczną. W celu zwiększenia długoterminowych korzyści z wysokiej jakości edukacji i opieki dla dzieci ze środowisk o niekorzystnej sytuacji społecznej, działania ECEC muszą być powiązane w spójną strategię z pozostałymi sferami polityki społecznej (zatrudnieniem, gospodarką mieszkaniową, zdrowiem etc.).

Skuteczne finansowanie

Jak pokazuje poniższy wykres, zwroty nakładów finansowych w inwestycje we wczesną edukację są najwyższe i dotyczą w szczególności osób ze środowisk znajdujących się w niekorzystnej sytuacji społecznej, podczas gdy inwestycje na późniejszych etapach edukacji przynoszą zazwyczaj nieproporcjonalnie duże korzyści dzieciom o wyższym statusie społeczno-ekonomicznym.



Rys. 2. Zwroty nakładów finansowych

Źródło: COM (2006) 481, s. 4.

Ekspertki zauważają wprawdzie, że jednostkowy koszt ECEC, przypadający na dziecko, może być co najmniej tak wysoki, jak koszty nauki w szkole, szczególnie gdy mamy do czynienia z usługami wysokiej jakości, ale oceniając korzyści w perspektywie czasu, wyższe, wstępne nakłady środków, umożliwią oszczędności na późniejszych etapach. Tymczasem w większości państw członkowskich publiczne nakłady na edukację, w przeliczeniu na jedno dziecko w okresie wczesnego dzieciństwa są niższe, niż na jakimkolwiek dalszym etapie nauki.

W państwach członkowskich UE stosuje się wiele różnorodnych modeli finansowania ECEC, opartych zarówno na środkach publicznych, jak i prywatnych. Wszystkie kraje europejskie finansują lub współfinansują opiekę ECEC dla dzieci od 3. roku życia z funduszy publicznych; mniej niż połowa członków UE pokrywa większość kosztów, nie wymagając wkładu finansowego od rodziny dziecka. Dla dzieci poniżej 3. roku życia usługi są zazwyczaj finansowane ze środków prywatnych.

Jakość wczesnej edukacji i opieki nad dziećmi

Program nauczania

Usługi z zakresu ECEC powinny być tak zaprojektowane, aby zaspokajały potrzeby dzieci w zakresie poznawczym, emocjonalnym i społeczno-ekonomicznym. Ekspertki podkreślają, że równie ważne jest nabycie przez dzieci, poza poznawczych umiejętności (takich jak wytrwałość, motywacja, umiejętność społeczne), które są kluczowe dla dalszego procesu uczenia się i właściwego procesu socjalizacji. Warunkiem osiągnięcia tych celów jest pełna integracja opieki i edukacji, niezależnie od tego, czy system ECEC dzieli się na: (a) od narodzin do 3. roku życia i (b) przedszkolnej edukacji od 3 roku życia do rozpoczęcia nauki szkolnej, czy też bazuje na jednolitym modelu, obejmującym cały okres, od narodzin do wieku obowiązkowej edukacji.

Personel

Europejskie tendencje, zmierzające do integracji opieki dziecięcej i edukacji, sprzyjają profesjonalizacji personelu pracującego w ECEC, co wymusza stawianie wyższych wymagań dotyczących zakresu wykształcenia, a to jest istotnym problemem tego etapu edukacji w większości krajów UE. Wciąż istnieje tendencja do przydzielania pracy związanej z edukacją wykwalifikowanym pracownikom, a zadań związanych z opieką – pracownikom o niższych kwalifikacjach, co często prowadzi do braku ciągłości w opiece nad poszczególnymi dziećmi.

Zakres zagadnień, z jakimi stykają się pracownicy ECEC i różnorodność problemów w zakresie funkcjonowania dzieci, wymaga stałej i pogłębionej refleksji na temat praktyki pedagogicznej, jak i systemowego podejścia do problemów

dzieci z zaburzeniami rozwojowymi. W wielu krajach, przygotowanie do pracy z dziećmi z grupy ryzyka jest integralną częścią profesjonalnego szkolenia kadry pedagogicznej. Wprawdzie w wielu państwach członkowskich odnotowano postęp w zakresie profesjonalizacji i specjalizacji kadry w zakresie wczesnej edukacji i opieki, to jednak, jak podkreślają eksperci Komisji UE, personel rzadko ma takie same możliwości w zakresie podnoszenia kwalifikacji i doskonalenia zawodowego, jakie oferuje się nauczycielom w szkołach.

Zarządzanie wczesną edukacją i opieką nad dzieckiem

Korzyści, jakie można osiągnąć w oparciu o wysoką jakość wczesnej edukacji i opieki nad dzieckiem, są przez specjalistów określane jako kapitał, zarówno w wymiarze jednostkowym, jak i społecznym, dlatego, zdaniem ekspertów, działania w ramach ECEC należy uznać jako fundamentalne dla wszystkich pozostałych elementów systemu polityki społecznej.

Systemowe podejście do usług ECEC wymaga ścisłej współpracy między różnymi sektorami polityki każdego z państw członkowskich, takimi jak: edukacja, zatrudnienie, zdrowie i polityka społeczna, co zapewni spójne cele dla całego systemu na poziomie centralnym i lokalnym. Współpraca w zakresie polityki oświatowej na poziomie UE może pomóc w realizacji tego ważnego i trudnego zadania, szczególnie w kontekście rosnącego zróżnicowania społeczno-kulturowego społeczeństw w UE.

Mechanizmy zapewniania jakości wczesnej edukacji i opieki nad dzieckiem wymagają opracowania spójnego programu edukacyjno-wspierającego, obejmującego cały okres, od urodzenia do wieku rozpoczęcia obowiązków szkolnego. Program umożliwi zdefiniowanie wymagań w zakresie kompetencji personelu oraz ramowe przepisy dotyczące usług w zakresie wczesnej edukacji i opieki nad dzieckiem. Może również określać zakładane efekty, które umożliwią wspólne monitorowanie rozwoju dziecka przez rodziców i personel ECEC, co umożliwi płynne przechodzenie dziecka przez kolejne etapy kształcenia. Podstawa programowa powinna określać spójne dla całego systemu standardy jakości, które powinny służyć pomiarowi efektów oraz realizowaniu działań związanych z zapewnianiem jakości usług.

Wnioski

Przedstawiona ocena i wnioski sformułowane w dokumencie Komisji UE uświadamiają konieczność podniesienia jakości procesu wczesnej edukacji i opieki nad dzieckiem w całej UE, przez wprowadzenie właściwej strategii w zakresie organizowania świadczeń edukacyjnych na rzecz poprawy dostępności i jakości tych usług. W odpowiedzi na wnioski zawarte w konkluzjach Rady Europy z 2008 i 2009 r., dotyczące zintensyfikowania współpracy w dziedzinie polityki wczesnej

edukacji i opieki nad dzieckiem oraz na wyzwanie, jakim jest nowy europejski poziom odniesienia w zakresie uczestniczenia w ECEC, Komisja UE proponuje plan pracy państw członkowskich nad kluczowymi kwestiami związanymi z wdrożeniem strategii dostępności i jakości świadczeń.

W celu realizacji priorytetów strategii „Europa 2020” w krajowych programach reform wczesnej edukacji i opieki należy skoordynować pracę w zakresie działań polityki społecznej w następujących obszarach:

1. Dostępu do wczesnej edukacji i opieki nad dzieckiem poprzez:
 - efektywne wykorzystanie ECEC do wspierania włączenia i ograniczenia zjawiska przedwczesnego kończenia nauki;
 - poszerzenie dostępu do dobrej jakości wczesnej edukacji i opieki dla dzieci znajdujących się w trudnej sytuacji, migrantów, dzieci romskich;
 - prowadzenie badań w kierunku oceny skuteczności powszechnych usług oświatowych w porównaniu z usługami ukierunkowanymi;
 - opracowanie wydajnych modeli finansowania oraz ustalenie właściwych proporcji udziału między inwestycjami publicznymi a prywatnymi.
2. Jakości wczesnej edukacji i opieki nad dzieckiem:
 - ustalenie właściwych proporcji między elementami poznawczymi i pozapoznawczymi w programach nauczania;
 - wspieranie profesjonalizacji personelu ECEC: określenie kwalifikacji koniecznych do wykonywania poszczególnych funkcji;
 - zwiększenie równowagi płci wśród personelu ECEC;
 - przejście na systemy wczesnej edukacji i opieki nad dzieckiem integrujące opiekę i edukację; poprawienie jakości i skuteczności systemów oraz równego dostępu do nich;
 - ułatwienie przejścia małych dzieci spod wyłącznej opieki rodziny do systemu edukacji/opieki;
 - stworzenie systemu gwarantowania jakości: opracowanie spójnych i skoordynowanych podstaw programowych.

W celu zapewnienia realizacji wymienionych zadań, Komisja podejmie następujące działania pomocnicze w zakresie:

- wspierania i wymiany przykładów dobrej polityki i praktyk przy zastosowaniu wspólnie z państwami członkowskimi otwartej metody koordynacji w dziedzinie kształcenia i szkolenia;
- wspierania rozwoju innowacyjnych strategii poprzez realizowanie transnarodowych projektów i sieci w ramach programu (*Long Learning*) „Uczenie się przez całe życie”;
- udzielania wsparcia badaniom naukowym w omawianych dziedzinach w ramach 7. programu ramowego na rzecz badań i rozwoju;

- zachęcania państw członkowskich do inwestowania w tych obszarach środków z funduszy strukturalnych, w szczególności poprzez wspieranie szkolenia personelu i rozwoju dostępnej infrastruktury.

Stan aktualny i perspektywy tworzenia krajowego systemu wczesnej edukacji i pomocy – zadania polityki społecznej

Zakres zagadnień dotyczący szeroko rozumianej problematyki osób niepełnosprawnych, zawarty w komunikacie Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów – „Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020”, wyznacza państwom członkowskim UE, w tym Polsce, strategię organizowania działań polityki społecznej w obszarze niepełnosprawności. Konieczności podejmowania działań na rzecz szeroko rozumianej integracji społecznej osób niepełnosprawnych jest – na poziomie dokumentów strategicznych UE – czymś powszechnie akceptowanym. Nieco inaczej natomiast odbywa się to w praktycznej realizacji zaleceń i rekomendacji działań, określonych w unijnym dokumencie „Europa bez barier do 2020”.

Odnosząc się do wniosków i zaleceń sformułowanych przez międzynarodową grupę specjalistów, Polska, podobnie jak pozostałe kraje UE, jest zobowiązana do podjęcia działań w zakresie wyznaczonych obszarów, tj. w zakresie wczesnej edukacji i systemu pomocy medycznej i socjalnej.

Jedną z ważnych inicjatyw, odnoszącą się do rekomendacji Komisji UE w zakresie podejmowania działań na rzecz skutecznego rozwiązywania problemów osób niepełnosprawnych, była konferencja pt. „Dziecko z Niepełnosprawnością”, zorganizowana w kwietniu 2011 r. przez Parlamentarny Zespół ds. Osób Niepełnosprawnych i Fundację „Promyk Słońca”, z Wrocławia. W spotkaniu uczestniczyli przedstawiciele Ministerstwa Edukacji Narodowej, Ministerstwa Zdrowia, Pracy i Polityki Społecznej, organizacji działających na rzecz środowisk osób niepełnosprawnych i ich rodzin a także przedstawiciel Komisji Europejskiej. Tematyka konferencji dotyczyła oceny obecnego stanu i perspektyw stworzenia zintegrowanego systemu pomocy medycznej, edukacyjnej i socjalnej na rzecz dzieci niepełnosprawnych, jak również, odnosząc się do zaleceń strategii UE, ustalenia priorytetowych zadań polityki społecznej zarówno na poziomie krajowym, jak i lokalnym.

Przebieg dyskusji, jak również zaprezentowane działania przedstawicieli poszczególnych resortów w obszarze wczesnej edukacji i pomocy dziecku niepełnosprawnemu i jego rodzinie, pozwalają na dokonanie oceny stanu realizowanych działań, jak również określenie krajowych zadań polityki społecznej w odpowiedzi na rekomendacje zawarte w europejskiej strategii na lata 2010–2020 – *Europa bez barier*.

Główne zagadnienia podnoszone przez uczestników obrad, wskazują na istnienie wielu problemów w obszarze prowadzonych działań i proponowanych zmian w zakresie pomocy dziecku z niepełnosprawnością i jego rodzinie. Do głównych należy zaliczyć:

1. Następuje wyraźna zmiana w postrzeganiu niepełnosprawności dziecka – już nie jest to defekt, lecz rodzaj innej jakości, który ma prawo takim pozostać. Podejście to wymaga poszukiwań sposobów optymalizacji rozwoju nakierowanego na poprawę jakości życia dziecka – maksymalizowanie jego rozwojowej trajektorii, a nie zrównania w osiągnięciu poszczególnych stadiów rozwojowych zgodnie z normą dla pełnosprawnych rówieśników.

2. Zakres i przebieg procesów integracyjnych zależy od kształtu i finansowania systemu wczesnej edukacji i opieki, a pytanie o najlepsze miejsce do rehabilitacji, edukacji i wychowania, nie powinno być pytaniem o konkretną instytucję medyczną, szkołę czy placówkę specjalną, ale o rodzaj pomocy mobilnej, którą dziecko z niepełnosprawnością powinno otrzymać.

3. Powszechny dostęp do wysokiej jakości wczesnej edukacji i opieki nad dzieckiem przynosi większe korzyści we wszystkich wymiarach społeczno-ekonomicznych niż interwencje skierowane wyłącznie do grup dysfunkcyjnych, czy w niekorzystnej sytuacji. UE stoi na stanowisku, iż ukierunkowana edukacja i pomoc, w praktyce uniemożliwia odróżnienie docelowej grupy, ponadto prowadzi do stygmatyzacji beneficjentów, a nawet może skutkować segregacją na późniejszych etapach kształcenia. Podkreśla się także, że w przeciwieństwie do usług powszechnych, usługi ukierunkowane są też w większym stopniu zagrożone likwidacją.

4. Aktualnym problemem, wskazywanym w badaniach i analizach, a także w toczącym się dyskursie nad kondycją polskiej rodziny, jest niewystarczająco skoordynowany program działań wspierających rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością. Rodziny nie znajdują w instytucjach edukacyjnych wczesnej interwencji, pomocy w zakresie świadczeń, usług wzmacniających poczucie kompetencji rodzicielskich, czy ukierunkowanych działań terapeutyczno-rehabilitacyjnych.

Badania Tomasza Szlendaka, zamieszczone w pracy *Zaniedbana piaskownica*, ukazują wychowawczą bezradność rodziców oraz stosowane we wczesnym dzieciństwie modele wychowawcze polskich rodzin, w tym rodzin o niskim statusie społeczno-ekonomicznym, sprzyjające utrwalaniu się pozycji społecznych, wzmacniające nierówności szans edukacyjnych dzieci z tych środowisk (Tarkowska 2010, s. 62).

Bez wsparcia ze strony systemu edukacji, jak i pomocy społecznej, szanse na wyrównanie środowiskowych deficytów mogą okazać się poważnie zagrożone, szczególnie w sytuacji przyjęcia za główny element systemu pomocy, zasady subsydiarności/pomocniczości

W systemie pomocy społecznej, zobligowanego do respektowania istotnych reguł zgodnych z międzynarodowymi standardami prawa, godności i podmiotowości, podstawą wszelkich działań w dziedzinie opieki nad rodziną i dzieckiem jest zasada subsydiarności/pomocniczości. Zasada ta podkreśla prymat rodziny w wychowaniu dziecka, jej autonomię oraz zasadę, że społeczność wyższego szczebla powinna wkraczać z pomocą tylko w przypadkach braku możliwości realizowania funkcji przez rodzinę. W praktyce oznacza to, że stosowanie subsydiarnego towarzyszenia polega na zwracaniu się najpierw do rodziny, a następnie do środowiska społecznego-samorządu, czy lokalnej organizacji pozarządowej. Państwo powinno wspierać rodzinę bezpośrednio jedynie w wyjątkowych przypadkach, koncentrując się na wspomaganiu działań samorządów i inicjatyw pozarządowych. Realizacja zasady jest podstawą rehabilitacji osób niepełnosprawnych, ale także przejawem działania państwa solidarnego – taniego w utrzymaniu i efektywnego w działaniu, wzmocnionego funduszami strukturalnymi i funduszami rozwoju regionalnego wykorzystywanymi do rozwoju modelu usług społecznych, w oparciu o społeczności lokalne.

5. Teza o kluczowej roli przedszkola i wczesnej edukacji w procesie wyrównywania szans i niedoborów kapitału kulturowego, wiedzy i umiejętności, nabiera szczególnego znaczenia w przypadku rozważań nad rodzinami o niskim statusie społeczno-ekonomicznym. Istniejący brak ukierunkowanych i spójnych działań polityki społecznej z zakresu wsparcia i wspomagania środowiska rodziny uruchamia i wzmacnia społeczną stratyfikację dzieci już na wstępnym etapie edukacji, sprzyjając nierówności na kolejnych etapach edukacyjnych. Ilustrują to wskaźniki pokazujące niski, jeden z najniższych w Europie (na tle krajów UE), odsetek dzieci objętych wychowaniem przedszkolnym. W wieku do 4 lat tylko niespełna 35% dzieci uczęszcza do przedszkoli, przy czym na wsi odsetek ten jest znacznie niższy. Wbrew założeniom wyrównywania szans edukacyjnych, reformowany system edukacyjny działa na rzecz podtrzymywania dotychczasowych nierówności i zróżnicowań społecznych.

Mimo sukcesów, takich jak upowszechnienie średniego i wyższego wykształcenia, czy wzrostu aspiracji edukacyjnych społeczeństwa, trudno mówić o pełnej, czy udanej realizacji postulatu wyrównywania szans edukacyjnych, skoro założono, że to gimnazjum, a nie przedszkole i pierwsze klasy szkoły, jest decydującym etapem dla procesu wyrównywania szans. Zdaniem Czesława Kupisiewicza nie doceniono i nadal nie docenia się tego, iż w wielu wypadkach kształcenie dzieci jest jedynym sposobem na pokonanie biedy i przerwanie zakłętego kręgu kulturowej depriwacji. (Tarkowska 2010, s. 62).

Wczesna edukacja powinna przede wszystkim kompensować mniej sprzyjające rozwojowi warunki wychowawcze i nierówności. Wyniki analiz wskazują na co najmniej trzy istotne względy, przemawiające za tym, by polityka edukacyj-

na miała przynajmniej w fazie początkowej charakter kompensacyjny. Po pierwsze wskazują, że być może najistotniejszym powodem nierówności w osiągnięciach edukacyjnych są skorelowane z pochodzeniem społecznym różnice w zdolności uczenia się i motywacjach uczniów, po drugie lokalizują one przyczyny nierówności poza szkołą i po trzecie, zwracają uwagę na instrumentalną przede wszystkim rolę wykształcenia. Wykształcenie jest traktowane jako kapitał – zasób określający i zarazem legitymizujący przyszłą nierówność szans życiowych (Białecki 2010, s. 86).

Podsumowanie

Analiza aktualnych problemów, stojących przed polityką społeczną w obszarze niepełnosprawności, ukazanych na tle dokonujących się zmian w systemie działań UE oraz wykładni prawa międzynarodowego, krajowych ustaw i rozporządzeń, wskazuje, że nie są one podejmowane w sposób systemowy i zintegrowany. Główne trudności dotyczą:

- 1) niewypracowanych rozwiązań w zakresie systemu spójnego powiązania przestrzeni przed -szkolnej z systemem wczesnej edukacji;
- 2) sam zapis o obowiązku dostosowaniu wymagań do potrzeb dziecka jest niewystarczający, gdyż orzekanie lub opiniowanie o potrzebie wczesnej interwencji w placówkach finansowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia, wczesnego wspomagania rozwoju w resorcie oświaty oraz o niepełnosprawności dziecka dla celów świadczeń i ulg jest dokonywane według różnych kryteriów, procedur i przez różne organa;
- 3) nauczyciele szkolą się zbyt mało efektywnie i niesystematycznie;
- 4) podmioty prowadzące szkolenia nie zawsze reprezentują właściwy poziom merytoryczny, dostosowany do potrzeb uczniów, nauczycieli, placówek oświatowych, a tematyka szkoleń nie jest skorelowana z potrzebami uczniów niepełnosprawnych;
- 5) nie postrzeganie dorosłości, starości i seniorów w sposób kompleksowy, nie podejmowanie działań na rzecz zmiany wizerunku starości i stylów życia na starość; zagadnienie to szczegółowo omawia przygotowana na zlecenie polskich władz Zielona Księga Opieki Długoterminowej, jak i publikacja opracowana przez ekspertów Banku Światowego. Zgodnie z tą drugą pozycją w ostatnich kilku latach wydatki publiczne na opiekę długoterminową stale rosły, w roku 2008 osiągając poziom 13 mld.

Niespójność definicyjna, brak koordynacji działań międzyresortowych i niedoskonałość procedury legislacyjnej, to tylko nieliczne przeszkody, jakie stoją przed realizacją obecnych zadań polityki społecznej. Do najważniejszych zagadnień, wymagających pilnych rozwiązań, umożliwiających Polsce realizację działań zgod-

nych z przyjętymi rekomendacjami „Europejskiej strategii w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Europa bez barier do 2020”, należą:

1. Określenie spójnej definicji „dziecka niepełnosprawnego” i procedury zintegrowanej diagnozy potrzeb dziecka przez trzy resorty; opracowanie wspólnego dokumentu zastępującego orzeczenie – zawierającego opis problemów dziecka i określenie jego potrzeb. Postulowany dokument to Karta Potrzeb i Świadczeń, która upoważniałaby dziecko do korzystania ze świadczeń i usług każdego z resortów.
2. Utworzenie centralnego rejestru dzieci o specjalnych potrzebach rozwojowych.
3. Opracowanie zasad i form współpracy placówek służby zdrowia dla noworodków, niemowląt i dzieci do 3. roku życia oraz placówek oświatowych dla dzieci od 3. do 7. roku życia.
4. Wdrożenie algorytmu postępowania diagnostyczno-terapeutycznego oraz Karty Potrzeb i Świadczeń, co umożliwiłoby opracowanie indywidualnego tzw. Projektu na życie.

Zakończenie

Pojawienie się niepełnosprawności generuje liczne konsekwencje ekonomiczne niezależnie od tego, czy są to koszty całozyciowej opieki i utrzymania, czy są to właśnie koszty wysiłków usprawniających, aktywizujących i wspierających niezależność. Jak wykazują badania – w perspektywie całego życia – te drugie mogą być znacznie niższe i społecznie o wiele bardziej efektywne.

Niepełnosprawność jest poważnym problemem społecznym, zarówno w wymiarze jednostkowym, rodzinnym, jak i ogólnospołecznym. Ponadto jest on ściśle związany z wieloma innymi problemami społecznymi, takimi jak ubóstwo, bezrobocie, alkoholizm – co w perspektywie czasowej stanowić będzie wyzwanie cywilizacyjne o szerokim zasięgu.

Nie może być zatem obojętne, czy człowiek przez całe życie jest zależny od innych osób i zmuszony jest korzystać zarówno z pomocy indywidualnej, jak i z systemu placówek opiekuńczych oraz z zabezpieczenia socjalnego, czy też ma szansę rozwinąć cały swój potencjał zdolności i umiejętności, aby być niezależnym i samodzielnym, również ekonomicznie, członkiem społeczeństwa.

Jednym z kierunków zapewniających samodzielność i autonomię osobom niepełnosprawnym jest system oświaty i kształcenia, wsparty wczesną, kompleksową i skoordynowaną pomocą dziecku niepełnosprawnemu i jego rodzinie. Nakłady na wczesną interwencję i wczesne psychopedagogiczne wspomaganie rozwoju mogą znacząco przyczynić się do ograniczenia w przyszłości wydatków na opiekę zdrowotną, opiekę i świadczenia socjalne dla niesprawnych, niezarad-

nych, bez odpowiedniego wykształcenia oraz nieprzystosowanych społecznie dorosłych osób niepełnosprawnych.

Bibliografia

- Barczyński A. (2009), *Potrzeby osób niepełnosprawnych w przestrzeni konfliktów interesów społecznych*, [w:] *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, red. D. Podgórska-Jachnik, Łódź
- Białecki I. (2010), *Wykluczenie edukacyjne*, [w:] *Polski Raport Social Watch 2010. Ubóstwo i wykluczenie w Polsce*, Raport krajowy Polskiej Koalicji Social Watch i Polskiego Komitetu European Anti-Poverty Network, Warszawa
- Komunikat Komisji UE: Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020. „Europa bez barier do 2020”; [http:// ec.europa.eu](http://ec.europa.eu)
- Komunikat Komisji UE: Wczesna edukacja i opieka nad dzieckiem; [http:// ec.europa.eu](http://ec.europa.eu)
- Kurzynowski A. (2001), *Polityka społeczna- podstawowe pojęcia i zakres*, [w:] *Polityka społeczna*, red. A. Kuzynowski, Warszawa
- Tarkowska E. (2010), *Ubóstwo dzieci w Polsce*, [w:] *Polski Raport Social Watch 2010. Ubóstwo i wykluczenie w Polsce*, Raport krajowy Polskiej Koalicji Social Watch i Polskiego Komitetu European Anti-Poverty Network, Warszawa

Normalization – unfinished theory of practice (Summary)

In the text the author points out the indications of a place a disabled person takes in a society and their meaning in a social work with a disabled one. She distinguishes three components: law acts referred to the disabled, social attitudes and public discourse. They all influence the system of support and variety of activities to enable people with a disability develop in a proper conditions and participate in social life. In her text G. Kwaśniewska analyses the elements of a system and the chosen spheres of a social policy including education, schooling, vocational rehabilitation, protection and housing.

Pytania o sens – pedagoga specjalnego refleksji kilka

Od ponad dwudziestu lat jesteśmy świadkami potransformacyjnych przemian społeczno-kulturowych w Polsce z ich demokratycznymi hasłami otwarcia się na inność i różnicę oraz postulatami integracji, praw dla mniejszości społecznych, tolerancji i włączenia wszystkich wyrzuconych w poprzednim systemie poza nawias społeczeństwa, na margines. Jesteśmy świadkami, jak i sprawcami tychże zmian. Pedagogika specjalna jest jedną z tych dyscyplin, której postulaty integracji, inkluzji społecznej są bardzo bliskie. Przez owe dwadzieścia lat integracja została odmieniona przez wszystkie przypadki, a dziś być może należy uznać, iż owo zachłyśnięcie się jej ideami było zachłyśnięciem się utopią, projektem nigdy nie do zrealizowania, być może opartym na błędnych założeniach. Gdzie jesteśmy dziś, jak postrzega się integrację i człowieka z niepełnosprawnością intelektualną, oddziaływania normalizacyjne i rehabilitacyjne?

E. Zakrzewska-Manterys podsumowuje owe przemiany na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną następująco: jeśli pomyślimy o sytuacji osób upośledzonych umysłowo, wrzuconych w nasz późnonowoczesny świat, to ująć ją możemy w kategoriach antynomii: z jednej strony w imię postępu w dziedzinie emancypacji odmieńców, upośledzeni są traktowani jako osoby, wobec których przejawiać powinniśmy tolerancję i otwartość. Z drugiej strony, w imię postępu w dziedzinie racjonalności stosunków międzyludzkich, osoby niezdolne do racjonalnego myślenia są bardziej niż kiedykolwiek oddalone od głównego nurtu życia społecznego. Sytuacja upośledzonych jest więc niejednorodna. Polityczna poprawność każe nam traktować ich jak równych nam obywateli; przywiązanie do racjonalistycznych kategorii naszej kultury każe nam zapomnieć o ich istnieniu. Upośledzeni mogą funkcjonować tylko na dwa sposoby: jako pożałowania godni odmieńcy lub jako „pełniący obowiązki normalnych” beneficjenci programów integracji i inkluzji społecznej (Zakrzewska-Manterys 2010, s. 94).

Czy ponosimy porażkę w naszych działaniach terapeutycznych, może opieramy je na niewłaściwych założeniach, a może pewne działania wymusza na nas nasza kultura, współczesny świat społeczny, ze swoimi wartościami przywiąza-

nymi do racjonalności, sprawczości, zaradności, aktywności, czy ekspansji. A może, jak konstatuje T. Gadacz, żyjemy w świecie, w którym pomimo postulatów postmodernistów i demokratycznej zmiany, wiążącej się także z otwarciem się na inność, jest ona postrzegana jako coś negatywnego, coś co należy zwalczać. Kultura przełomu wieków, jak pisze, jedynie pozornie jest kulturą wyczuloną na doświadczenie inności. W istocie jest i pozostaje kulturą różnicy, w której powierzchownie jesteśmy gotowi tolerować odmiennność, natomiast wciąż zbyt rzadko jesteśmy zdolni spotkać innego jako innego (Gadacz 2003, s. 110).

A może trzecia droga jest możliwa, pomiędzy godnym pożałowania odmieńcem, a „pełniącym obowiązki normalnych” beneficjentem programów integracji jest Inny człowiek z niepełnosprawnością intelektualną? W innym miejscu, czy przestrzeni społecznej, w innej relacji, wolny od integracji? Wiąże się to z pewną zmianą paradygmatyczną, z paradygmatem myślenia krytycznego. Powrócę do tego wątku poniżej.

Niniejszy tekst jest pewnym zbiorem przemyśleń, być może chaotycznych, niezbyt spiętych w całość, bez inteligentnej puenty. Świadczyć to może o moim byciu w drodze, ciągłych poszukiwaniach. Tekst ów jest moją osobistą próbą zmierzenia się z pytaniami o sensy dyscypliny, której jestem przedstawicielem oraz próbą wyartykułowania pojawiających się wątpliwości, z jednoczesnym uświadomieniem sobie bycia w stanie wątpliwości, który zaczynam postrzegać jako stan pozytywny, budujący, uruchamiający wspomniany powyżej paradygmat myślenia krytycznego. Impulsem do ponownych przemyśleń na temat tego, jaki jest współczesny świat, jaki jest w nim człowiek i co my w tym świecie jako pedagodzy specjalni robimy, była lektura książki E. Zakrzewskiej-Manterys „Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa”. Jako pedagog specjalny, a ściślej oligofrenopedagog, poczułam się poniekąd wywołana do tablicy. Jednocześnie mam bardzo subiektywne poczucie pewnego niesprawiedliwego osądu pedagogiki specjalnej (przy ogromnym szacunku dla autorki książki, której słowa i poglądy często przywołuję na wykładach), tudzież pewnej nieznamomości współczesnej pedagogiki specjalnej, jej przedstawicieli i ich teksów. To jednakowoż dzięki tej lekturze zostałam zmuszona, jak już to wcześniej wyartykułowałam, do zmierzenia się z niektórymi poglądami, które zmuszają do postawienia pytań. Zmierzenie się z pytaniami i wątpliwościami nie oznacza znalezienia odpowiedzi na nie, bo pewne pytania są do zadawania, a nie do szukania odpowiedzi, powstają po to, aby spróbować uchwycić to, co nieuchwytnie, dostrzec złożoność spraw na pozór prostych, podważyć rozwiązania, które wydają się być idealne. Równocześnie zdaję sobie sprawę z dokonania pewnych uogólnień, ale zamysłem moim jest przyjrzenie się pewnym trendom, nurtom, tendencjom, które niewątpliwie w dalszych rozważaniach, tekstach należy do szczegółów.

Rozważania zacznę od paradygmatów pedagogiki specjalnej oraz sposobów uprawiania i interpretowania badań naukowych. Paradygmaty w pedagogice specjalnej rozumiane są w dwójnasób. Samo pojęcie paradygmatu jest pojęciem rozmytym, niedookreślonym, a w pedagogice specjalnej można dostrzec ponadto dwie odmienne płaszczyzny rozumienia tego pojęcia. Pierwsza będzie związana z próbą wywiedzenia pojęcia od kuhnowskiej definicji, druga związana z myśleniem o paradygmacie jako sposobie myślenia i działania, który ma poprawić sytuację osób niepełnosprawnych w Polsce, jak również zwraca na to uwagę B. Śliwerski (Śliwerski 2009, s. 108).

Oba rozumienia pojęcia paradygmat odsyłają nas w odmienne aktywności pedagogów specjalnych, którym postaram się teraz przyjrzeć. Pierwszy zatem obszar, czy biegun rozumienia pojęcia paradygmat kieruje w stronę definicji T.S. Khana. B. Śliwerski, posługując się teorią T.S. Kuhna, uważa, że paradygmat jest powszechnie uznawanym osiągnięciem naukowym, które w pewnym czasie dostarcza społecznościom uczonych modelowe problemy i rozwiązania (Śliwerski 2009, s. 28).

Zatem paradygmat można rozumieć, jak zauważa B. Śliwerski, po pierwsze jako pewną filozofię, myśl przewodnią dającą początek poszczególnym nurtom, prądom czy kierunkom, jako zbiór pewnego katalogu wartości (tamże, s. 28). M.S. Szymański postuluje szerokie rozumienie paradygmatu jako: podzielanego przez jakąś wspólnotę naukową przekonania filozoficznego i metodologicznego co do sposobu widzenia problemów badawczych, co do rodzaju podejścia do badanych zjawisk, co do dopuszczalnych metod badawczych, co do oczekiwanych wyników pracy badawczej (Szymański, za: Śliwerski 2009, s. 30).

Jak zauważają m.in. D. Klus-Stańska, J. Rutkowiak, T. Szkudlarek, B. Śliwerski w naukach społecznych, w pedagogice mamy do czynienia obecnie z wielością paradygmatów, również ową wielość dostrzec można w pedagogice specjalnej (Śliwerski 2009; Klus-Stańska 2009; Szkudlarek 2000; Rutkowiak 2009). Przywołam za K. Rubachą obecne paradygmaty w naukach społecznych. I tak wyszczególnione przez niego paradygmaty nauk społecznych rozciągają się na osi subiektywizm-obiektywizm. Subiektywizm nawiązujący, zakorzeniony w ontologii nominalizmu i woluntaryzmu obejmuje dwa paradygmaty: humanistyczny i interpretatywny. Paradygmat humanistyczny rozumiany jako zespół przesłanek nadających indywidualistyczne i subiektywistyczne znaczenie faktom występującym w życiu społecznym (Rubacha 2004, s. 62).

Jak określa Rubacha, badacze wywodzący się z tej tradycji zajmują krytyczne stanowisko w odniesieniu do stanu kultury, która jest przemocą narzucana jednostkom. Tenże paradygmat jest nastawiony na badanie konfliktów społecznych, krytyczny wobec każdej przemocy, formy dominacji nad jednostką i jej indywidualnością lub odmiennością (tamże, s. 62). Paradygmat interpretatywny nato-

miast, jak pisze dalej Rubacha, opierając się na teorii R.G. Paulstona, dąży do zrozumienia, w jaki sposób jednostki zyskują swoją świadomość w ramach danych struktur społecznych. Ważne tutaj są kwestie badania rozumienia indywidualnego, subiektywnego doświadczenia człowieka, własnej egzystencji. Paradygmat ten odrzuca również porządek deterministyczny (tamże, s. 62).

Obiektywizm związany z ontologią realizmu i determinizmu obejmuje paradygmat strukturalistyczny i funkcjonalistyczny. Paradygmat strukturalistyczny to przyjęcie założenia, że istnieją obiektywne struktury, w których przebiega życie, a wyjaśnianie ich deterministycznych zależności nadaje sens i kierunek zaplanowanej interwencji w obiektywny świat społeczny (tamże, s. 62). Paradygmat funkcjonalistyczny natomiast jako paradygmat homeostazy społecznej, akceptuje nierówności społeczne, jako cenę równowagi, oraz ujmuje świat jako byt obiektywny z gotowymi strukturami determinującymi-regulującymi życie jednostki (tamże, s. 62).

W pedagogice specjalnej od niedawna dostrzec można wszystkie wymienione paradygmaty, chociaż niestety dominującym sposobem, jak również zauważa J. Rzeźnicka-Krupa, uprawiania badań w jej zakresie wciąż pozostaje, zakorzenione w scjentyistycznym sposobie myślenia, strukturalizujące podejście, w świetle którego niepełnosprawność jest zjawiskiem określanym przez specyficzne cechy dostępne nam w obiektywizującym akcie poznania, realizowanym w kontekście podziału rzeczywistości na strefę „tego, co normalne” i „tego, co patologiczne” (Rzeźnicka-Krupa 2009, s. 10).

Jednakowoż coraz częściej pojawiają się badania w paradygmacie humanistycznym, czy interpretatywnym z sięganiem do teorii krytycznej, tekstów M. Foucaulta, czy P. Bourieu. W owych badaniach dostrzegane są istniejące nierówności społeczne, dominacja, pedagogzy specjaliści jako pedagogzy krytyczni widzą iluzoryczność pewnych wcześniej podejmowanych działań, chociażby integracyjnych, jesteśmy krytyczni wobec każdej formy przemocy, pytamy o miejsce Innego we współczesnym świecie i pytamy o jego inność, kwestionując pewne oczywistości i uproszczenia. Zwracamy uwagę na wolność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną do bycia niezintegrowanym, oraz na fakt, iż niepełnosprawność jest zjawiskiem społecznie, kulturowo, czy dyskursywnie konstruowanym, a budowanie pojęcia niepełnosprawności w oparciu o psychomedyczną, czy statystyczną ideę normalności (por. Gustavsson, Szoenyi 2003), oraz wokół opozycji normy/patologii wzbudza coraz częściej wątpliwości.

Drugi obszar rozumienia pojęcia paradygmat, jak już wspomniałam, jest związany ze sposobem myślenia i działania, który ma służyć poprawie sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych lub określa podejmowane przez pedagogów działania. Paradygmaty te również odzwierciedlają pewien sposób myślenia o człowieku niepełnosprawnym, jego odmienności, jego sposobie bycie-w-świecie,

pewnych przyzwoleniach na..., lub ograniczeniach. W. Dykcik wymienia m.in. następujące paradygmaty: paradygmat ekologicznego widzenia świata, tworzenia sprzyjającej bioarchitektury, troski o bezpieczeństwo socjalne i profilaktykę zdrowotną dla osób niepełnosprawnych na wsi i w mieście, czy paradygmat tworzenia przestrzeni psychologicznej do godnego ukierunkowania życiowego i aktywności społeczno-kulturalnej w lokalnym środowisku (Dykcik 2005, s. 80–83).

A. Krause natomiast, w takiej płaszczyźnie rozumienia paradygmatu, wyszczególnia paradygmat: rehabilitacyjny, terapeutyczny, normalizacyjny, emancypacyjny. Ukazuje, że XX wiek w pedagogice specjalnej został podporządkowany paradygmatowi rehabilitacyjnemu i terapeutycznemu. Jak zwraca uwagę, optymalizacji tych procesów podporządkowano formy pracy z ludźmi niepełnosprawnymi, ich efektywność wyznaczał zamysł readaptacji społecznej, włączania w system produkcji, możliwość osiągnięcia „zaprogramowanego” miejsca w środowisku lokalnym, życiu społecznym itd. Inaczej mówiąc, cel i efekt rehabilitacji wyznaczały kwestie praktycznie, niezależne od niepełnosprawnego. To, czy jego rewalidacja zostanie oceniona pozytywnie, wyznaczały uwarunkowania pozajednostkowe, umiejscowione w życiu społecznym, w grupie, do której go przygotowywano. Adekwatnie niepowodzenie rehabilitacyjne wyznaczał brak adaptacji w środowisku ludzi sprawnych, brak jednostronnie rozumianej integracji, niemożność wykonywania pracy, osiągnięcia samodzielności, której kryteria wyznaczała pełnosprawność itd. Przełom wieku, wraz z przeobrażeniami społeczno-kulturowymi, zapoczątkował również zmianę paradygmatyczną w pedagogice specjalnej. Zmierzamy ku specjalnej pedagogice emancypacyjnej, w której nadrzędność rewalidacyjna ustępuje samostanowieniu i poszanowaniu faktycznej (a niesterowanej odgórnie) podmiotowości osoby niepełnosprawnej (Krause 2009, s. 15).

Zastanawiam się, czy zmiana paradygmatyczna w wielu obszarach badawczych, aktywnościach terapeutycznych nie pozostaje nadal w sferze naszych wyobrażeń, postulatów i życzeń. Uważam, że paradygmat rehabilitacyjny i terapeutyczny tak rozumiany, jak to powyżej posiłkując się cytatem A. Krause, naświetliłam, jest bardzo obecny, bardzo zakorzeniony w teorii i praktyce pedagogicznej. Mam pewne wątpliwości, czy jesteśmy na taką zmianę paradygmatyczną jako społeczeństwo, jako pedagodzy, rodzice, przygotowani. Na paradygmat emancypacyjny lub redefinicję paradygmatu rehabilitacyjnego i terapeutycznego. Paradygmat rehabilitacyjny i terapeutyczny jest bardzo potrzebny, o ile zostanie na nowo zdefiniowany. Nie chodzi nam przecież o pozostawienie człowieka z niepełnosprawnością intelektualną samego sobie, na wszystkich etapach jego życia. Chodzi o znalezienie równowagi pomiędzy udzielanym wsparciem w rozwoju, wydobyciem możliwości, a poszanowaniem pewnej „niepozbywalnej” inno-

ści, o zmierzenie się z socjalizacyjnym dylematem: autonomia-konformizm. Jak zwraca uwagę A. Zybertowicz, wszyscy poddawani jesteśmy działaniu przemocy symbolicznej, kluczową rolę w procesie uspołeczniania odgrywa panowanie. Proces uspołecznienia jest przede wszystkim „kształtowaniem” i to wraz z zawartym w nim komponentem- przymuszaniem do rozumności (Zybertowicz 1995, s. 162), oraz także T. Szkudlarek, edukacja zawsze jest kolonizacją, narzucaniem jakiejś dominującej kultury (Szkudlarek 1995, s. 12).

Redefinicja paradygmatu rehabilitacyjnego, czy terapeutycznego mogła by oznaczać zatem zwrot w myśleniu o niepełnosprawności jako o braku, deficycie, antywartości. Oznacza to w działaniach pedagogicznych wsparcie rozwoju wydobywające możliwości, ale i przyzwolenie na odmiennosc, która zostanie potraktowana jako wartość alternatywna. Zmiana oznaczałaby odejście od adaptacji, wtapienia w tłum niepełnosprawnych, ich upodabniania i kolonizowania przez dyskurs sprawności, na rzecz bycia właśnie wolnym od integracji, jak to zaznacza A. Krause (por. Krause 2009), samostanowienia, to ciągle poszukiwanie, jak już wspomniałam powyżej, pewnej równowagi pomiędzy „korektą różnicy”, a autonomią osoby, o wyważoną siłę nacisku na te dwa niezbędne jednak elementy socjalizacji. Przez całe lata uważano, ale i wielu pedagogów, czy rodziców również dzisiaj tak sądzi, że upodobnienie przez oddziaływania rehabilitacyjne, terapię, jest najlepszą rzeczą, jaką możemy osobom niepełnosprawnym dać, bo to ułatwi im życie w „normocentrycznym” świecie gardzącym odmiennością, brakiem racjonalności. Jak pisze E. Zakrzewska-Manterys, lęk towarzyszący narodzinom dziecka z Zespołem Downa, to często lęk o to, czy będziemy w stanie wyrugować z naszego dziecka te niechciane cechy. Czy będziemy potrafili przerobić je na nosiciela ulubionych przez naszą kulturę wartości (Zakrzewska-Manterys 2010, s. 107).

W tekstach pedagogów specjalnych zaczynają pojawiać się głosy poddające w wątpliwość założenia integracji i terapii, czy rehabilitacji postrzeganych jako wchłanianie, kolonizowanie, proces upodabniania. Dziś sądzimy, że integrację można zdefiniować jako wspólne dzielenie przestrzeni społecznej, jako wspólną egzystencję-koegzystencję z poszanowaniem swojej odmiennosci-inności. Integracja nie jest wchłanianiem osób niepełnosprawnych i próbą uczynienia z nich „takich samych”, jest życiem obok siebie opartym na wzajemnej nauce, o tworzenie przestrzeni w której każdy człowiek może realizować swoje potrzeby, to tworzenie możliwości dla wszystkich członków społeczeństwa. J. Rzeźnicka-Krupa, pisze: pewne wątpliwości może budzić postrzeganie naukowego konstruktu i praktyk społecznych konstytuujących to, co określa się mianem pedagogiki/edukacji specjalnej, według której wyznacznikiem odrębności i swoistości jej przedmiotu badań jest cielesna bądź mentalna przypadłość, powodująca określone, specyficzne trudności w adaptowaniu się do wzorów funkcjonowania zewnętrz-

nego świata. (...) Także wypracowane w obszarze pedagogiki specjalnej teorie i praktyki terapeutyczno-edukacyjne są krytykowane i poddawane w wątpliwość. (...) W perspektywie swoistej re-konstrukcji sfery ontologicznej i epistemologicznej pedagogiki nazwanej specjalną, możemy spojrzeć na niepełnosprawność przede wszystkim jako na fenomen kulturowy – umocowany oczywiście w pewien sposób w fizyczności i cielesności człowieka – ale (z)konstruowany i wciąż kształtujący się w różnego rodzaju praktykach społecznych i kulturowych dyskursach, które nadają różnorodnym aspektom owego zjawiska rozmaite znaczenia (Rzeźnicka-Krupa 2009, s. 11–12).

W zasadzie mamy do czynienia, moim zdaniem, z pewnym współbyciem paradygmatów. Obok coraz częściej krytykowanego rehabilitacyjno-terapeutycznego z adaptacją i anihilacją odmienności pojawia się coraz silniej akcentowany emancypacyjny z wolnością od integracji i zachowaniem odrębności. Krytykę tego pierwszego można dostrzec w przywoływanej książce E. Zakrzewskiej-Manterys, gdzie czytamy: dziecko upośledzone umysłowo występuje wyłącznie w roli wychowanka, a przynajmniej jego dobroczyńcy tak sobie wyobrażają całą jego „karierę biograficzną”. Wtrącają się we wszystkie aspekty życia takiego dziecka i wszystko „operacjonalizują”, przekładając sens życia na wskaźniki efektywności wychowawczej. (...) Uzurpowanie sobie prawa do „upraszczania” czyjegoś życia najdobitniej świadczy o żywionym przekonaniu, że życie to jest całkowicie bezwartościowe i w ogóle nie trzeba się liczyć z tym, że własne propozycje architektoniczne mogą zburzyć cokolwiek wartościowego. Wszyscy wiedzą, że bycie upośledzonym nie jest niczym marzeniem, ale nie oznacza to, że należy wyciągać z tego wnioski, iż z intencją „normalnocentryczną” – można bezkarnie upodabniać wszystkich ludzi do wyimaginowanego wzorca normalności (Zakrzewska-Manterys 2009, s. 176).

Oczywiście, że nie można, ale jak już wspomniałam powyżej, bardzo długo sądziliśmy i pewnie ciągle wiele osób tak myśli, że adaptacja, upodobnienie, rehabilitacja, umożliwiająca pełnienie ról społecznych, odpowiednio zaprogramowana, w pewnym sensie narzucona z góry, przymusowa aktywność jest czymś najlepszym, co możemy osobom upośledzonym dać. Bo oto teraz jako „pełnosprawopodobni” będą mniej obcy, bardziej czytelnicy i zrozumiali, aktywni, samodzielni, zintegrowani. Wielu rodziców takich działań terapeutycznych oczekuje, wielu pedagogów jest przekonanych o słuszności swoich działań – BO TAKI jest świat, w którym żyjemy, zdominowany przez dyskurs sprawności, żądający wręcz rugowania wszystkiego co inne, nieracjonalne, bierne i słabe. Jak pisze J. Rutkowiak (por. Rutkowiak 2010), nasza neoliberalna rzeczywistość, czy neoliberalny dyskurs stwarza ludzi o trzech twarzach: wydajnych producentów, nienasyconych konsumentów i ludzkie „odpady” kwalifikujące się na przemiał, jak zauważa Z. Bauman (Bauman 2005). Można zaryzykować stwierdzenie, że cała współczes-

na edukacja dąży do wykreowania tychże obywateli. Edukacja specjalna również, nie chcemy, aby upośledzeni byli odpadem, oni też tego nie chcą, zatem aktywizujemy ich w przeświadczeniu słuszności naszych działań, upodabniamy, tworzymy programy i projekty. Pokazujemy jacy są aktywni, wyzwalając ich, w naszym przeświadczeniu, z roli biernego inwalidy. Dostrzegając na szczęście coraz częściej pozory takich działań. Czwarta twarz człowieka współczesnego, jak pisze J. Rutkowiak, to twarz oporu, twarz kwestionująca panujący dyskurs, stworzony porządek (por. Rutkowiak 2010). Taką twarz może mieć nauczyciel, pedagog specjalny – twarz „edukatora-prowokatora” (por. Rutkowiak 2010).

Myślę, że takich nauczycieli jest coraz więcej, również wśród nauczycieli akademickich, co odzwierciedlają ich krytyczne teksty postulujące zmiany. Przede wszystkim zdajemy sobie sprawę z pozorów pewnych działań: integracyjnych – normalizacyjnych – adaptacyjnych, poddajemy w wątpliwość działania pedagogiczne, ale także sposób charakteryzowania czy opisywania podmiotu naszych oddziaływań: człowieka z niepełnosprawnością intelektualną. Ciągłe jeszcze wątpliwość budzi pewna łatwość dokonywania charakterystyk, uogólnień dotyczących odpowiedzi na pytanie, kim jest ten człowiek, jak funkcjonuje i jak powinniśmy go zrehabilitować. Jeszcze w wielu tekstach dominuje opis trudności, dysfunkcji, słabych stron, braków. Jak pisze E. Zakrzewska-Manterys: czy o wartościach uosabiających nasze dzieci zawsze trzeba myśleć jak o antywartościach? Czy normalność jest celem i sensem ich życia? Czy nienormalność może być rozumiana nie jako antywartość, ale jako wartość alternatywna? Czy nienormalność zawsze musimy pacyfikować, czy nie możemy jej pokochać (Zakrzewska-Manterys 2010, s. 108).

Aczkolwiek powoli pojawiają się opracowania ukazujące biograficzne doświadczenia osób niepełnosprawnych, ich perspektywę, widzenie świata, w duchu hermeneutycznym, odsłaniające osobistą prawdę, osobiste rekonstrukcje egzystencji, niepowtarzalne i indywidualne, pomagające zrozumieć. W tych tekstach niepełnosprawni intelektualnie mówią swoim głosem, norma nie jest istotna, istotna jest różnorodność i wielość.

Jeżeli uznamy, my ludzie oporu i my „edukatorzy-prowokatorzy”, że upośledzenie jest wartością alternatywną, a normalność nie jest celem i sensem życia tych ludzi, to zapewne będziemy musieli jako pedagodzy krytyczni zakwestionować „takość” świata- choć bardzo utopijnie może to brzmieć oraz zakwestionować pewne cele rehabilitacyjne, uznając, że niepełnosprawni intelektualnie zawsze będą inni. A pisząc to myślę- niepełnosprawni intelektualnie mają prawo być inni. Mają prawo zachować swoją inność, bo ta inność, tworząca inną jakość bycia-w-świecie buduje ich tożsamość (Woynarowska 2010, s. 11). W myśl postulatów E. Levinasa o otwarciu się na inność, otwarciu, które nie prowadzi do redukcji różnicy, ale wyzwala zaistnienie więzi międzyludzkich pomimo nieredukowalnej od-

mienności Innego (por. Skarga, za: Woynarowska 2010). Upośledzenie nie jest antywartością, jest wartością alternatywną, innością ze swoimi projektami bycia-w-świecie. O taki sposób myślenia walczyć możemy, a edukacja, rehabilitacja będzie wyzwalać możliwości, nie negując upośledzenia. Jak pisze E. Zakrzewska-Manterys, nie uczymy się traktować losu upośledzonych jako specyficznej kariery stawania się sobą (Zakrzewska-Manterys 2010, s. 181).

Myślę, że daleka droga przed nami, aby pomiędzy godnym pożałowania odmieńcem i „pełniącym obowiązki normalnych” beneficjentem programów integracji pojawił się zwykły obywatel, wiodący szczęśliwe życie w swojej społeczności lokalnej. Najważniejsze, że jesteśmy na dobrym kierunku zmian.

Powróć na koniec do paradygmatu myślenia krytycznego, który T. Szkudlarek nazywa „trzecim paradygmatem”, paradygmatem pomiędzy obiektywnością i subiektywnością. Trzeci paradygmat to według owego autora, droga myślenia pomiędzy kategoriami subiektywności i obiektywności, droga przekraczająca ich izolację i obejmująca ich wzajemne uwarunkowania. Myślenie krytyczne jest, jak pisze T. Szkudlarek, zadaniem stałym, krytyka dualizmu – „krytyką codzienną”, krytyką, która musi być ponawiana bez przerwy i nigdy nie będzie ostateczna. Badania krytyczne to codzienne pytanie o sens, o naturę człowieka, o kształt świata społecznego i naszym w nim byciu (Szkudlarek 2000, s. 98).

Jak pisze J. Rutkowiak, nawiązując do przywołanej powyżej myśli T. Szkudlarka o „trzecim paradygmacie” i pedagogice realności, zwracam się ku refleksji Szkudlarka nad trzecim modelem pedagogiki jako pedagogiki realności, przeciwstawnej pedagogicznemu „izmom”. T. Szkudlarek rozpatruje opozycyjnie subiektywizm i obiektywizm, ale do takiej figury myślowej można by podstawiać ich więcej, a nawet objąć nią wszystkie „izmy” zaznaczające się w danej rzeczywistości i wówczas budować kategorie pojęciowe na bazie relacji, a nie jej członów, na bazie procesu, a nie jego uwarunkowań i wyników, na bazie rzeczywistości „bycia”, a nie hipostazowanych idealnych bytów (Rutkowiak 2009, s. 32).

Zatem w tym kontekście uruchamianie paradygmatu myślenia krytycznego w pedagogice specjalnej, parafrazując rozważania T. Szkudlarka, oznaczałoby, lub mogłoby oznaczać uchwycenie rzeczywistości wszelkich działań rehabilitacyjnych, rewalidacyjnych, edukacyjnych. To poszukiwanie myślowej perspektywy dla opisanego rehabilitacji osób niepełnosprawnych (ich edukacji, terapii, wsparcia) – rozgrywanej się w społeczeństwie. To, podążając dalej tym tropem, oznaczałoby odchodzenie od traktowania rehabilitacji jako „zadania” (myślenie, jak opisuje Szkudlarek, związane z założeniowym traktowaniem edukacji, prowadzące do tworzenia pozorów), na rzecz traktowania rehabilitacji-terapii-edukacji – jako faktu wymagającego konceptualizacji. Podejmowanie tej „krytyki codziennej” daje szansę na uniknięcie „zamykania” w pojęciach w dualizmach pojęć, to ratunek przed bardzo niebezpiecznymi w pedagogice specjalnej przyjęciami „ostatecz-

nych rozwiązań”, jedynych, słusznych konstrukcji rzeczywistości człowieka z niepełnosprawnością, celów jego rehabilitacji, tworzenia idealnych bytów.

Bibliografia

- Bauman Z. (2005), *Życie na przemiał*, Kraków
- Dykcik W. (2005), *Pedagogika specjalna wobec aktualnych sytuacji i problemów osób niepełnosprawnych*, Poznań
- Gadacz T. (2003), *O umiejętności życia*, Kraków
- Klus-Stańska D. (2009), *Paradygmaty współczesnej dydaktyki – poszukiwanie kwiatu paproci, czy szansa na tożsamość teoretyczno-metodologiczną*, [w:] *Paradygmaty współczesnej dydaktyki*, red. L. Huryło, D. Klus-Stańska, M. Łojko, Kraków
- Klus-Stańska D. (2009), *Polska rzeczywistość dydaktyczna-paradygmatyczny taniec św. Wita*, [w:] *Paradygmaty współczesnej dydaktyki*, red. L. Huryło, D. Klus-Stańska, M. Łojko, Kraków
- Krause A. (2009), *Teoretyczne i empiryczne problemy pedagogiki specjalnej*, „Niepełnosprawność”, nr 1
- Rubacha K. (2004), *Paradygmaty nauk społecznych, a budowanie teorii pedagogicznych*, [w:] *Pedagogika*, red. Z. Kwieciński, B. Śliwerski, Warszawa
- Rutkowiak J., Potulicka E. (2010), *Neoliberalne uwikłania edukacji*, Kraków
- Rutkowiak J. (2009), *Wielość paradygmatów dydaktyki a wspólny mianownik rzeczywistości życia. Ku pytaniom o przekłady międzyparadygmatyczne*, [w:] *Paradygmaty współczesnej dydaktyki*, red. L. Huryło, D. Klus-Stańska, M. Łojko, Kraków
- Rzeźnicka-Krupa J. (2009), *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*, Kraków
- Szkudlarek T. (2000), *Wyzwanie „trzeciego paradygmatu”: dylematy konstrukcji i dekonstrukcji teorii pedagogicznych*, [w:] *Alternatywy myślenia o/dla edukacji*, red. Z. Kwieciński, Warszawa
- Szkudlarek T. (1992), *Obiektywizm i subiektywizm pedagogiczny a całościowe myślenie o wychowaniu*, [w:] *Pytanie – dialog – wychowanie*, red. J. Rutkowiak, Warszawa
- Szonyi K., Gustavsson A. (2003), *Dorastając w Szwecji z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną – narracje o niepełnosprawności intelektualnej*, [w:] *Niepełnosprawność a style życia*, red. A. Gustavsson, J. Tossebro, E. Zakrzewska-Manterys, Warszawa
- Szkudlarek T. (1995), *Wydarzenie, urzeczywistnienie, różnica: edukacyjna autokreacja społeczeństwa*, [w:] *Różnica, tożsamość, edukacja – szkice z pogranicza*, red. T. Szkudlarek, Kraków
- Śliwerski B. (2009), *Współczesna myśl pedagogiczna. Znaczenia, klasyfikacje badania*, Kraków
- Zakrzewska-Manterys E. (2010), *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Warszawa
- Zybertowicz A. (1995), *Przemoc i poznanie. Studium z nie-klasycznej socjologii wiedzy*, Toruń
- Woynarowska A. (2010), *Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*, Kraków

Questions about senses – special educator’s several reflections (Summary)

In the text the author manages to resolve questions devoted to senses of special education, particularly of oligofrenopedagogics. She especially inquires the paradigms of the discipline, the ways intellectual disability is defined or described, as well as the goals and

foundations of education, rehabilitation and protection. The questions about a person with intellectual disability and possible places of existence have emerged again after having read the book by E. Zakrzewska –Manterys: "Upośledzeniumysłowo. Poza granicamiczłowieczeństwa". The author of the text polemizes and undertakes a discussion with the chosen fragments of Zakrzewska's book, as well as she faces with her own doubts about the role of special educator.

Urszula Łopaciuk

Pedagogika (nad)opiekuńcza i (de)motywująca

Wstęp

Jestem psychologiem praktykiem. Od siedemnastu lat pracuję w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla dzieci i młodzieży z wszystkimi stopniami upośledzenia umysłowego. Od dziesięciu lat współpracuję z warsztatem terapii zajęciowej dla osób dorosłych z upośledzeniem umysłowym. Mam doświadczenie w zakresie poradnictwa psychologicznego i resocjalizacji młodzieży niedostosowanej społecznie.

Historia

Podjęłam pracę bezpośrednio po studiach, wyposażona w obszerną widzę teoretyczną, skromne doświadczenie, ogromny zapał oraz wiarę w sens tego, co robię. Znalazłam się gronie pedagogów specjalnych z wieloletnim stażem i ogromnym doświadczeniem nie tylko w bezpośredniej pracy z uczniem, ale także w tworzeniu i rozwijaniu struktur służących wspieraniu osób z niepełnosprawnością umysłową. Kształcenie ogólne, kształcenie zawodowe, opieka, doradztwo, rewalidacja indywidualna, wczesne wspomaganie rozwoju, rehabilitacja zawodowa i społeczna – to obszary pracy, w których świadczę pomoc i wsparcie psychologiczne osobom niewydolnym intelektualnie oraz ich rodzicom i opiekunom. Znam z doświadczenia i wieloletniej obserwacji pracę przedszkoli i szkół specjalnych, warsztatów terapii zajęciowej, środowiskowych domów samopomocy, dziennych centrów aktywności oraz kilku innych placówek, których statutowe zadania wpisują się w działalność na rzecz osób niepełnosprawnych. I z narastającym niepokojem wciąż konstatuje małą skuteczność ich pracy, czy też raczej dużą jej nieskuteczność. Kryterium tej efektywności stanowi ilość, trwałość i charakter zamian, którym podlegają podopieczni wspomnianych instytucji w kontekście podstawowego celu ich działania.

Cele pedagogiki specjalnej

Głównym celem pedagogiki specjalnej jest szeroko rozumiana rewalidacja osób upośledzonych, chorych, niedostosowanych społecznie lub w inny sposób odbiegających od normy. Zarówno w odniesieniu do dzieci, młodzieży, jak i dorosłych jest ona ukierunkowana na ich wszechstronny rozwój, na realizację indywidualnego potencjału służącego głównie maksymalnej adaptacji społecznej i samorealizacji. W myśl tej idei pedagogika specjalna prowadzi osobę niepełnosprawną do nabycia kompetencji osobistych i społecznych, umożliwiających m.in.:

- samodzielność i niezależność na co dzień,
- efektywność w relacjach z ludźmi,
- przystosowanie do wymogów pracy zawodowej,
- racjonalne gospodarowanie środkami finansowymi,
- właściwą organizację i wykorzystanie czasu wolnego,
- korzystanie z dóbr kultury i instytucji użyteczności publicznej.

Tymczasem mimo usilnych starań pedagogów specjalnych różnych orientacji, skoncentrowanych na różnych priorytetach i sferach funkcjonowania człowieka, reprezentujących różne instytucje i frakcje, osoby niepełnosprawne nadal funkcjonują na marginesie społeczeństwa. Nadal muszą być w sposób wtórny integrowane, włączane, adaptowane do warunków konstytuujących nasze życie społeczne. Dlaczego tak trudno jest za pomocą standardowych oraz specyficznych oddziaływań opiekuńczych, wychowawczych i edukacyjnych, podejmowanych w obszarze pedagogiki specjalnej, przygotować osobę niepełnosprawną do efektywnego pełnienia ról związanych z wiekiem i płcią?

Pedagogika (nad)opiekuńcza

Prawdopodobnie wszyscy zgadzamy się z tezą, że sytuacja osoby niepełnosprawnej, zwłaszcza niepełnosprawnej umysłowo, jest szczególna. Silne uzależnienie od konkretnego i mała tolerancja na wieloznaczność istotnie obniżają ogólne zdolności adaptacyjne i powodują, że uległość wobec otoczenia staje się sposobem na przetrwanie. Duża zewnątrzsterowność sprzyja podatności na wpływy, a zmniejszony krytycyzm jeszcze tę podatność utrwala. Potrzeba akceptacji, często frustrująca z powodu niskiego statusu towarzyskiego i społecznego, jest wyjątkowo silna w odniesieniu do osób sprawnych. To wzbudza w nas współczucie, prowokuje do roztaczania opieki, której wymiar ilościowy i jakościowy często nie jest właściwie modulowany. Cały system wsparcia – wczesna interwencja, edukacja, poradnictwo, terapia, prawo – jest tak skonstruowany, że wyznacza osobom niepełnosprawnym bardzo wyraźną rolę: osoby specjalnej troski. Powin-

na ona być „miła, czysta, szczęśliwa, ustawicznie zajęta wykonywaniem społecznie akceptowanych czynności i przebywaniem w uporządkowanych pomieszczeniach. Musi być zawsze gotowa do przyjmowania naszych starań i realizowania naszych pomysłów na jej szczęście (...). Rola jej polega na tym, byśmy mogli ją chronić przed wszystkimi błędami i zagrożeniami, które są przecież normalnym składnikiem życia każdego człowieka” (Kwiatkowska, s. 134).

My, pedagodzy specjali i inni specjaliści, z troski o bezpieczeństwo osób niepełnosprawnych, nie dajemy im szansy na żmudne zbieranie doświadczeń płynących z codziennego życia, na własne próby i eksperymenty. Niepokoi nas każdy błąd, każda nieporadność, jakby ludzie sprawni tych błędów nie popełniali. Fachowo pomagamy, poprawiamy i wyręczamy, zaniepokojeni dłuższym brakiem efektu lub efektem niewystarczającym. W konsekwencji takiej postawy osoby poddane specjalnej trosce sukcesywnie tracą wiarę we własne siły i możliwości, obawiają się każdej perspektywy działania, przestają współpracować, a zaczynają wykonywać. Decydujemy za nie odnośnie spraw istotnych i drobiazgow. Doprowadzamy do kompletnego zaniku samoświadomości i wewnętrznej autonomii.

Ludzie sprawni hamują takie zapędy opiekunów i potrafią sobie wywalczyć niezależność, ludzie niepełnosprawni, a szczególnie upośledzeni, tego nie potrafią. Zyskują przeświadczenie, że nie są w stanie skutecznie działać ani wpływać na swoje otoczenie, wycofują się z sytuacji nowych i rezygnują z możliwości decydowania o sobie, czasem nawet w zakresie najbardziej elementarnych spraw. „Stają się wykonawcami prostych poleceń, a satysfakcję czerpią z naszych nagród i pochwał – zawsze oczekują konkretnej nagrody, gdyż nie nauczyli się, że samo działanie i jego efekt może dać zadowolenie i satysfakcję” (Kwiatkowska, s. 139). Ta wyuczona bezradność bywa często najbardziej namacalnym i najtrwalszym efektem edukacji specjalnej i szczególnej troski o osobę niepełnosprawną. Jej usamodzielnienie jest stale odkładane w czasie, a gdy w końcu następuje przynosi porażkę. Człowiek „specjalnej troski”, pozbawiony ścisłej kontroli i nieustannej opieki, boleśnie zderza się z wymaganiami życia codziennego, nawet w jego podstawowym wymiarze.

Innym przejawem nadopiekuńczości wobec osób niepełnosprawnych, brzemieniem w długofalowe i uciążliwe skutki indywidualne oraz społeczne, jest chronienie tych ludzi przed pracą. Postrzegają aktywność zawodową jako praktycznie niedostępny aspekt życia lub – co gorsze – jako alternatywę ostateczną w przypadku braku innych możliwości utrzymania się. Produkujemy rzesze bezrobotnych, beneficjentów rent socjalnych, zasiłków i innych form pomocy społecznej. Szkolnictwo zawodowe specjalne jest często realizowane bez większej wiary w jego ostateczne skutki. Wdrażamy uczniów do wykonywania czynności zawodowych, ale nie wyzwalamy w nich potrzeby pracy ani nie budujemy etosu pracy. Warsztaty terapii zajęciowej, prowadzące rehabilitacje zawodową

i społeczną, nie mobilizują nawet do myślenia o pracy. Stanowią rodzaj klubów czy dziennych domów pobytu dla osób niepełnosprawnych, z których wiele mogłoby pracować.

A przecież nie istnieje prosty związek między stosunkiem do pracy a poziomem rozwoju intelektualnego. Istotne są nie tyle konkretne umiejętności – te można nabyć stosunkowo szybko – co potrzeba działania, chęć do podjęcia wysiłku, adekwatne przeświadczenie o własnej przydatności i sprawczości oraz świadomość społecznych zobowiązań. Warunkiem wzbudzenia zainteresowania i motywacji do pracy jest przede wszystkim uznanie jej zasadności lub wręcz nieuchronności. Tam, gdzie to możliwe, wszelkie świadczenia powinny być efektem kontraktu społecznego, w myśl którego za płacę wymagana jest praca w wymiarze i charakterze dostosowanym do możliwości i umiejętności danego człowieka. Zamiast „załatwiać” niepełnosprawnym renty i zasiłki, trzeba wzbudzać i wzmacniać potrzebę pracy. Zamiast pytać co lubią i chcą robić, należy wskazać, co już potrafią, a czego mogą się nauczyć oraz wykonywać skutecznie i satysfakcjonująco. Zamiast czynić ich bezradnymi lub roszczeniowymi, powinniśmy formułować oczekiwania i nagradzać za realizację standardów społecznych obowiązujących wszystkich ludzi. Osoba upośledzona umysłowo lub niepełnosprawna w inny sposób *„fizycznie często może, ale umysłowo nie pojmuje, psychicznie nie pragnie; czasem mogłaby i umiała, gdyby zapragnęła”* (E. Seguin), czyli gdyby miała motywację.

Pedagogika (de)motywująca

Motywacja jako czynnik wyzwalający chęć i gotowość do wysiłku leży u podstaw wszelkiej aktywności człowieka. Może mieć charakter wewnętrzny – ma wtedy swoje źródło w psychicznej konstrukcji osoby i jest względnie stałą jej dyspozycją. Motywacja zewnętrzna jest uwarunkowana środowiskowo – oznacza okoliczności i warunki świata zewnętrznego, postawy i oddziaływania innych osób w otoczeniu. Niezależnie od typu motywacja konstytuuje większość naszych decyzji lub dążeń, a przez to wpływa na kształt naszego życia i jego jakość.

W odniesieniu do osób z upośledzeniem umysłowym mamy zwykle do czynienia z motywacją zewnętrzną, którą my, pedagodzy specjali, w dużej mierze współtworzymy. Jesteśmy współodpowiedzialni za to, czego nasi podopieczni chcą i w jakim kierunku podążą. Zamiast koncentrować się na tym, co uczeń wie czy umie, warto zadbać o to, jaki jest, w co wierzy, czego pragnie, co stanowi dla niego cel i wartość. Warto popracować z jego rodzicami w kierunku urealnienia oczekiwań i pragmatyzacji oddziaływań wychowawczych. Nawet rodzice uczniów z większymi upośledzeniami nadal postępują w rozwoju i edukacji swoich dzieci mierząc kategoriami typowymi dla dzieci w pełni wydolnych (czyta, pisze,

liczy). Podobnie czynią nauczyciele i wychowawcy, zatem po standardowej edukacji dziecko z upośledzeniem:

- ma wyćwiczoną pamięć i odtwarza mechanicznie informacje, z których nie potrafi korzystać;
- jego emocje i pragnienia pozostają niedojrzałe, a mechanizmy adaptacyjne niewystarczające;
- jest samotne i wyobcowane, gdyż nie pasuje do reszty tym, kim jest i tym, jak żyje. Stale było traktowane na specjalnych prawach – nikt się nim poważnie nie zajmował, bo nikt nie wierzył w jego możliwości ani zdolności w perspektywie samodzielności życiowej.

Tymczasem bardziej niż techniki szkolne do satysfakcjonującego życia jest potrzebne poczucie kompetencji i użyteczności społecznej, odnalezienie i wykorzystanie własnych dyspozycji, nawiązywanie i podtrzymywanie relacji z ludźmi, zaradność i samodzielność na co dzień, odwaga i odporność na niepowodzenia.

Kształcenie zawodowe młodzieży upośledzonej umysłowo traktujemy często jako przedłużenie okresu społecznej ochrony lub czystą formalność wynikającą ze struktury systemu edukacji w naszym kraju. Sami nauczyciele czasem nie wierzą w możliwość takiego przygotowania zawodowego ucznia, które da mu realne szanse zatrudnienia. Osoba niepełnoprawna umysłowo często kończy szkołę zawodową lub rehabilitację zawodową w warsztacie terapii z poczuciem niekompetencji i lęku. Zwykle nie ma dostatecznej praktyki zawodowej ani możliwości odpracowania stażu. Brakuje jej śmiałości, by korzystać z placówek dalszego kształcenia i doskonalenia zawodowego. Brakuje jej motywacji i wiary w możliwość przełamania negatywnych stereotypów społecznych. Rzecz szczególnie, placówki i instytucje publiczne walczące o integrację i zatrudnianie osób niepełnosprawnych, same ich zwykle nie zatrudniają. Nie tworzą właściwych standardów ani wzorców społecznych. Ulgi dla zakładów pracy z tytułu zatrudnienia osób niepełnosprawnych mają charakter głównie finansowy, co wytwarza niekorzystne konotacje społeczne. Zatrudnia się niepełnosprawnych, ponieważ państwo za to płaci a nie dlatego, że są dobrymi pracownikami, że mogą być zawodowo użyteczni, a ich praca sama w sobie ma wartość. Jeśli nauczyciel czy instruktor zawodu lub terapii nie dostrzega sensu i perspektyw w zatrudnieniu niepełnosprawnego podopiecznego, jak może je dostrzec i uwierzyć w nie upośledzony uczeń lub uczestnik?

Źródłem informacji o świecie i czynnikiem motywującym do rozwoju jest także rodzina. Pedagodzy specjaliści, pracując z rodzicami ucznia, powinni im uświadamiać ich odpowiedzialność za dobre osadzenie dziecka w rzeczywistości, za właściwe ukształtowanie jego zdolności adaptacyjnych i za wdrażanie w podstawowe nawyki pracy w oparciu o codzienne obowiązki. Ludzie niepełnosprawni przyjmują zwykle taki stosunek do pracy, jaki mają osoby dla nich znaczące:

lekceważenie lub kult pracy, szacunek dla osób pracujących, pozytywną czy negatywną postawę wobec różnych zajęć.

Pedagogika specjalna powinna przewodzić w kształtowaniu adekwatnego obrazu osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. Tymczasem przodują w tym media, kreując często skrajne wizje niepełnosprawności. Krańcowo negatywny obraz osoby niepełnosprawnej budują programy publicystyczne, głównie o charakterze śledczo-interwencyjnym. Ukazują niepełnosprawnych jako ofiary przemocy. Najczęściej są brudni, źle ubrani, zaniedbani (fizycznie odstręczający). Często zachowują się nietypowo, a w percepcji większości przeciętnych ludzi nietypowo oznacza niewłaściwie. Zwykle są przedmiotem czyjegoś nadużycia – bezwolne, bierne, niezaradne indukują niepokój, lęk i poczucie winy wynikające z faktu, że sami mamy się lepiej. Widzimy w mediach pensjonariuszy domu spokojnej starości, upośledzonych trzymanych przez swoich krewnych w ciemnych komórkach, naiwnych klientów podejrzanych firm, akwizytorów itd. W takim ujęciu osoby niepełnosprawne kojarzą się nam z problemami, a my przecież nie lubimy problemów – po co takich zatrudniać, nawiązywać z nimi kontakty, po co takich w ogóle spotykać...

Skrajnie przeciwny obraz osoby niepełnosprawnej obserwujemy w kinie, zwykle familijnym. Ukazuje ono niepełnosprawnych jako ofiary przejściowych trudności, które dzięki czyjejś bohaterskiej postawie, odzyskują należne im miejsce w społeczeństwie. Najczęściej są to dzieci pod opieką rodziców funkcjonujących na stosunkowo wysokim poziomie (finansowym, umysłowym, mentalnym). Przeważnie są sympatyczne, zadbane, dobrze wyglądające, a także emocjonalnie zachęcające – czułe, wdzięczne, dobrze reagujące na starania otoczenia. Filmy osnute są na wątku usilnych starań i zabiegów rodziców o leczenie, rehabilitację i dobre traktowanie dziecka (rodzice naszych uczniów też to przechodzili, stąd identyfikują się z problemem). Ukazane jest często nieżyczliwe otoczenie, brak wsparcia, czasem otwarte odtrącenie (identyfikacja rodziców zostaje wzmocniona). W punkcie kulminacyjnym pojawiają się dodatkowe kłopoty (odchodzi jedno z rodziców, pojawiają kłopoty finansowe, szkolne, sąsiedzkie) – rodzice myślą: to tak, jak u nas. Ostatecznie wskutek nieustępliwości i poświęceniu rodzica, niepełnosprawne dziecko zaczyna funkcjonować zupełnie poprawnie – efekt oczywiście następuje szybko, jest doskonale widoczny, często wręcz spektakularny (niemówiący zaczyna mówić całymi zdaniami, niechodzący zaczyna chodzić, autyzm czy upośledzenie znikają lub absolutnie nie stanowią problemu). Generalnie w programach tego typu osoby niepełnosprawne stanowią określone wyzwanie, które sprawdza skuteczność opiekuna lub charakter najbliższego otoczenia. Natomiast sprostanie temu wyzwaniu staje się niejako wyznacznikiem poczucia wartości rodzica oraz miernikiem ich kompetencji rodzicielskich i sukcesu. Samo dziecko niepełnosprawne to i co się z nim dzieje, schodzi na dalszy plan.

Zarówno skrajnie pozytywny, jak i skrajnie negatywny obraz osób niepełnosprawnych umieszcza je w pozycji odbiorcy oddziaływań, przedmiotu prześladowań lub troski. Odbiera im podmiotowość rozumianą jako możliwość decydowania, wpływania na własne życie, kreowania własnego wizerunku, którego integralnym elementem jest niepełnosprawność i jej skutki. Krzywdzenie i wykorzystywanie osób niepełnosprawnych jest naganne i powinno być formalnie i społecznie piętnowane. Ale nadmierne ich chronienie również jest działaniem na ich szkodę i sposobem ograbiania ich z szans na optymalny rozwój. Demotywuje do wysiłku i podejmowania jakichkolwiek wyzwań. Protekcyjność i infantylizm w traktowaniu, nieadekwatne pochwały lub niezасłużone nagrody są narzędziami manipulacji i ubezwłasnowolnienia, gdyż uniemożliwiają ukształtowanie adekwatnej samooceny, podważają poczucie wartości własnej i sprawczości, a także dewalują prawdziwy smak osiągnięć. Wywołują również poznawczy chaos i motywacyjny deficyt – trudno jest podjąć ryzyko rozwoju, kiedy brakuje rozeznania w zakresie własnych kompetencji, kiedy otoczenie nie uwiarygodnia naszych starań ani nie uprawdopodobnia sukcesu.

Podsumowanie

Od dłuższego już czasu głosi się tezę, że uszkodzenie (defekt), które było kiedyś w centrum uwagi pedagogiki specjalnej, teraz jest tylko punktem wyjścia dla organizacji opieki, kształcenia i usamodzielniania osób niepełnosprawnych. Celem pedagogów specjalnych jest doprowadzić te osoby do maksymalnej niezależności w codziennej egzystencji i zapewnić im nieregulamentowany dostęp do udziału w życiu społecznym.

Powinno się o tym pamiętać, kształcąc pedagogów i innych specjalistów świadczących pomoc i wsparcie osobom niepełnosprawnym. Należy ich wdrażać do refleksyjnego i odpowiedzialnego podejścia do obowiązków, a także zachęcać do weryfikowania i aktualizowania prawidłowości i hipotez pedagogiki specjalnej w praktycznym działaniu.

Rozpoczynając pracę z osobą niepełnosprawną – niezależnie od typu i dotkliwości jej niepełnosprawności – zastanówmy się, jakie ostatecznie miejsce przeznaczamy jej w społeczeństwie, a następnie ukierunkujmy swoje działania tak, by ją do tego miejsca doprowadzić. Pomóżmy jej rodzicom, którzy zwykle znają rzeczywistość ludzi sprawnych, nie do końca natomiast uświadamiają sobie sytuację własnego niepełnosprawnego dziecka i jego perspektywy. Nie wiedzą, jakie powinni stawiać wymagania, jakie żywić obawy, czego się spodziewać, co jest w tej sytuacji typowe, a co powinno ich niepokoić.

Porzućmy protekcyjność na rzecz partnerstwa w pracy z osobami niepełnosprawnymi upośledzonymi umysłowo. Nie pochylajmy się nad nimi, ale

konkretnie wspierajmy, nie pocieszajmy, ale wyjaśniamy, nie chrońmy, ale przystosowujemy, nie zachęcajmy, ale wymagajmy, umożliwiamy praktykowanie samodzielności i niezależności w każdym dostępnym zakresie działania. Zawsze, w każdej chwili, przy każdej decyzji i działaniu pamiętajmy o celu naszej pracy – o tym do czego kształcimy, do czego wychowujemy. Przewartościmy nieco pedagogikę serca na rzecz pedagogiki rozumu.

Bibliografia

- Braunem A. i F. (1995), *Postępowanie wychowawcze w upośledzeniu umysłowym*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa
- Johnson J.E. (2004), *Co możesz zmienić, a czego nie*, [w:] *Psychologia dla żółtodziobów*, Dom Wydawniczy REBIS, Poznań
- Kościelak R. (1984), *Psychologia kliniczna upośledzonych umysłowo*, Skrypty uczelniane UG, Gdańsk
- Kwiatkowska M. (2003), *Kim chciałbyś zostać?*, [w:] *Aktywizacja zawodowa uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu znacznym i umiarkowanym*, red. M. Piszczek, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa
- Mrugalska K. (2003), *Osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną zatrudnienie*, [w:] *Aktywizacja zawodowa uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu znacznym i umiarkowanym*, red. M. Piszczek, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa
- Obuchowska I. (red.) (1995), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa
- Piszczek M. (2003), *Przysposobienie do pracy uczniów upośledzonych umysłowo w aspekcie ich możliwości psychofizycznych*, [w:] *Aktywizacja zawodowa uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu znacznym i umiarkowanym*, red. M. Piszczek, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa
- Sękowska Z. (1999), *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, Warszawa
- Suchcicka E. (2003), *Wyobrażenia i oczekiwania rodziców wobec sposobów edukacji dzieci niepełnosprawnych intelektualnie*, [w:] *Aktywizacja zawodowa uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu znacznym i umiarkowanym*, red. M. Piszczek, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa
- Wyczęsany J. (1999), *Pedagogika upośledzonych umysłowo – wybrane zagadnienia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków

(Over)protective and (de) motivating education (Summary)

The text is a reflection of a practicing educator referred to her professional experiences. She mainly concentrates on the disproportion between educational goals and real functioning of the disabled. In the authors's view, people with a disability still remain at the edge of social life. She finds the reason of it within pedagogics itself, particularly in overprotective attitudes. Overprotection and some educators' attitudes towards a child with a dis-

ability demotivates subjects of a rehabilitation process. Beside some simplifications and emotional involvement of the author, the text underlines an ever lasting and up-to-date dilemma of special education – which is a search of balance between the limits of support and autonomy of a disabled one.

Joanna Belzyt

Osoby z nabytą niepełnosprawnością wobec wyzwania rekonstruowania biografii

Pojawienie się niepełnosprawności zawsze wywołuje stres. Sytuacja taka zaburza poczucie własnej wartości, poczucia samooceny, obrazu siebie. Funkcjonowanie jednostki w sytuacji stania się osobą niepełnosprawną wiąże się z różnymi obawami, wśród których wyróżnić można m.in. brak poczucia bezpieczeństwa fizycznego i psychicznego, stres związany z poruszaniem się/przemierzaniem się (ograniczone możliwości poruszania się lub całkowita utrata możliwości poruszania się), niepokój związany z trudnościami w zaspokajaniu potrzeb egzystencjonalnych i psychologicznych, brak akceptacji własnych ograniczeń, lęk i niepewność w sytuacji stawiania sobie wymagań, którym trudno sprostać (jak również wymagań stawianych przez otoczenie)¹.

Jednostka, która nabyła niepełnosprawność, musi zmierzyć się z wieloma trudnymi sytuacjami, wydającymi się być ponad siły. Jedną z takich sytuacji jest konstruowanie nowej biografii oraz wejście w role społeczne, które są często nowymi rolami i jednostka częstokroć nie bardzo wie, jak się w nich zachować.

Spółeczeństwo wszakże bacznie obserwuje, jak osoba niepełnosprawna ułoży swoje nowe życie, jak „złoży” swoją nową biografię, co powoduje dodatkowy stres u osoby niepełnosprawnej, bo jak być tym kimś, kim się było w rolach społecznych, skoro teraz trzeba poradzić sobie również z traumą utraty integralności ciała.

(Re)konstruowanie biografii

Każda jednostka staje przed zadaniem stawianym jej przez życie: zadaniem integracji społecznej. Jednostka w trakcie życia uczy się poruszać w wielu podsystemach społecznych, m.in. rodzina, praca, szkoła, rynek pracy, oraz odszyfrowy-

¹ Por. Belzyt (2011), *Strategie przezwycięzania stresu w sytuacji nabycia niepełnosprawności*.

wać ich oczekiwania i aktywnie się w nich odnajdywać, czyli stworzyć jednostkową biografię.

Osoba, która nabyła niepełnosprawność, staje do tego zadania po raz kolejny. Jest wprawdzie bogatsza o doświadczenia życiowe, ale również przeżyte kryzysu związanego z nabyciem niepełnosprawności.

R. Hitzler i A. Honner (za: Krzychała 2007) przedstawili koncepcję biografii, którą nazwali biografią „do zmajstrowania” („zrób to sam”). Jest to jedna z dostępnych rodzajów biografii, którą niesie za sobą ponowoczesność – biografii złożonej z mniej lub bardziej przypadkowych fragmentów i elementów „fundujących sens, cel i motywację życia” (Krzychała 2001, s. 121). Według autorów składniki do formowania biografii osoba „nabywa” w otaczającej wielobarwnej rzeczywistości na „kulturowych straganach, albo rozbudowanych supermarketach” (tamże, s. 121) zaopatrzonych we wszelkiego rodzaju asortyment sensu, symboli, znaczeń, wyjaśnień, idei często wyrwanych z pierwotnego kontekstu znaczeń.

Konstruowanie (czy rekonstruowanie) biografii tego typu w założeniu daje możliwość, a zarazem i przyzwolenie do samodzielnego zaplanowania swojego życia („sam zaplanuj swoje życie”). Z jednej strony daje to nieskrępowaną swobodę w samodzielnym budowaniu swojej biografii, ale z drugiej strony zagrożenie i ryzyko – jednostka musi wziąć pełną odpowiedzialność za swoje czyny (w sytuacji niepowodzenia będzie to „moja porażka”, „moja nuda”, „moje bezrobocie”).

S. Krzychała (2007) zwraca uwagę na zagrożenie płynące z wyboru takiego projektu na życie. Nie musi on „stanowić logicznej i spójnej całości i równie dobrze może być sekwencją, a nawet loterią połowicznych, luźnych elementów” (tamże, s. 121). Do stworzenia spójnego doświadczenia (doświadczenia) własnego życia potrzebna jest refleksyjność, zogniskowana wokół „centralnego wydarzenia, jakim staje się własne życie, jednostkowa biografia” (tamże, s. 122)².

S. Krzychała wskazuje na pojawiający się paradoks – powierzchowna wielorodność i dowolność w tworzeniu indywidualnych biografii w rzeczywistości skrywa w sobie uniformizację i ujednolicenie zachowania, wyglądu, poglądów czy pomysłów/sposobów spędzania czasu wolnego (Welsch, za: Krzychała 2007, s. 125). Przyzwolenie na bycie innym jest wszakże tylko pozorne. Ponowoczesność normatywnie opowiada się za wielorodnością, deskryptywnie jednak kończy się płytkim zróżnicowaniem, tuszującym faktycznie unifikację i zubożenie. Na każdym kroku spotykamy się z kopiowaniem egzystencji (Luhmann, za: Krzychała 2007, s. 126), wiążącym się z powielaniem celów życiowych, stylów życia, pomysłów na życie (przykładem mogą być np. podróże tropami bohaterów książek i filmów – „Kod Leonarda daVinci”, „Jedź, módl się, kochaj”, „Vicky, Cristina, Barcelona”, jako sposób na spędzenie wakacji w oryginalny sposób, upo-

² Wizję „majserkowanej” biografii radykalizuje jeszcze bardziej Z. Bauman (1993, za: Krzychała 2007).

dabnianiem się do osób popularnych strojem, zachowaniem czy wyglądem za pomocą operacji plastycznych).

Biografia indywidualna konta skopiovana

Zatem tworząc swoją indywidualną biografię, starając się być oryginalnym, można wpaść w pułapkę kopiowania od innych, przejmowania projektów życia innych ludzi, utożsamiania się z nimi. Paradoksalnie więc, otwierając się na ludzi przejmujemy ich wzory, tracąc tym samym swoją oryginalność i niepowtarzalność. W ten sposób tworzy się tożsamość, ciesząca się społecznym poparciem, tożsamość bliska i znana również innym jednostkom-kopistom. Osoby niepełnosprawne są szczególnie narażone na pułapki tego typu. Podstawą stanów frustracyjnych ludzi niepełnosprawnych jest zawsze porównywanie siebie i swego losu z losem innych ludzi. „Jak inni” – to jest niedościgłe marzenie wszystkich osób niepełnosprawnych – działać jak inni, być jak inni (Klinkosz 2003). Podstawowym źródłem frustracji jest pozbawienie tego, do czego się ma najbardziej naturalne prawo, tzn. do tego, aby być „jak inni ludzie”. Osobowościowe konsekwencje stania się osobą niepełnosprawną – wyjąwszy sferę poznawczą – polegają na przeżywaniu stanów frustracji, wynikających z zablokowania wielu psychicznych potrzeb, co nie zawsze wynika z obiektywnych przyczyn, z nieprzekraczalnych ograniczeń, jakie stwarza niepełnosprawność. Często przyczyną niezaspokojenia potrzeby przynależności do społeczeństwa, kontaktu psychicznego, uznania i akceptacji przez innych bywa odrzucająca postawa w stosunku do niepełnosprawnych. Ona właśnie jest powodem licznych cierpień niepełnosprawnych i trudności, jakie przeżywają, walcząc o prawo do nauki, do pracy, do uczestnictwa w życiu społecznym. Osoby z nabytą niepełnosprawnością reagują na sytuacje frustrujące typowymi mechanizmami obronnymi (autoagresja, obwinianie, zaniżanie swojej wartości, apatia, bierność).

Tworząc biografię na nowo osoba niepełnosprawna musi wziąć pod uwagę z jednej strony możliwość skonstruowania biografii „zrób to sam”, co wiąże się z byciem oryginalnym, ale także z wzięciem odpowiedzialności za swoje czyny, z drugiej zaś możliwość „bycia jak inni”, czyli próbę skonstruowania biografii, która będzie jak najbardziej akceptowalna przez otoczenie. Może to uczynić na podstawie czynników, które mają wpływ na nawiązywanie relacji z innymi. Wyróżnia się siedem takich czynników: wygląd, podobieństwo, komplementarność, korzyści, kompetencje, bliskość oraz ujawnianie siebie (Ronald, Lawrence, Russell 2006, s. 252).

Powszechny sąd głosi, iż nie należy oceniać ludzi na podstawie ich wyglądu, ale zachowania. Jednocześnie jednak wszyscy są świadomi, że wygląd ma kluczowe znaczenie w kontaktach międzyludzkich. Zdecydowanie chętniej spotykamy

się z osobą, która jest atrakcyjna, niż z osobą, która jest inteligentna. Dzieje się tak, ponieważ osoby atrakcyjne postrzegane są jako uprzejme, towarzyskie, otwarte oraz bardziej delikatne (tzw. efekt „halo”). Kolejnym czynnikiem, mającym wpływ na wybór osób do podjęcia relacji, jest podobieństwo. B. Ronald, B. Lawrence oraz F. Russell (2006) twierdzą, iż wybieramy znajomych, którzy mają podobne do naszych upodobania, wartości, mają podobny status ekonomiczny i zbliżone wykształcenie. Podobieństwo jest ważnym czynnikiem w tworzeniu relacji międzyludzkich, ponieważ zwiększa szanse na zrozumienie, wsparcie i uzyskanie potwierdzenia czy np. nasze postępowanie jest prawidłowe.

Trzeci czynnik to komplementarność, polegający na uzupełnianiu się cechami drugiej osoby. Komplementarność przynosi efekty jeśli strony dzielą się sprawowaniem kontroli w określonych obszarach.

Kolejnym czynnikiem, istotnym w budowaniu relacji z drugim człowiekiem, są korzyści. Okazuje się, że człowiek chętniej wybiera osobę, która może dać mu tyle samo, bądź więcej korzyści, niż on sam daje od siebie. Zanim jedna osoba wejdzie w relację z drugą, przeprowadza kalkulację korzyści i kosztów związanych z daną relacją. Korzyści i koszty mogą być zarówno materialne, jak i niematerialne.

Następnym czynnikiem są kompetencje. Badania E. Aronsona (2009) ukazują, że osoby zazwyczaj chętniej przebywają w towarzystwie ludzi przeciętnych ze względu na to, że przypominają im ich samych, natomiast osoby o niskiej samoocenie częściej wybierają osoby zdolne i utalentowane.

Na tworzenie się relacji wpływa również bliskość. Częściej nawiązuje się relacje z osobami bliskimi, z którymi częściej utrzymuje się kontakty. Wynika to z tego, że osoby bliskie sobie mają ze sobą wiele wspólnego.

Ostatni czynnik to ujawnianie siebie. Ludzie chętniej wchodzą w relacje z osobami, które dzielą się informacjami na swój temat. Jest to dowodem szacunku dla drugiej osoby oraz pomaga obu stronom znaleźć łączące ich cechy. Jednak, aby ujawnianie siebie przyniosło rezultaty, ilość ujawnionych informacji musi być równa ilości informacji uzyskanych od drugiej osoby, oraz musi wydarzyć się to w odpowiednim czasie (Ronald, Lawrence, Russell 2006).

Tożsamość pacjenta

W zamęcie tożsamościowym, związanym z nabyciem niepełnosprawności i trudnościami w konstruowaniu biografii na nowo, osoby niepełnosprawne mogą również stosować mechanizmy obronne³, które opóźnią lub uwolnią od wyborów. Wyjściem często stosowanym przez osoby niepełnosprawne jest przy-

³ Mechanizmy obronne, jakie przyjmują osoby niepełnosprawne, to również m.in.: zaprzeczanie, regresja, fiksacja, projekcja, odwrócenie i in. opisane przez S. Kowalik (1995), Z. Sękowska (1998), (por. Belzyt 2011b).

mowanie roli pacjenta, co jest konsekwencją częstych problemów ze zidentyfikowaniem swojej roli w nowej sytuacji, którą potęguje świadomość, że w społeczeństwie istnieje tylko uszczuplona pula ról społecznych dostępnych dla osób niepełnosprawnych.

Podstawowym problemem jest niezdolność określenia przez osoby niepełnosprawne własnej roli społecznej. Kluczową barierę rozwojową, na którą zwraca uwagę E. Erikson, stanowi „niezdolność do obrania tożsamości zawodowej”, która daje możliwość podjęcia odpowiedzialności związanej z aktywnością zawodową, co jest charakterystyczne dla życia dorosłych osób pełnosprawnych (Witkowski 2000).

A. Krause (2010) wskazuje, że sytuacja dorosłych osób niepełnosprawnych w Polsce poprawia się wolno. Sytuacja ta ma związek z utrudnieniami tradycyjnymi; uprzedzeniami, stereotypami i lękami wobec innych oraz nowymi – komplikacja życia i postęp cywilizacyjny. Dotyczy to różnych przejawów życia dorosłych osób niepełnosprawnych: zawodowego, kontaktów społecznych i rodzinnych. W przypadku pracy zawodowej A. Krause (2010) wymienia dwie negatywne tendencje: kurczący się rynek prac prostych wykonywanych do tej pory bardzo często przez osoby niepełnosprawne oraz powiększająca się selektywność rynku pracy wobec różnych rodzajów niepełnosprawności⁴.

Spółczesne społeczeństwo industrialne jest zorganizowane wokół pracy zarobkowej (Beck 1996, za: Krause 2010), a projekt taki pociąga za sobą wyraźne efekty uboczne. Nie każda praca, nawet wytrwała, przekłada się na awans i dobrobyt. Obecna niestabilna sytuacja na rynku pracy zaprzecza wierze w awans jednostki, stabilizacji ochrony prawnej, świadczeń socjalnych, zabezpieczenia bytu. Zmiany miejsc pracy czy czasowe bezrobocie należą już do „normalnej”, „standardowej” biografii zawodowej (Krzychała 2007). Jak zauważa Beck (1996, za: Krzychała 2007) nie chodzi już o podział pracy, lecz o podział bezrobocia. Dyskursu społecznego nie wyznacza pytanie, komu przypadnie udział w rynku pracy i jaki on będzie, ale niepokój związany z decyzjami o likwidacji miejsc pracy, przed kim zamkną się możliwości wejścia na rynek pracy. Dyskurs nie ma znaczenia ekonomicznego, stawką stają się „indywidualne losy i biograficzne załamania” (tamże, s. 131). Problem nierówności społecznych dotyka nie tylko obszarów peryferyjnych, zanikających przestrzeni rynku pracy, krytycznych przesileń i niewydolności zorganizowanego systemu zatrudnienia. Kryzys dotyka nie tylko wyjątkowych sytuacji, lecz także całkiem udanych eksperymentów połączenia gospodarki rynkowej i państwa opiekuńczego (tamże, 132) – znikają masowo zakłady pracy chronionej oraz miejsca pracy finansowane przez PFRON.

⁴ A. Krause (2010) zwraca uwagę, że osoby niesłyszące, słabowidzące czy niepełnosprawne ruchowo mogą korzystać z coraz większych osiągnięć współczesnej techniki rehabilitacyjnej, a przez to również z nowych możliwości zawodowych, o tyle dla osób z niepełnosprawnością intelektualną świat możliwości pracy nieustannie się zawęża.

Problem ten dotyka szczególnie osoby niepełnosprawne, które nie radząc sobie z nową sytuacją niepełnosprawności oraz nowymi rolami (członka rodziny, społeczności, pracownika lub osoby bez pracy), wchodzeniem w nie i odnajdywaniem się w nich, wytwarzają negatywny obraz siebie, aby zwrócić na siebie uwagę otoczenia. Często sami nie akceptują negatywnej roli pacjenta, z którą się identyfikują. Wybory tożsamości negatywnej są przejawem rozpaczliwego usiłowania zapanowania nad sytuacją, w której role społeczne budzą sprzeciw osoby niepełnosprawnej i rozczarowują ją.

Nieadekwatność puli ról społecznych oferowanych przez społeczeństwo rodzi czasami wręcz psychopatyczną potrzebę zwrócenia się do roli odrzuconych społecznie, bądź zepchniętych na margines życia zbiorowości. Z praktyki klinicznej E. Erikson stwierdził, iż wielokrotnie pacjent odzyskuje poczucie tożsamości dzięki całkowitemu utożsamieniu się z tym, czym absolutnie nie powinien być. Choć z tej sprzeczności postawy pacjent zdaje sobie sprawę, to w pewnym stopniu przynosi mu ona ulgę. Tożsamość negatywna to konieczne dopełnienie każdej tożsamości pozytywnej (Witkowski 2000, s. 62–63).

W trakcie zamętu tożsamościowego, wynikającego z bycia osobą niepełnosprawną, człowiek woli raczej wybrać tożsamość negatywną, niż tożsamość rozproszoną, której nie akceptuje. W takiej sytuacji przyjęcie tożsamości negatywnej wydaje się być lepsze niż nieposiadanie żadnej. Lepiej być kimś negatywnym niż „niedostatecznie kimś”.

Długotrwałe pozostawanie w tożsamości negatywnej może przekształcić się w „zniewalającą świadomość”, której przeciwwagę mogłyby stanowić jedynie obrazy idealne, oznacza to zatem potrzebę „znaczących innych”, jako warunek rozwojowego przeciwdziałania przytłoczeniu jednostki przez tożsamość negatywną.

Czasami sytuacja i status pacjenta drastycznie rzutuje na tożsamość jednostki, zwłaszcza, gdy ta przez ograniczenia swobody ruchu straciła aktywną postawę panowania nad swoim życiem. Osoba niepełnosprawna dystansu, jaki dzieli jej aktualną kondycję pacjenta od aktywnego życia, które było jej udziałem przed nabyciem niepełnosprawności. Najważniejsze w takiej sytuacji jest nie pozostawienie osoby biernej samej sobie, gdyż zaczyna wtedy działać mechanizm dominacji wewnętrznego poczucia winy, które może doprowadzić chorego do akceptacji tworzenia się tożsamości, której jest przeciwny. Nostalgia może przekształcić się w samooskarżenie.

Groźba „wpadnięcia” w tożsamość negatywną w sytuacji szpitalnej wynika ze stanu „wykorzenia” chorych. Pacjent jako jednostka wykorzeniona społecznie wymaga szczególnego podejścia i wsparcia, gdyż w warunkach przedłużonej bierności ujawnia się typ tożsamości marginalnych, które mogą stać się dominującymi. W warunkach szpitalnych wiele jednostek nabywa elementy tożsamo-

ści nieodwracalnej, która wynika z przekonania, że pacjentem jest się „na całe życie” i nie można przestać nim być (Witkowski 2000, s. 68–69).

W tej sytuacji możliwe są dwa sposoby postrzegania świata. Osoba może postrzegać świat z perspektywy agensa lub patiensia (Majewska 2011). W roli agensa jednostka jest aktywnym uczestnikiem zdarzeń, który ma wpływ na daną sytuację i odczuwa poczucie tego sprawstwa. Rola patiensia charakteryzuje się biernością w odbiorze tego, co się zdarza. Do roli agensa i postrzegania świata jako ciągu zdarzeń, na który jednostka ma wpływ, dążą terapeuci pracujący z osobami niepełnosprawnymi – odzyskanie poczucia sprawstwa, zwłaszcza w sytuacji, gdy jednostka nabywając niepełnosprawność, najczęściej czuje się „wrzucona w sytuację” i czuje, że jedyne co może zrobić, to być biernym odbiorcą tego, co przyniesie los.

Będąc biernym odbiorcą (patiensem) osoba uważa, że wyjściem z tej sytuacji jest wybór roli z puli ról, które są nieadekwatne do nowej sytuacji. Role społeczne osób niepełnosprawnych w społeczeństwie są niewystarczające. Pula dostępnych ról jest odrzucana przez osoby niepełnosprawne, bo jest nieadekwatna. Osoby niepełnosprawne często wybierają tożsamość negatywną, np. pacjenta (którym przecież można być przez całe życie), bo uważają lepiej być kimś negatywnym, niż „niedostatecznie kimś”, na kogo nie ma się pomysłu (osoba nie ma pomysłu na złożenie nowej biografii).

Jednym z wyjść proponowanych przez badaczy jest edukacja⁵, która spełni rolę moratorium⁶ (edukacja może, operując terminem Jamesa (Witkowski 2000, s. 77), pomóc niepełnosprawnym, stać się „Narodzonymi-raz-jeszcze”), oraz praca nad odzyskaniem poczucia sprawstwa, np. na drodze terapii⁷.

Zakończenie

Zamęt tożsamościowy, jakiego doświadcza jednostka, która stała się osobą niepełnosprawną, jest związany z koniecznością skonstruowania na nowo biografii oraz ze zjawiskiem „rozproszenia” ról. Potencjalne role społeczne dostępne osobom niepełnosprawnym nie układają się w opinii jednostki, w spójny i wartościowy obraz własnej aktywności życiowej (Witkowski 2000). Kształtowanie się tożsamości wiąże się zatem z odrzucaniem oferowanych ról. Odrzucenie ról może być przejawem braku przekonania jednostki do wartości oferowanej przez społeczeństwo ról społecznej. Może to doprowadzić do sytuacji, w której jedno-

⁵ O roli edukacji jako znaczącego moratorium piszę w: *Niepełnosprawność – Edukacja – Dorosłość. Studium przypadku osoby ociemniałej* (Belzyt 2011).

⁶ Moratorium – odrzucanie w czasie konieczności podejmowania nieodwracalnych decyzji życiowych (Witkowski 2000, s. 55).

⁷ O przykładowych sposobach pomocy osobom niepełnosprawnym piszę w artykule *Strategie przezwyciężania stresu w sytuacji nabycia niepełnosprawności* (Belzyt 2011).

stka wybierze tożsamość negatywną, która jest mieszaniną elementów tożsamości, społecznie są nie do przyjęcia, a jednak (tym bardziej) z uporem są uznawane i uosabiane przez jednostkę (Witkowski 2000, s. 55). Osoby niepełnosprawne często wybierają tożsamość negatywną, np. pacjenta (którym można być przez całe życie), bo lepiej być kimś negatywnym, niż „niedostatecznie kimś”, na kogo nie ma się pomysłu (nie ma się pomysłu na złożenie nowej biografii). Jednym z wyjść proponowanych przez badaczy jest edukacja, która pełni rolę moratorium (odsuwa moment podjęcia niezbędnych decyzji w czasie, aż jednostka będzie gotowa na decyzję) oraz praca z terapeutami nad przywróceniem osobie poczucia sprawstwa.

Bibliografia

- Aronson E. (2009), *Człowiek – istota społeczna*, PWN, Warszawa
- Belzyt J., (2011), *Ciało.....*
- Belzyt J. (2011b), *Niepełnosprawność – Edukacja – Dorosłość. Studium przypadku osoby ociemniałej*, Kraków
- De Jong P., Berg I.K. (2007), *Rozmowy o rozwiązaniach*, Kraków
- Doroszevska D. (1989), *Pedagogika specjalna*, Ossolineum, Warszawa–Wrocław
- Klinkosz W. (2003), *Sukces akademicki studentów niewidomych i słabo widzących a ich osobowość*, Lublin.
- Kowalik S. (1999), *Społeczny kontekst przebiegu rehabilitacji*, [w:] *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, red. S. Kowalik, Katowice
- Kowalik S. (1996), *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Warszawa
- Krause A. (2010), *Współczesna paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Krzychała S. (2007), *Ryzyko własnego życia. Indywidualizacja w późnej ponowoczesności*, DWSE TWP, Wrocław
- Majewska M. (2011), *Czy chodzę po świecie czy świat po mnie?*, „Charaktery” nr 5
- Milner J., O’Byrne P. (2007), *Poradnictwo krótkoterminowe: narracje i rozwiązania*, Poznań
- Reykowski J. (1986), *Motywacja, postawy prospołeczne a osobowość*, Warszawa
- Reykowski J. (1992), *Procesy emocjonalne, motywacje, osobowość*, Warszawa
- Ronald B., Lawrence B., Russell F. (2006), *Relacje interpersonalne – proces porozumiewania się*, Poznań
- Sękowska Z. (1998), *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, Warszawa
- Świtek T., Kienhuis J. (red) (2007), *Klient ekspertem. Podejście Skoncentrowane na Rozwiązaniach i jego zastosowanie w Polsce*, Kraków
- Witkowski L. (2000), *Rozwój i tożsamość w cyklu życia: studium koncepcji Erika H. Eriksona*, Toruń
- Witkowski T. (1993), *Psychospołeczne problemy osób niewidomych*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny*, red. M. Chodkowska, Wydawnictwo KUL, Lublin
- Witkowski T. (1993), *Rozumieć problemy osób niepełnosprawnych*, Warszawa

**Persons with acquired
disabilities the challenge of reconstructing the biography
(Summary)**

The appearance of disability perturbs self-esteem, a sense of self-esteem and self-image. An entity, that has acquired a disability, faces many difficult situations. One of them is the construction of a new biography and entry into the social roles that are often new for her/him. During the (re)construction of individual biography, disabled persons are exposed to various traps as a biography of "do it yourself", the danger of copying (acquisition) the life projects from other people (identifying with them), or falling into the role of patients.

Katarzyna Pawelczak

Aktualizacja wizerunku osoby z niepełnosprawnością intelektualną w polskim filmie dokumentalnym – zaproszenie do wątpienia w nienormalność

*Praktyka tworzenia filmów dokumentalnych to arena,
na której wszystko się zmienia.*
Bill Nichols

*Dokumentalista szuka faktów, które dostarczyłyby mu okazji
do metaforycznego uogólnienia, do przedstawienia rzeczywistości nie wprost*
Tadeusz Lubelski, 2009, s. 522

Filmy najpierw się ogląda, a potem o nich rozmawia, pisanie o filmach bez filmów w pamięci wydaje się być ryzykownym zadaniem. Brakuje obrazu, punktu odniesienia, a żaden, najdokładniejszy nawet, sprawozdawczy opis reżyserskiej wizji, niewiele tu pomoże. Liczę więc na Czytelnika – zarówno na jego pamięć obrazu, jak i gotowość sięgnięcia po dokument choćby w celu weryfikacji spostrzeżeń lub zyskania punktu odniesienia w dyskusji na poruszany temat. Niemniej, mam świadomość, iż próba, którą zdecydowałam się podjąć, jest obciążona ryzykiem. Ryzyko jednak o tyle warte jest podjęcia, o ile wiąże się z tematem fundamentalnym dla pedagogiki specjalnej, a mianowicie z odpowiedzią na pytanie – kim jest osoba z niepełnosprawnością intelektualną?

Zakrzewska-Manterys (2011) wytyka pedagogice specjalnej sentymentalizm, naiwny naturalizm, psychologii moralizatorski sadyzm, uprzedmiotowienie osoby itp., a przedstawicielom obu dziedzin brakuje miłości do upośledzonego. „Świat wykreowany przez pedagogów specjalnych jest smutny i ponury. Przypomina nam wszystkim o naszej miałkości”, „świat pedagogiki specjalnej jest po prostu paskudny” (2011, s. 178). Cóż, niekiedy trudno odmówić Zakrzewskiej-Manterys racji. Pytanie, czy chodzi tu o brak adekwatnej stylistyki w pedagogicznym opisie, czy o brak jasności w ustosunkowaniu się pedagogiki specjalnej do sa-

mej osoby z niepełnosprawnością intelektualną? Można spierać się o określenia proponowane w publikacjach, nie sposób odmówić ich autorom rzeczywistego zainteresowania człowiekiem. Współczesny dwutomowy podręcznik „Pedagogika specjalna” D.D. Smith (2008), stara się znaleźć odpowiedzi na oba pytania. Autorka wyjaśnia, iż przed 1992 r., definicje były oparte na „modelu uwypuklającym deficyty, opisującym ograniczenia jednostki. Współczesne podejście definiuje niepełnosprawność intelektualną w kategoriach wsparcia niezbędnego, aby jednostka mogła funkcjonować w społeczeństwie w możliwie najbardziej samodzielny sposób” (Palloway 1997, za: Smith 2008, s. 225). Dalej stwierdza: „w 1992 r. AAMR¹ zainicjowało zmianę paradygmatu (*paradigm shift*) – zmianę perspektywy i (...) zmieniło orientację z tradycyjnie negatywnej, opartej na deficytach, na bardziej pozytywną (Luckasson i in. 1992; Palloway 1997).

Definicja z 1992 r. brała pod uwagę zależności między zdolnościami jednostki, a środowiskiem, w którym żyje, uczy się i pracuje, a także to, jak może ona funkcjonować w zależności od zróżnicowanego poziomu wsparcia. Definicja z 1992 r. odeszła również od posługiwania się ilorazem inteligencji jako głównym czynnikiem definiującym upośledzenie umysłowe. Zamiast tego pogrupowała osoby według natężenia systemu wsparcia (okresowe, ograniczone, rozległe, wszechobecne), potrzebnego do funkcjonowania w poszczególnych obszarach” (Smith, 2008, s. 225). Wydaje mi się, iż stanowisko prezentowane w podręczniku likwiduje pojawiające się niejasności i uwypukla nie tylko dążenie do poprawności słownika pedagogiki specjalnej, ale też dążenie do rozumienia celu, jakim jest dynamiczne traktowanie niepełnosprawności intelektualnej. Pedagodzy specjaliści nie kwestionują konieczności użycia określenia „osoba z niepełnosprawnością” (tu: intelektualną)². W programowaniu celów rehabilitacji punkt wyjścia stanowi nie deficyt, a potrzeba. „Język, jakim posługujemy się do opisu otaczającego nas świata i zjawisk, kształtuje rzeczywistość. Od tego, jak nazwiemy dane zjawisko, jak o nim myślimy i mówimy, często zależy to, w jaki sposób będziemy się potem do niego odnosić” (Damentko, Maison, Mrugalska, Paradowska, Pawelec, *Dekalog. Mówienie o niepełnosprawności*, Broszura PSSOU, PEFRON).

Idea konferencji „Dyskursy pedagogiki specjalnej” (w sposób szczególny temat tegorocznej) wydaje się być dowodem na to, że nie sentymentalizm, a gotowość zrozumienia, nie moralizatorstwo, a pokora wobec niepoznanego, nie „smęcenie na wybrany temat” (i to na dodatek w „oświeceniowym klimacie”), a próby

¹ AAMR – American Association of Mental Retardation, obecna nazwa: AAIDD – American Association of Intellectual and Developmental Disability.

² Konieczność zmiany terminologii w pedagogice specjalnej sygnalizowano już dawno. Kopeć (1999, s. 11) powołuje się na wskazania Międzynarodowego Stowarzyszenia do Badań Naukowych nad Upośledzeniem Umysłowym (które w 1998 roku zmieniło swoją nazwę na Międzynarodowe Stowarzyszenie Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelektualną), odnoszące się do stosowania właściwego, niestygmatyzującego nazewnictwa.

znalezienia wspólnej (również interdyscyplinarnej) przestrzeni, pozbywanie się myślenia o upośledzeniu, poszukiwanie miejsca dla różnorodnych sposobów ludzkiej egzystencji, mówienie o niepełnosprawności/upośledzeniu w kategoriach jakości, która ma prawo taką pozostać, wydają się być centralnym punktem współczesnej pedagogiki specjalnej. Nie chcę pedagogów specjalnych ani usprawiedliwiać, ani tłumaczyć, błędy popełnia każdy z nas, chylę jednak czoła przed otwartością, jaką spotykam wśród przedstawicieli tej dyscypliny (nie dzieląc ich świadomie na teoretyków i praktyków), autentyczną troską o osobę z niepełnosprawnością intelektualną i jakość jej życia. Jeśli diagnoza (również psychometria) znajdzie swoje właściwe miejsce w procesie zwanym rehabilitacją, włączaniem czy nawet usprawnianiem, wówczas ideologia „odróżnienia” obiektualnego traktowania Innego, przestaną być odbierane jako element praktyk dyskryminacyjnych.

Diagnostyka w pedagogice specjalnej nie ogranicza się tylko do analizy „formułki” zapisanej przez uprawnionego do badania testowego psychologa. Aby diagnoza służyła celom rehabilitacji (a w konsekwencji rozwojowi osoby), konieczne jest odwołanie się zarówno do wiedzy diagnostycznej, jak i do wiedzy operacyjnej oraz prakseologicznej (Paluchowski, 1991). I. Obuchowska (2003, s. 20) zaproponowała przystającą do takiego ujęcia, koncepcję diagnozy ukierunkowanej na rozwój. „Diagnoza, niezależnie do zakresu jaki obejmuje, może być wyłącznie ukierunkowana na tu i teraz, może być skierowana ku przeszłości – w poszukiwaniu patogenezy, może być zorientowana na przyszłość lub też obejmować wszystkie kierunki włącznie. Wciąż jeszcze zdarza się, że diagnoza dotycząca osób niepełnosprawnych, w tym przede wszystkim dzieci, służy selekcji stosowanej dla doraźnych celów edukacyjnych. Jednakże coraz częściej celem diagnozy jest poznanie czynników, mających znaczenie dla rozwoju. Dotyczy to osób w każdym wieku, bowiem rozwój w znaczeniu psychologicznym trwa przez całe życie”. W procesie wspomagania rozwoju i funkcjonowania osoby nie deficyty, a potrzeby, które są nie diagnozowane a dostrzegane, wyznaczają płaszczyzny i sposoby oddziaływań. Fundamentalny wydaje się udział zarówno refleksji, jak i świadomości diagnozującego co do tego, iż badanie obejmuje niektóre tylko umiejętności (ważne z punktu widzenia psychologii czy pedagogiki). Obuchowska (2003) zakłada konieczność prowadzenie diagnozy w sposób dynamiczny, co oznacza, że powinna być ona weryfikowana i włączona w przebieg procesu rehabilitacyjnego (tzw. „diagnoza w drodze”). Istotnym elementem procesu diagnozowania jest też określenie zasobów zarówno człowieka, jak i jego środowiska. Autorka stwierdza: „pozytywnie wartościowane właściwości jednostki, a także pozytywne czynniki tkwiące w środowisku jej codziennego życia, oddziałują stymulująco lub chroniąco, i tym samym w większej mierze decydują o dalszym rozwoju i losie jednostki niż jej ograniczenia i deficyty” (Obuchowska, 2003, s. 21).

Czy obraz osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest w pedagogice specjalnej ponury? Przyznając rację Zakrzewskiej-Manterys, czynienie z człowieka punktu zaczepienia, osnowy dla sztucznej, niepotrzebnej nikomu i mętnej nauki, jest nieporozumieniem. Nie zgodzę się jednak ze stwierdzeniem, że w pedagogice specjalnej dokonuje się uprzedmiotowienia osoby lub postrzega się ją wyłącznie przez pryzmat konstruktu „niepełnosprawności intelektualnej”. „Niepełnosprawność intelektualną” chętnie uznałabym za „scjencyficzny przesąd”. Jednakże mając na względzie świadomość społeczną, która pełna jest mitów i stereotypów, a osobę z niepełnosprawnością intelektualną dalej nazywa downem („downikiem”!), nieszczęśliwym i specjalnej troski – nie mam takiej gotowości.

Tak zwana otwarta społeczność, w której wszyscy żyjemy, nie pozbyła się ciągle jeszcze uprzedzeń i utknęła w przesądach. By dojrzeć do społecznego włączania i pełnej realizacji idei normalizacji, potrzebuję alternatywy wobec tego co do tej pory „obowiązujące”, upowszechnione. Przestrzenia/obszarem „absorpcji” Innego przez grupę wydaje się być przestrzeń tworzona również przez pedagogikę specjalną. I jest to przestrzeń pożyteczna, mimo iż nie zawsze tworzona umiejętnie. Sądzę, że uwypuklanie podmiotu, jakim jest osoba z niepełnosprawnością intelektualną, nie służy (przynajmniej w pedagogice) jej stygmatyzacji i odróżnieniu. Krzysztof Kieślowski w filmie „I m so-so” mówi: „bardzo trudno jest żyć w świecie nieopisanym. (...) To tak, jakby żyć troszkę bez tożsamości. Po prostu, wszystko to co cię otacza, problemy, które masz, zmartwienia, które masz, czy cierpienie powiedzmy, radykalizując to już, wszystkie one nie mają właściwie żadnego odbicia nigdzie, one się w jakimś sensie rozplývają, dotyczą tylko ciebie samego, w związku z tym nie masz poczucia, że masz jakiegokolwiek oparcie gdziekolwiek. Nie możesz się do niczego odwołać, bo nic nie jest opisane, nic nie jest nazwane, wobec tego żyjesz sam”. Zwrócenie uwagi na, opisanie, redefiniowanie, ponowne nazywanie, próby wychodzenia poza etykietę, społeczną stygmę nieadekwatności, stwarza możliwość zobaczenia człowieka, takiego jaki jest. I bynajmniej nie chodzi tu o kolejne, lepiej wyglądające określenie, a o spotkanie z tym drugim. T. Gadacz (2009, s. 120) zauważa: „bezpośredniość spotkania odsłania jednak nie tylko jedyność i absolutność innego, ale także, jak przypomniał to Lévinas, jego słabość, bezradność i pragnienie dobra”.

Dystrybucja terminologii, analiza sposobów oddziaływań, poszukiwanie przestrzeni dla Innego, podejście bliżej, dotknięcie, nawet oswojenie tego, który został siłą odśrodkową zepchnięty na margines, nie jest bezpodstawnym działaniem dobrych ciotek, zasługi gromadzących filantropów oraz dobroczynnych panien. Aktywność, którą podejmują pedagodzy specjaliści, ma wartość pragmatyczną, ale w dalszej perspektywie służy odnalezieniu w społecznej świadomości należnego osobie z niepełnosprawnością intelektualną miejsca.

Być może za chwilę okaże się, że idea normalizacji i (przepraszam) ideologia społecznego włączania okażą się nieporozumieniem, albo przeciwnie, zajmą miejsce metodyki edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim. W obu przypadkach byłby to dowód na wielką zmianę w sposobie postrzegania Innego.

Zanim do tego dojdzie, warto kolejny raz, przyjmując perspektywę „tu i teraz”, zastanowić się, na czym polega zmiana w postrzeganiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Skoro przedmiotem analizy ma być wizerunek, proponuję posłużyć się obrazem. Wybrałam obraz rzadki – film dokumentalny. Według Anity Piotrowskiej (2011) „były dla polskiego dokumentu lata lepsze i gorsze. Nie zapominajmy jednak, że w dobie uproszczonej i poszatkwanej informacji, w dobie coraz bardziej zakamuflowanej medialnej manipulacji, trudno o bardziej skuteczne narzędzie rozbudzania naszej wrażliwości niż właśnie film dokumentalny”.

Dlaczego polskie filmy dokumentalne uznałam za wykładnię zmiany w sposobie widzenia człowieka z niepełnosprawnością intelektualną? Po pierwsze, film dokumentalny zajmuje się rzeczywistością istniejącą, rzeczywistością, która nie została stworzona dla potrzeb filmu, to on musi dostosować się do niej (Kieślowski 1968, za: Lubelski, http://www.culture.pl/pl/culture/artykuly/es_film_dokumentalny [17.05.2011]). Po drugie, prezentuje „wycinek świata kompletnego” (Przylipek 2004 za: Lubelski, tamże), sądzę, iż można uznać go za „twórczą interpretację rzeczywistości”. Po trzecie, przedmiotem zainteresowania twórców jest rzeczywistość ludzka i społeczna. A co najważniejsze, film dokumentalny, usytuowany pomiędzy rejestracją a kreacją (Kaplińska 1989, za: Lubelski tamże), „zachęca” widza do przyjęcia własnej perspektywy, pozwala mu zaangażować wyobraźnię i dostrzec intencję komunikatu artystycznego. Po czwarte wreszcie, „siła filmu dokumentalnego ma swoje źródło w oczekiwaniach widowni. Skoro więc oczekiwania wpływają na percepcję, widownia oczekująca, że dowie się czegoś o świecie dzięki oglądaniu programu telewizyjnego, staje się podatna na perswazyjną estetykę filmu dokumentalnego i skłonna jest przyswoić sobie treści i obrazy z takiego filmu, budując na ich podstawie własny ogląd świata” (Pollak 2011, s. 127).

Artystyczne, instruktażowe oraz amatorskie polskie filmy dokumentalne będą stanowić ramę dla rozważań i jednocześnie ogniskową, która być może ułatwi wskazanie istoty zmiany w odbiorze Innego zarówno w społeczności, jak i w pedagogice specjalnej. Nie sposób zakwestionować udziału szeroko rozumianego medium, jakim jest film w procesie percepcji społecznej osób odbiegających od ogólnie pojętej normy. Czy wiąże się on w jakikolwiek sposób z częstością, czy zakresem wykorzystania swoistych środków przekazu, trudno stwierdzić. Niełatwo też ocenić trwałość rzeczywistego wpływu. Można natomiast zaobser-

wować, iż wizerunek osoby z niepełnosprawnością intelektualną może być, dzięki i poprzez przekaz filmowy, „aktualizowany”³. Być może dlatego, iż społeczny odbiór osoby z niepełnosprawnością intelektualną zmienia się, pedagogika nie koncentruje się tylko na deficytach, nieprzystawianiu zachowań do normy, na dostrzeganiu tylko „słabych stron”, a co za tym idzie, nie poprzestaje na korekturze i kompensacji. Zachodzenie procesu aktualizacji umożliwiła postrzeganie osoby przez pryzmat jej jednostkowych własności i społecznych potrzeb. Aktualizacja, którą rozumiem jako wynik osobistego, opartego na przeżyciu/doświadczeniu/spotkaniu *namysłu nad* pełni, umożliwiła konfrontację wyobrazonego upośledzonego („ograniczonego w rozwoju”, „skrajny przypadek obrzeży człowieczeństwa” Zakrzewska-Manterys, 2011, s. 11) ze spotkanym Innym, człowiekiem posiadającym wiedzę o sobie i świecie, i w tym świecie zakorzenionym.

„Kogo widzę”, nie jest prostym przełożeniem „na kogo patrzę”. Uspółcześnienie obrazu osoby z niepełnosprawnością intelektualną wydaje się zależeć również od tego, „jak patrzę” i „kto” to robi (z całym zasobem doświadczeń lub ich brakiem, co nie stanowi determinanty; zakresem otwartości na drugiego). W wielu przypadkach do aktualizacji wizerunku nie dochodzi.

Proces, o którym mowa, stanowi – w moim przekonaniu – antidotum wobec stereotypizacji (ale nie chodzi tu o „rozmiękczenie”, o którym pisze Foucault, a za nim Zakrzewska-Manterys, ani o „rozwieranie iluzji jednoznaczności”). Sam stereotyp jawi się jako monolityczne zastygłe przekonanie determinujące sposób odnoszenia się do człowieka, który jest owego skostniałego przekonania przedmiotem. Na czym więc polega aktualizująca wizerunek osoby z niepełnosprawnością intelektualną rola filmu dokumentalnego?

Trudno pisać o dokumencie filmowym bez kilku zdań wprowadzających, pełniących konieczną rolę „tła rozważań”. Jednak „zdefiniowanie stałego zestawu formalnych kryteriów, odróżniających filmy dokumentalne od innych gatunków filmowych, okazuje się zadaniem wręcz niewykonalnym. Jest to dość zaskakujące, gdyż można przecież sporządzić długą listę cech, które można uznać za typowe dla filmów dokumentalnych. W przypadku prób ustalenia typowych cech filmów dokumentalnych problem polega na tym, że nie można ich uogólnić na wszystkie filmy dokumentalne, ani wyłączyć z innych gatunków filmowych” (Nichols 2001, za: Pollak 2011, s. 126).

Czym jest więc film dokumentalny (*documentaries*), jakie są jego rodzaje i jakie funkcje pełni? „Filmy dokumentalne wyróżniają się spośród innych gatunków tym, że dość zdecydowanie roszczą sobie pretensje do prawdy i faktograficzności. Innymi słowy, aby można było do celów analitycznych odróżnić filmy dokumentalne od pozostałych gatunków, należy odwrócić się od technicznych czy treści-

³ Równie często ekran utrwała jednak dominujący w danym czasie stereotyp (mam tu na myśli reportaże, kampanie reklamowe, spoty).

wych cech obrazów filmowych, a skupić się na kontekście ich tworzenia i emisji” Pollack (2011, s. 126). Po co i dla kogo zatem powstają filmy dokumentalne? W kontekście proponowanych tu rozważań film dokumentalny może być zarówno dowodem aktualizacji wizerunku osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jak i jej narzędziem (piszę te słowa z ostrożnością i traktuję jedynie jako „szkicowanie mapy spostrzeżeń” w oparciu o zapamiętane znaki).

Filmy, które wybrałam, proponuję podzielić na dwie kategorie:

- „dokumentalizujące” (amatorskie, instruktażowe, oświatowe, w pewnym stopniu edukacyjne),
- „dokumentalne” – będące z definicji zapisem rzeczywistości, pozostające zarazem domeną sztuki (T. Lubelski, http://magazyn.culture.pl/pl/culture/artyku-ly/es_film_dokumentalny, [2011-07-12]).

Pierwsza z kategorii, znana rodzicom osób z niepełnosprawnością intelektualną, członkom stowarzyszeń samopomocowych, nauczycielom, studentom oraz prowadzącym zajęcia dydaktyczne, ma charakter poglądowy. Mówi się o tej kategorii filmów: ilustracja filmowa, dokument dla celów edukacyjnych. Nie są one dostępne szerszej społeczności, dystrybuowane są w kręgach osób zainteresowanych. Takich filmów powstało wiele, zostały zmontowane jako materiał ilustrujący projekt, reklama działalności stowarzyszenia, prezentacja określonego projektu, rozwiązania czy problemu. Tego typu dokumenty artykułują gotowe „zdanie na zlecenie”. Do powiedzenia w danej sprawie niewiele ma tzw. autor filmu. Jest on raczej wykonawcą zadania, rejestratorem-amatorem, a jego kamera to tylko czasem i bardziej przypadkiem *camera obscura*. Można wyrazić przekonanie, iż filmy, o których mowa, mają charakter oświatowy lub stanowią „ilustracje”, „materiał dydaktyczny”. W tym przypadku jednak pewnego rodzaju inscenizacja bywa konieczna i nie stanowi błędu.

W grupie pierwszej znajduje się coraz więcej filmów. Wśród nich trzy filmy: „Zainteresowania, zamilowania, pasje” – scenariusz i realizacja Joanna i Piotr Perczyński, 2009, PSOUU, PEFRON oraz „Jestem potrzebny” – produkcja PSOUU, „Metody Komunikacji alternatywnej” – Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej; scenariusz i komentarz: Maria Piszczek, wydają się warte uwagi.

We wszystkich wymienionych nie można nie zauważyć elementów skłaniających do weryfikacji (aktualizacji?) wizerunku osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

W pierwszym można usłyszeć, co mają do powiedzenia osoby z niepełnosprawnością intelektualną na temat własnych, przez siebie wybranych i realizowanych, pasji (teatr, warsztaty dźwięku, fitness, judo). Nie mówi się tu tylko o projekcie, o niepełnosprawności, dorośli nie wyrażają opinii na temat dzieci, „my” nie opowiadamy o „nich”. Osobliwość niepełnosprawności schodzi na plan dalszy, w zasadzie jest tłem, punktem odniesienia (elementem tematu).

W drugim z wyróżnionych filmów, co wydaje się absolutnym *novum*, o wykonywanej pracy tutora w projekcie aktywizacji zawodowej opowiadają osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i umiarkowanym, a podczas sesji miejskiej głos zabiera self-adwokat⁴! Osoby z niepełnosprawnością intelektualną zostały zaprezentowane jako społeczni partnerzy⁵. Mimo wrażenia, iż wypowiedź jest nieco przerysowana, prowokowana lub podyktowana założeniami filmu, oglądający zaczyna zdawać sobie sprawę, iż człowiek z niepełnosprawnością intelektualną „coś potrafi”. Inna optyka (sposzczenie przez pryzmat projektu zatrudnienia?), widzenie człowieka, nie tylko jego ograniczeń, stanowi swoisty pretekst dla poszukiwania odpowiedzi na pytanie: jakie są rzeczywiste bariery utrudniające osobom z niepełnosprawnością intelektualną codzienne, godne funkcjonowanie? Jest, niestety, we wspomnianym filmie miejsce na utrzymaną w tonie „oni” – potrafią, mogą, „my” – widzimy i pomagamy (Kto „my”? Pedagogzy? Rodzice? Społeczeństwo?) wypowiedź. Rozwój osoby dokonuje się raczej wskutek odpowiednio dobranych i systematycznie prowadzonych oddziaływań, a nie za sprawą samych uczestników programów. Taką formułę wypowiedzi, prezentowania opinii, odczytuję jako przejściową, pewien znak czasu, dowód jeszcze nie zakończony, a stale dokonującego się procesu aktualizacji.

W filmie „Jestem potrzebny” sposób przedstawiania jest podobny; nie razi jednak sztuczność w zachowaniach głównych bohaterów, „granie do kamery”, rozmycie naturalności, montaż ujęć. Film ma określone założenia. Jest nośnikiem konkretnego przesłania, został zrealizowany, by zaprezentować projekt „wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną (osób z zespołem Downa oraz z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim)”. W „Jestem potrzebny” pojawia się jednak niespodzianka. Oprócz obrazu i komentarza do filmu głównego, w dodatkach znaleźć można relację z planu, a w niej – odrobinę rzeczywistości! Kilkusekundowe sceny, które zapadają w pamięć: Pani Beata, dorosła osoba, uczestniczka warsztatów terapii zajęciowej, siedzi na schodach, tuli dużą kolczastą piłkę. Pani Beata, beneficjentka programu aktywizacji zawodowej, czekająca na tutorkę i trenerkę zawodu; pani Beata zachęcana do pracy, pani Beata nie zainteresowana dokończeniem zadania... Prawdziwa pani Beata... Dzięki temu krótkiemu spotkaniu oglądający zyskuje przestrzeń dla własnego widzenia osoby, przestrzeń dla interpretatora rzeczywistości. Aktualizacja wizerunku, dzięki nagłemu spotkaniu osoby, staje się możliwa.

Trzeci film: „Metody komunikacji alternatywnej” jest z pozoru zapisem zajęć z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną, podczas których są wykorzysty-

⁴ Osoba (z niepełnosprawnością intelektualną) reprezentująca interesy osób z niepełnosprawnością intelektualną.

⁵ Wszystko to dzieje się w kraju, w którym przybywających z innych państw europejskich gości zaskakuje fakt, że nie ma u nas, w tzw. przestrzeni społecznej śladu, np. osób z zespołem Downa – nie pracują, nie robią zakupów, nie widać ich!

wane piktogramy oraz system Blissa. Studenci, oglądając ten film, poszukują odpowiedzi na pytanie o warunki realizacji potrzeby komunikowania się i bycia rozumianym. Zastanawiamy się nad nami samymi, wielokrotnie bezradnymi, kiedy nie wiemy, jak odczytać komunikat lub brakuje nam, jak to określił Enright, wystarczającego otwarcia „kanałów komunikacyjnych”.

Kamera i operator starają się pozostać w „Metodach” niewidoczni, wtopić się w plan. Zostają jednak zauważeni. Używając piktogramów, wokalizacji i gestów jeden z bohaterów rozmowy stara się zaprosić nauczycielkę i (...) operatora do siebie, do domu na kolację. Kasia odpowiadając na pytanie, co zje na obiad, odpowiada, że nie chce zupy, ale nie udaje jej się przekonać pani o konieczności skorzystania z toalety. Czy to kamera blokuje gotowość do adekwatnego odbioru komunikatu przez nauczycielkę? Dominik jest zadowolony z towarzystwa kolegów, ale opowieść o światełkach na choince nie wydaje się być dla niego zbyt interesująca. Ksenia trafnie komentuje elementy interakcji, w których uczestniczy i które obserwuje. A Tomek ma świetne poczucie humoru. Mimo, iż dzieci nie używają słów, ich komunikaty są znaczące i czytelne. Czego dowiaduje się widz? Niepełnosprawny intelektualnie, który nie wypowiada słów, potrzebuje i potrafi porozumiewać się! Banalne? Niestety, dla wielu osób zaskakujące, żeby nie powiedzieć – szokujące.

Druga kategoria dokumentu to film, który ma swój początek „w oku” reżysera. Procedura rejestracji zdarzeń zaczyna się w punkcie zwanym „sposobem odbioru rzeczywistości”, a kończy (i jednocześnie zapoczątkowuje) w uważności odbiorcy. Sądzę, że ów sposób odbioru nie jest prostym i bezpośrednim odzwierciedleniem jednostkowości twórcy (lub nie jest tylko zapośredniczony we wrażliwości widza). Wydaje się być równoległe czymś więcej – pewnym systemem autorskiej (reżysera/widza) notacji ogólnych przemian dokonujących się w danym zakresie w społecznej świadomości, w danej społeczności, kręgu kulturowym.

W czasach, w których pierwszeństwo zostało przekazane kulturze masowej, gatunek sztuki tak rzadki jak dokument filmowy, będący, jak pisał Lubelski, „z definicji zapisem rzeczywistości”, odbieram przede wszystkim jako okazję do „obserwacji przemian dzisiejszego obyczaju i ewolucji świadomości żyjących dziś ludzi” (Lubelski, [http://magazyn.culture.pl/pl/culture/artykuly/es_film dokumentalny#specyfika](http://magazyn.culture.pl/pl/culture/artykuly/es_film_dokumentalny#specyfika) [2011-07-11]).

Filmy z drugiej grupy mają wspólną cechę – pokonują „pryzmat deficytu”, jaki przez lata stanowił punkt odniesienia dla społecznej percepcji osoby z niepełnosprawnością (i dla praktyki pedagogicznej ukierunkowanej na kompensację, korekturę i usprawnianie)⁶.

⁶ Trudno odżegnywać się od form oddziaływań mocno zakorzenionych w tradycji pedagogiki specjalnej od czasów Grzegorzewskiej, jednak nie sposób nie wspomnieć, iż echa modernizacji wizerunku osoby odbiegającej tzw. normy mają swoje źródło właśnie w „Listach do młodego nauczyciela”.

Każdy z obrazów, począwszy od „Progu” Danuty Halladin z 1975 roku, aż do współczesnego „Downtown” (2011) Piotra Śliwowskiego i Marty Dzido, zrywa ze stereotypem upośledzonego, stopniowo poszerzając pole odbioru o ukrytego za etykietą nienormalności człowieka. Próg, Danuta Halladin, Polska, 1975 jest „filmem wyjątkowym, choćby dlatego, że to jedyny dokument poświęcony upośledzonym intelektualnie dzieciom, jaki powstał w PRL” (Jazdon, *Dokumentalistki*). Na ekranie pojawiają się upośledzone dzieci (młodzież?) w szkolnych fartuszkach. Podejmują próby odczytywania prostych zdań i starają się włączyć w dialog inicjowany przez nauczycielkę. Halladin nie ukrywa ich deficytów, wad wymowy, zamazanych odpowiedzi. Trudno odgadnąć, jakiego koloru jest misio Basi – zielony? brązowy? prawdziwy? I czy tu chodzi w ogóle o kolor? Oglądając „Próg” nie odnosi się wrażenia, że przed widzem staje oto nieszczęście tego świata – upośledzona jednostka. Stefan, syn warszawskiego listonosza wyznaje: „*a ja nie umiem takich literek czytać*” i choć pamięta, że widział na ulicy samochód „który świecił światła”, nie bardzo może sobie przypomnieć to słowo na „m”, które wie, że istnieje i, że to ono właśnie określa przyczynę włączenia świateł. Mikołaj Jazdon stwierdza „choć przez cały film przyglądamy się niepełnosprawnym dzieciom podczas lekcji w «szkole życia», ich kalectwo schodzi powoli na drugi plan. Dla Halladin ważniejsze okazuje się stworzenie w ramach filmu, będącego reportażem z jednej lekcji, indywidualnych portretów kilkorga małych bohaterów”.

„Nienormalni” (1990) to z pewnością przełomowy w kinie polskim film – dówód (?) film – narzędzie (?) aktualizacji wizerunku osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Reżyser, Jacek Bławut w rozmowie z Tadeuszem Sobolewskim („*Gazeta Wyborcza*”, 3 czerwca 2005) powiedział „filmując nie muszę patrzeć w lupę. Patrzę ludziom w oczy, a kamera idzie za tym, co widzę”. Wspomniany obraz wygląda najpierw na fabularyzowany. Do placówki, w której przebywają dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, przyjeżdża nauczyciel muzyki z akordeonem i misją. Zamierza przez miesiąc pracować „z dziećmi upośledzonymi, które lubią grać”. Już pierwsze sceny z życia bohaterów powodują zatarcie granicy między fabułą a dokumentem. „Z jednej strony Nienormalni spełniają wszystkie warunki utworu dokumentalnego; wszyscy grają tu samych siebie, zdjęcia zostały nakręcone w 1989 r. w różnych ośrodkach wychowawczych na terenie Polski, m.in. w Legnicy, Łodzi, Pabianicach i Warszawie, główny wątek orkiestry – w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym w Kozicach Dolnych niedaleko Lublina” (Lubelski, [http://www.nina.gov.pl/instytut/projekty/wydawnictwa/dvd/serie-wydawnicze/wydawnictwa_\[2011.07.01\]](http://www.nina.gov.pl/instytut/projekty/wydawnictwa/dvd/serie-wydawnicze/wydawnictwa_[2011.07.01])). Zastanawiam się, czy można „Nienormalnych” zaklasyfikować, używając którejś z kategorii proponowanych przez Pollacka (2011). Sugeruje on wyodrębnienie tzw. dokumentów fabularyzowanych – dokudrama (*docudrama*) i programy typu reality show. Twórcy pierwszej z kategorii odnoszą się do postaci i wydarzeń historycznych, rzeczy-

wistych; drugiej – kamery obserwują ludzi w ich naturalnym środowisku lub w specjalnie ustrukturyzowanym otoczeniu. „Tego rodzaju formaty roszczą sobie pretensję do autentyczności ze względu na to, że nie zatrudniają zawodowych aktorów i nie korzystają ze ściśle określanych scenariuszy” (Pollak 2011, s. 128).

Trudno orzec, czy aktualizacja wizerunku odbywa się w sposób zaskakujący czy naturalny. Przekorny Bławut proponuje spotkanie z „normalnymi” ludźmi, z Tomkiem, perkusistą, który jest „Dempsey’em na tropie” i przedstawia się jako „Andrzej”; Mariuszem, który potrafi grać na mandolinie i okazuje się być zaskoczony natężeniem i zaangażowaniem odmienności, którą odkrywa robiąc, po występie, „obchód sal” w „zakładzie dla tych, których już nikt nie chce”. Inne postaci, to pracująca w stołówce bardzo kobieca Ewa, traktująca Leszka Plocha (nauczyciela muzyki) z wyższością i podsumowująca jego zachowanie stwierdzeniem: „pan dziwny”; Tomek, który bierze udział w olimpiadach specjalnych i zamiast biec do mety, zatrzymuje się i podnosi innego zawodnika, by chwilę później nic sobie nie robić z tego, że nie jest pierwszy i rozsyłać wszystkim „buziaki”. Jest jeszcze Kasia, doradca i „rezonator” Plocha. Po nieudanej próbie wspólnej gry na instrumentach, nauczyciel pyta ją, jak myśli, co zrobić, żeby grało im się lepiej? Kasia podpowiada „traktowanie z łagodnością”. Natomiast ostatni bohater Henio, wybiera się (poinstruowany wcześniej przez nauczycielkę w szkole życia) na potańcówkę do remizy. Dokładnie realizując wytyczne pani (marynarka, perfumy, okulary przeciwsłoneczne, nonszalancja i właściwe zachowanie, bo przecież „dlaczego należy grzecznie się zachować? Jadwisiu? (...) A jeszcze dlaczego? Żeby nas ludzie co? No? (...) więc chodzi o to, żeby na ludzi przyjeśli do siebie, tak?”) trafia „między ludzi”. Konfrontacja z „niegotową” rzeczywistością międzyludzką okazuje się bolesna. Wydrwiony i wyrzucony z remizy Henio wraca do domu (pomocy społecznej!), by swoje marzenie o tańcu realizować już tylko „między swemi”, przy ognisku i dźwiękach pojawiającego się w tle (jako komentarz?) utworu „Flames of love” (*What kind of Man / What kind of Man / What kind of Man am I? / I try to walk where I just fell...*). Bławut nie kłamie, stara się raczej o budowanie porozumienia z widzem, proponując mu „to co sam widzi”. „Osią fabuły jest orkiestra, jaką założył (z udziałem dzieci upośledzonych umysłowo) nauczyciel muzyki, przedstawiciel reżysera; przebieg owej «fabuły», to proces stopniowego nawiązywania kontaktu, usuwania uprzedzeń, przełamywania barier między organizatorem «orkiestry» a jego podopiecznymi” (Lubelski 2009, s. 525). Być może w ten sposób Bławut próbuje wyzwać gotowość oglądającego do rezygnacji ze stereotypowego obrazu innego. Być może chodzi reżyserowi o spotkanie człowieka z człowiekiem, a poprzez to o zaproszenie do wątpienia w „nienormalność”.

Współcześnie, tropem Bławuta podąża młody i uznany reżyser Tomasz Wolski. Wizerunek osoby z niepełnosprawnością, jaki proponuje w „Złotej rybce” (2008), jest przez niego nie tyle aktualizowany, co na oczach widza „aktualizuje

się”. Dokument przedstawia „codzienne życie wychowanków Domu Pomocy Społecznej, którzy przygotowują się do wystawienia w teatrze spektaklu „Bajka o Złotej Rybce”. Opowieść o kolorowym świecie osób upośledzonych, o ich małych marzeniach: Kamil chce zrobić prawo jazdy na windę, Marek marzy o antenie, Michał nie wyobraża sobie życia bez sprzątaniny, Witek natomiast nienawidzi sprzątać, więc pragnie zostać portierem, a Adaś dobrze zagrać w spektaklu rolę złotej rybki” (<http://www.film Polski.pl/fp/index.php/4222794> [2011.07.03]). Sposób przedstawiania, typowy dla Wolskiego, to „leniwe budowanie puenty”: wstęp (miejsce akcji, widz nieco skonfundowany, przytłoczony widokiem blokowiska, środowiskowy dom samopomocy), przedstawienie osób (z niepełnosprawnością intelektualną), akcja (próby przed spektaklem), rozwiązanie (życzenia bohaterów do złotej rybki). Pętla: tło – opowieść o człowieku – spotkanie z człowiekiem – miejsce na samodzielne wnioski. Obraz dawkowany, stopniowo odkrywany, niespieszny, dynamizowany raz po raz humorem pana Witka działa jak promień światła: wpadając w źrenicę oka widza pozostawia ślad na zawsze. Kto oglądał „Złotą rybkę”, nie zapomni nigdy „dupresyjnego” pana Witka – portiera, zdeterminowanego Kamila – windowego, czy tytułowej złotej rybki... Czy to był film o upośledzonych umysłowo? O kim?

Zdecydowanie daleko poza odpowiedź na powyższe pytania wykraczają autorzy kolejnego filmu, „Downtown” (2010): Piotr Śliwowski i Marta Dzido. Piotrowska (2011) określa wspomniany dokument mianem „biorącego widza pod włos”⁷. Oglądając go „widz jest zmuszony przejść (...) ciekawą drogę: od podglądactwa i ekscytacji sensacyjnym tematem po zderzenie z wyobrażeniem na temat tego, co w naszej kulturze ma prawo stanąć w blasku fleszy jako atrakcyjne, luksusowe czy sexy”.

Sam Śliwowski w 2009 r. na forum www.zespoledowna.pl opowiadał, w jaki sposób powstał „Downtown”. „Towarzyszyłem Oiko (wraz z Martą Dzido i dwoma współpracującymi z Emotikonfilm operatorami – Michałem Wiśniowskim i Krzysztofem Wykrotą) z kamerą przez półtora roku realizacji projektu Downtown Collection. Od spotkania w Bardziej Kochani przez rozmowy z rodzicami, modelami/bohaterami, projektantami ubrań po przymiarki gotowych kreacji i sesje zdjęciowe. Ponieważ nie wiadomo było jak projekt się rozwinie, zakończy, czy bohaterami będą dzieciaki czy może Oiko (przez pewien czas wydawało się, że niezamierzonym bohaterem będzie także niemożność...), byliśmy również obserwatorami procesu integrowania się Oiko z bohaterami. Poznawania ich, zdobywania zaufania. Proces, w którym Oiko szukał odpowiedzi na pytania, jaki jest świat Downów. Jaka wrażliwość, temperamenty, zainteresowania i marzenia.

⁷ „Faktem jest, że w zalewie tzw. szlachetnych dokumentów, opartych na bezinteresownej obserwacji, do których tak bardzo przyzwyczało nas przez lata polskie kino, największe wrażenie robią dzisiaj te, które próbują być w jakiś sposób niewygodne, które chciałyby wziąć widza pod włos” (Piotrowska 2011).

Jacy są. Nagraliśmy lekcje tańca, w których brał udział Oiko i urodziny jednej z bohaterek. Funkcjonowaliśmy dokumentalnie, zgodnie z zasadą "cierpliwego oka" – operator z kamerą niby mucha na ścianie – niewidoczny. Bo proces obserwacji zmienia obiekt obserwowany" <http://www.zespoldowna.info/jak-powstawal-downtown-pisze-piotr-sliwowski.html> [2011-07-12].

Na pytanie o aktualizację wizerunku osoby z niepełnosprawnością intelektualną odpowiedział już sam reżyser tymi słowami: „proces obserwacji zmienia obiekt obserwowany”...

Jeden z bohaterów filmu, artysta fotografik Oiko Petersen w wywiadzie udzielonym Łukaszowi Czechyrcze z ONTV na temat projektu, stwierdził: „miał być to portret bardziej emocjonalny, intuicyjny niż jakaś rzeczywista wizja; prywatna podróż, by samemu się dowiadywać, co to znaczy mieć zespół Downa i jak go można interpretować”. Dla Petersena „wada”, „ułomność”, „różnica” są najciekawsze, dzięki nim świat jest bardziej różnorodny. „Dzięki nim wiemy, że nie zjechaliśmy z jednej taśmy produkcyjnej. Chciałbym te różnice celebrować, poznać, otwierać. Wchodzić do nowych światów. Poznać Innego” (Oiko Petersen 2009, s. 5). Poznanie Innego udaje się Petersenowi prawdziwie. Czy można wątpić w szczerze zaangażowanie, słysząc słowa: „kiedy osoba z zespołem Downa wchodzi w postać, którą na zdjęciu odgrywa, to przestaje ją właściwie odgrywać, tylko po prostu się nią staje, co jest dla nas osób pełnosprawnych zbyt trudne, bo jesteśmy często tak zafiksowani, czy tak przyzwyczajeni do tego, kim jesteśmy, że trudno nam otworzyć swoją wyobraźnię chociażby na to, by nagle przez chwile być księciem być księżniczką⁸, nie przebrać się za tę postać. Jeśli m.in. na tym właśnie polega zespół Downa i dodatkowy chromosom daje nam taką władzę, to to jest czad!”. Ktoś z widzów (pedagog specjalny), po projekcji filmu, podczas spotkania z Oiko Petersenem, które odbyło się w ramach Festiwalu Kultury Studentów UAM „Kulminacje” w 2011 r., powiedział: „dziękuję, że zabrałeś mnie do miasta downów”, a nie: do miasta upośledzonych umysłowo, osób z niepełnosprawnością intelektualną, z wadą genetyczną, zespołem chromosomowym, jednostką nozologiczną, kontrowersyjnych, a przez to ciekawych odmieńców, przedmiotów „wykreowanego zjawiska psychometrycznego”. Downów! Dyskutowaliśmy jeszcze nad samym określeniem „down” i oswajaliśmy tę nazwę, choć pierwotnie zależało nam na pozbyciu się jej ze słownika, tak „źle” się przecież kojarzy i taka jest niepoprawna. Tymczasem okazało się, że określenie jak określenie, jest znane, upowszechniło się i już. Pytanie, jakie znaczenia generuje, przez kogo i w jakim kontekście jest używane. Być może nie wyeliminowanie go ze słownika, a odpowiednia konotacja znaczeniowa (nie piętno a opis) będzie kluczem do adekwatnego użycia? W tym miejscu otwiera się z pewnością przestrzeń dyskursu. Na

⁸ Postacie, w które wcielali się modele: Wiosenna Czarodziejka, Gwiazda hip-hopu (hip-hopowa), Kierowca Samochodu, Diva Operowa, Gospodyni Domowa, Malarz i inne.

początek słowa Oiko, które wypowiada w filmie: „nie spotkałem w życiu prawdziwszych ludzi...”

Podróż do Downtown – Miasta Downów, jak zauważa felietonista Kina Muranów w Warszawie, pozwala oderwać się na chwilę od zwykłej codzienności i zastanowić, co dla nas jest naprawdę ważne. Po obejrzeniu filmu podział na my – oni być może dla wielu widzów przestaje istnieć, (<http://www.muranow.gutefilm.com.pl/text.php?id=97160cd8aa66f03> [2011-07-12]).

Na jeszcze jeden element aktualizacji warto zwrócić uwagę. W dokumencie Śliwowskiego i Dzido, oprócz indywidualnych charakterystyk głównych bohaterów, widz ma okazję zobaczyć piękno, melancholię, seksualność, które wydobywa być może kostium, a może zapraszają się same, niejako wychylając zza niego. Bycie kobietą czy mężczyzną z zespołem Downa, to bynajmniej (w filmie), nie cecha wykreowana. Nie sposób jej zaprzeczyć. W obrazie Śliwowskiego i Dzido też jej nie zaprzeczono. W społecznej przestrzeni widz przywykł do spinek, kolanówek i dresowych spodni, w które ciągle jeszcze „przebiera” się dorosłe osoby z upośledzeniem. Tymczasem okazuje się, że można po prostu, bez „normalsowskich uprzedzeń”, naturalnie – jak zrobił to Oiko – uszanować zainteresowania, osobowość, ale też otwartość (pocałunek z pomadką, taniec w balowej sukni i kaprys wiosennej wróżki: różdżka musi obyć się bez dodatków) kobiety z zespołem Downa i poprzez to pozbawić przesąd o jej wiecznym dziecięctwie mocy. Petersen nie zagrał roli, ale w kontakcie z każdą z modelek i każdym z modeli z osobna zachował siebie. Kogo zatem widzimy, korzystając z reżyserskiego oka Śliwowskiego i Dzido? Pięknego, posiadającego zainteresowania, własne zdanie, potrzeby bohatera filmu. I nie myślę tu bynajmniej o fotografiku Petersenie, a o każdym z osobna bohaterze jego zdjęć.

Wśród dokumentów filmowych jest jeszcze jeden, o którym nie potrafię nie wspomnieć – „Krótki film o Małgosi”⁹. Autorkami etiudy są siostry, Agnieszka i Zosia Tucholskie. Łysakowski (2011, s. 9) określił wspomniany film mianem „całkiem ciekawego dzieła artystycznego” (zwłaszcza biorąc pod uwagę, że jego autorkami są uczennice gimnazjum), a także „niezłego dokumentu, pokazującego szeroką aktywność niepełnosprawnego dziecka”. Małgosia z zespołem Downa, najmłodsza z siostr, rysuje, spaceruje, gra w teatrze i lubi muzykę. Przez kilka minut filmu widz przygląda się jej aktywności, nie widząc twarzy. Film niemy, podkład muzyczny jak w starym kinie, szarość obrazu. Ostatnie ujęcie: Małgosia odwraca się, przedstawia. Mówi: „jestem Małgosia”. Dokładnie ją widzimy. Napis końcowy, ostatnie ujęcie – „dlaczego mówisz do mnie Ty Downie?”

Zakrzewska-Manterys (2011, s. 11) pisze: „upośledzeni umysłowo są naszym alter ego, są *innymi*, w symbolicznym sensie niespełnienia warunków konformi-

⁹ Film otrzymał nagrodę główną Konkursu Filmoteki Szkolnej zorganizowanego przez Centrum Edukacji Obywatelskiej w 2010 roku, www.ceo.org.pl, www.filmotekaszkolna.pl

stycznej normalności". „Krótki film o Małgosi” stanowi egzemplifikację powyższej tezy. Obnaża hipokryzję, zaskakuje, zawstydzia te cząstkę normalna, która jest w każdym z nas.

Kiedy piszę te słowa, myślę o Koszalinie. Wkrótce (6–10 września) rozpocznie się tam 8. Europejski Festiwal Filmowy Integracja „Ty i Ja”. Równoległe w kilkunastu miejscowościach w całej Polsce będą trwać Małe Festiwale. Festiwalowe filmy będzie można obejrzeć w kinach studyjnych i w portalu iplex.pl. Jury przyzna Motyle 2011 w kategoriach najlepszy film fabularny, najlepszy film dokumentalny oraz najlepszy film amatorski. <http://www.stopklatka.pl/wydarzenia/wydarzenie.asp?wi=79694> [2011-08-11]. W tym roku liczę na film **Brygidy Frosztegi – Kmieciak z Mistrzowskiej Szkoły Reżyserii Filmowej Andrzeja Wajdy, zatytułowany „Droga do zrozumienia”** (historia o niepełnosprawnych przyjaciółach, którzy pewnego dnia zamiast do ośrodka terapii wyruszają w podróż na północ kraju). „Dokument podopiecznej Jacka Bławuta jest próbą zdefiniowania terapeutycznej roli filmu w życiu jego realizatorów i bohaterów. Podczas Europejskiego Festiwalu Filmowego «Integracja Ty i Ja», w Koszalinie, autorka będzie filmować m.in. reakcję widzów na roboczą wersję filmu” (tamże).

To dopiero ciekawe przedsięwzięcie! Aktualizacja wizerunku poszerzona o reżyserską wersję reakcji publiczności...

Bibliografia

- Damentko M., Maison D., Mrugalska K., Paradowska J., Pawelec R., *Dekalog. Mówienie o niepełnosprawności*, Broszura PSSOU, PEFRON
- Dziwna niedostępność, wywiad z fotografem Oiko Petersenem, rozmawia Mike Urbaniak, (2009), „Bardziej Kochani” nr 2
- Gadacz T. (2009), *O umiejętności życia*, Wydawnictwo Znak, Kraków
- Lubelski T. (2009), *Historia kina polskiego*, Videograf II, Katowice
- Lubelski T. *Współczesny polski film dokumentalny*, http://www.culture.pl/pl/culture/artykuly/es_film_dokumentalny [17.05 .2011]).
- Czechyra Ł. (telewizja ONTV), *Wywiad z Oiko Petersenem*, materiał filmowy <http://hostuje.net/file.php?id=2e4cfd7142281d7bb2a19afc7e1ee90f> [2011.07.01]
- Jazdon M., *Dokumentalistki* (książka dołączona do płyty), Polskie Wydawnictwo Audio-wizualne
- Łysakowski T. (2011), *Schodami w górę, schodami w dół*, „Bardziej Kochani” nr 3, s. 9
- Obuchowska I. (2003), *Osoby niepełnosprawne: diagnoza dla rozwoju*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny. Sprawność w niepełnosprawności*, red. M. Kościelska, B. Aouil, Akademia Bydgoska, Bydgoszcz
- Paluchowski W. J. (1991), *Diagnozowanie osobowości. Testowanie – interpretacja – interwencja*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Wydawnictwo Nakom, Poznań
- Piotrowska A. (2011), *Ukryte życie*, „Tygodnik Powszechny”, nr 22

- Pollack A. (2011) *Analiza telewizyjnych filmów dokumentalnych*, [w:] *Jakościowa analiza dyskursu w naukach społecznych*, red. R. Wodak, M. Krzyżanowski, tłum. D. Przepiórkowska, Oficyna Wydawnicza Łośgraf, Warszawa, s. 125–148
- Smith D.D. (2008), *Pedagogika specjalna. Podręcznik akademicki*, t. I, Wydawnictwo Naukowe PWN, Wydawnictwo APS, Warszawa
- Zakrzewska-Manterys E. (2011), *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa

Filmy:

- Downtown* (Miasto Downów), reżyseria, zdjęcia, montaż: Piotr Śliwowski, Marta Dzido, produkcja: emotikonfilm, 2010 Warszawa
- Złota rybka*, scenariusz i reżyseria: Tomasz Wolski, produkcja: KIJORA, Studio Filmowe Ra-barbar, 2008, Warszawa
- Próg*, reżyseria Danuta Halladin, scenariusz Danuta Halladin, Lidia Zonn, produkcja Wytwórnia Filmów Dokumentalnych (WDF), 1975
- Nienormalni*, scenariusz i reżyseria Jacek Bławut; produkcja Wytwórnia Filmów Oświatowych, STO Films Ltd., 1990
- Krótki Film o Małgosi*, scenariusz i reżyseria Zofia i Agnieszka Tucholskie, FilMOTEKA Szkolna, Akcja!
- Metody komunikacji alternatywnej*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej; scenariusz i komentarz Maria Piszczek.
- Jestem potrzebny*; produkcja: PSOUU
- Zainteresowania, zamilowania, pasje*, scenariusz i realizacja Joanna i Piotr Perczyński, 2009, PSOUU, PEFRON
- <http://www.zespoldowna.info/jak-powstawal-downtown-pisze-piotr-sliwowski.html>

Modernization of an image of a person with an intellectual disability in Polish documentary film – welcome to doubt in abnormality (Summary)

In the text the author takes into consideration one of the basic problems of special education – the image of person with a disability. The problem is being analyzed in the context of documentary film presenting people with an intellectual disability. Before having analyzed cinematography, the author tends to point out the controversies referred to linguistic and conceptual description of the disabled within special education and literature. The text also points out the change of disability perception. The author finds the reason of it either in changes within special education or humanizing and transformation of social life. The review of films devoted to the phenomenon of intellectual disability as well as the presentation of meanings and contexts of this particular disability serves as research and reflection.

Joanna Doroszuk

Autonomia osoby niepełnosprawnej z perspektywy procesu komunikacji – podsumowanie badań

Wprowadzenie w problematykę badawczą

W historii ewolucji człowiek niejednokrotnie musiał walczyć o przetrwanie, a największe bezpieczeństwo gwarantowała mu przynależność do danej grupy, co w konsekwencji tłumaczy współczesne dążenia ludzi do akceptacji przez otoczenie społeczne (Aronson 2009, s. 39). Chęć uzyskania aprobaty społecznej niejednokrotnie rzutuje na nasze zachowania i sposób kształtowania relacji z innymi ludźmi. Jednocześnie jednak w naturze człowieka jest zakodowane pragnienie wolności i dążenie do możliwości dokonywania swobodnego wyboru (Kozielecki 1996, s. 186–187). Oba tak bliskie człowiekowi i jednocześnie niemal przeciwne sobie dążenia, występując w równowadze, są gwarancją na właściwe relacje z otoczeniem przy zachowaniu własnej podmiotowości. Balansowanie pomiędzy tymi dwoma potrzebami wymaga zarówno świadomości własnych możliwości i ograniczeń, jak i dystansu w stosunku do innych, co komplikuje dodatkowo istotę relacji interpersonalnych. W sytuacji kiedy pozycje i poziom sprawności współroz mówców są nierówne, znaczenia nabierają umiejętności komunikacyjne, a także poziom autonomii osoby potencjalnie słabszej, czyli niepełnosprawnej.

Autonomia osobowa wszakże według definicji Władysławy i Jana Pileckich (1996, s. 32–36) odnosi się tak samo do kompetencji społecznych, jak i komunikacyjnych: dotyczy zarówno kształtowania relacji społecznych na zasadzie wzajemności, umiejętności dokonywania wyboru i sterowania własnym zachowaniem. Podłoże autonomii człowieka ma charakter wieloczynnikowy, jednak już na etapie wczesnego rozwoju niepełnosprawnego dziecka, postawy jego opiekunów, tworzenie przez nich warunków do aktywnego poznawania świata i pełnego udziału w życiu danej grupy, sprzyjają kształtowaniu się autonomicznej osobowości. W tym czasie kształtują się równolegle również kompetencje komunikacyjne, na które ma wpływ sposób prowadzenia rozmowy przez osobę pełno-

sprawną, tworzenie przez nią sytuacji komunikacyjnych, a także danie osobie niepełnosprawnej, której mowa bardzo często ma charakter zaburzony lub jest niewykształcona, narzędzia do komunikacji (por. Grycman, Smyczek 2004; Tetzchner, Martinsen 2002).

W przypadku znacznego poziomu zaburzeń funkcjonowania osoby niepełnosprawnej (np. tetraplegika) zachowania autonomiczne są zdecydowanie utrudnione, gdyż często jest ona uzależniona od innych osób, bez pomocy których nie byłaby w stanie zaspokoić podstawowych potrzeb. Gdy dodatkowo jeszcze opiekunowie, rodzina, terapeuci wykazują postawy niewłaściwe – narzucające bądź lekceważące, istnieje prawdopodobieństwo wykształcenia u osoby niepełnosprawnej postawy bierności. Zjawisko to, tożsame z podporządkowaniem się, sprawia, iż człowiek zdaje się na innych nie biorąc tym samym odpowiedzialności za swój los, a także może prowadzić do samotności i zaburzonej samooceny (Janeczko 1994, s. 110).

Utrudnienia w kształtowaniu się postaw autonomicznych i ryzyko bierności wzrasta dodatkowo ze względu na stosunkowo znaczne uzależnienie sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych od pomocy różnych instytucji – rehabilitujących, pomocowych, edukacyjnych czy medycznych. Proporcjonalnie zaś do natężenia pomocy instytucjonalnej, z której korzysta osoba niepełnosprawna (na przykład od korzystania jedynie z renty do całodobowej opieki w Domu Pomocy Społecznej), zmniejszają się możliwości samostanowienia danego człowieka, który chcąc korzystać z oferty pomocowej, musi przyjąć zasady panujące w danej instytucji (por. Tarkowska 1997). Bowiernie duże zróżnicowanie warunków życia osób niepełnosprawnych dodatkowo zwiększają znaczenie poziomu autonomii danego człowieka i jego chęci samostanowienia.

Badania własne

Rozważania teoretyczne dotyczące powyższych kwestii stały się podstawą działań empirycznych, podjętych przeze mnie podczas pisania pracy magisterskiej na temat: „Autonomia osoby niepełnosprawnej z perspektywy procesu komunikacji”, obronionej w kwietniu 2011 r. w Zakładzie Pedagogiki Specjalnej na Uniwersytecie Gdańskim.

Założenie o subiektywizmie owego poznania oraz o zmianie, jaką niosą ze sobą działania badacza, lokują owe badania w paradygmacie interpretatywnym (Bauman 2010, s. 99). Celem badań było bowiem, obierając za perspektywę aspekt komunikacyjny, poznanie sposobu funkcjonowania osób niepełnosprawnych, ich możliwości samostanowienia i decydowania o własnym życiu. Ważnym obszarem zainteresowania badacza był sposób komunikowania swoich potrzeb, opinii, propozycji przez osoby niepełnosprawne, a także ich relacji z otoczeniem – za-

równy z osobami prywatnymi, jak i z funkcjonariuszami instytucji pomocowych. Definiując i precyzując przestrzeń badawczą w danym obszarze rzeczywistości społecznej, wyznaczyłam problem główny, zamierzając w toku działań badawczych, odpowiedzieć na pytanie: „Jaki jest poziom autonomii osoby niepełnosprawnej z perspektywy procesu komunikacji?”. Starając się nie pominąć zależności i czynników kluczowych dla wskazanego zagadnienia, wyznaczyłam sześć problemów szczegółowych, poświęconych zarówno definicjom, jakie badani przypisują samodzielności i autonomii, ich ocenom własnego funkcjonowania w tym zakresie, sposobowi komunikowania własnych potrzeb i procesowi ich zaspokajania, a także ocenie pomocy instytucji w kontekście wspierania bądź ograniczania autonomii i możliwościom realizacji marzeń badanych osób niepełnosprawnych według nich samych.

Zatrzymując się nad jednostkowością i unikatowością życia osób niepełnosprawnych, dokonałam studium przypadku pięciu dorosłych osób z różnego rodzaju niepełnosprawnością. Jako techniki badawcze zastosowałam wywiad niestandardyzowany, którego, jak opisuje S. Kvale (2009, s. 19), celem jest uzyskanie interpretacji sensów opisu świata przeżyć osoby udzielającej wywiadu, a także przeprowadziłam obserwację, która doskonale uzupełnia i tworzy pełniejszy obraz danych sytuacji komunikacyjnych.

Badania przeprowadziłam zimą 2010/2011 r. (grudzień 2010 – marzec 2011) na terenie województwa pomorskiego (Gdańsk, Tczew, Kolbudy, Sopot). Motywowana chęcią poznania danego obszaru funkcjonowania osób niepełnosprawnych w środowisku społecznym, dokonałam celowego doboru próby badawczej. W badaniu wzięły udział dwie kobiety: z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim oraz niesłysząca, a także trzech mężczyźni: z niepełnosprawnością ruchową, z niepełnosprawnością sprzężoną oraz niewidomy. Wszystkie spotkania przebiegały w bardzo miłej atmosferze, badani chętnie opowiadali o własnym życiu, a poczynione obserwacje funkcjonowania badanych w różnych sytuacjach stały się cennym źródłem informacji. Zgromadzenie oraz analiza materiału badawczego pozwoliły na wyprowadzenie poniższych wniosków.

Rodzaj aktywności jako czynnik kluczowy, determinujący poziom samodzielności

Poziom funkcjonowania badanych jest uzależniony od rodzaju danych aktywności. Ze względu na ograniczenia ruchowe czy poznawcze bądź zaburzenia sensoryczne moi współ rozmówcy często potrzebują pomocy osób trzecich. Sfery, w których nie mają oni możliwości poradzić sobie samodzielnie, nazwałam płaszczyznami zależności. W przypadku moich współ rozmówców uzależnienie od osób trzecich dotyczy często aktywności dania codziennego, a także zaspokajania podstawowych potrzeb fizjologicznych:

Miałbym wielki problem z przyrządzaniem obiadów, jedzenia w ogóle. Gdy jestem sam w domu, to proszę, żeby ktoś mi zrobił kanapki. Mam w związku z tym, że ja nie mam dobrej koordynacji ruchu, jeszcze ten wzrok, nie mówiąc o niechodzeniu.”; „Nie potrafię śpiewać i pisać, sam jeść i się obsłużyć.

W sytuacji, w której samodzielne funkcjonowanie jest niemożliwe, osoba pomagająca ma swego rodzaju władzę – to ona decyduje, kiedy i jakim zakresie wesprze niepełnosprawnego, co odzwierciedla nawet sytuacja kierowania wózkiem inwalidzkim – to prowadzący wybiera, w którą stronę i w jakim tempie go poprowadzi:

(...) duża część opiekunów narzuca swoją wolę. Założmy jak mówię o prowadzeniu wózka. Ja chcę to, a ty chcesz to.”, „Nawet jeżdżenie wózkiem z opiekunem jest co innego, a jeżdżenie wózkiem samodzielnie jest zupełnie co innego. Zupełnie różne są odczucia, możliwości poznawania ludzi.

Istnieją jednak aktywności, w których w zależności od istniejących warunków obiektywnych, dana osoba jest w stanie poradzić sobie sama lub jest zdana na innych. Przykładem owej dwustronności sytuacji wśród doświadczeń badanych było na przykład robienie zakupów – osoba niesłysząca, porozumiewająca się poprzez czytanie z ruchu warg oraz trudną do zrozumienia mową i gestykulacją (odmowa używania języka migowego) w sklepie samoobsługowym nie ma żadnych trudności (*„Teraz najlepiej samoobsługa, kosz (pokazuje gestem, jak wkłada do kosza), albo pół mówię, pół piszę”*). Uwarunkowania danej sytuacji mogą mieć zatem wpływ usamodzielniający lub uzależniający od pomocy innych. Istnieją wszakże aktywności, które z założenia wymagają danej sprawności i tym samym dla osoby niepełnosprawnej stanowią barierę trudną do pokonania. Osoba niewidoma:

Sam kiedyś lubiłem jeździć pod namiot. No niestety, mam z tym problem. Albo inne rzeczy, człowiek lubił samemu sobie coś załatwiać różne rzeczy, a teraz zawsze trzeba mieć kogoś do pomocy.

Niejednokrotnie jednak owe bariery są konsekwencją niedostosowania warunków środowiska zewnętrznego jak np.: wysokie krawężniki, brak windy, brak tłumaczy języka migowego, przejścia dla pieszych bez sygnałów dźwiękowych. Są to elementy wykluczające i eliminujące osoby z danym rodzajem niepełnosprawności z konkretnego obszaru życia społecznego. Niedostosowanie wielu budynków, pomieszczeń ogranicza również w znaczący sposób możliwości wyboru pracy, szkoły (*„Niedostosowanych szkół było dużo. Tylko w kilku bym mógł [się uczyć]”*), a nawet minimalizuje ilość miejsc wypoczynku i rozrywki.

Obok (po części wskazanych) płaszczyzn zależności wynikających z samej niepełnosprawności lub warunków obiektywnych, istnieją sfery funkcjonowania badanych, w których są oni niemal całkowicie niezależni. Dużą zasługę ma w tym względzie odpowiednie oprzyrządowanie oraz udoskonalenia techniczne, które bardzo pozytywnie wpływają na poziom funkcjonowania osób niepełnosprawnych.

Usamodzielniająca rola techniki

Dla człowieka niewidomego wszelkie aktywności związane z pismem i czytaniem jeszcze stosunkowo niedawno były niedostępne w sposób bezpośredni. Potrzebna była pomoc osoby trzeciej w czytaniu zarówno literatury i prasy codziennej, jak i - przede wszystkim - opakowań leków, pism urzędowych, czy nawet rachunków. Dzięki skanerowi i komputerowym systemom dźwiękowym samodzielność w tej sferze osób niewidomych i niedowidzących zdecydowanie wzrosła:

No leków coraz więcej, ale mam tu sprzęt. W razie czego pudełko wrzucam w skaner i komputer mi przeczyta. Wystarczy mi Window Eyes udźwiękowiony. Pudełka czy jakieś pisemka przychodzące pocztą - wrzucę w skaner i przeczyta, co jest. Teraz brajla nie trzeba się uczyć - jest odpowiedni sprzęt, przeczyta wszystko.

Podobna sytuacja dotyczy badanego z czterokończynowym porażeniem mózgowym, który podczas zaspokajania większości potrzeb (także potrzeb fizjologicznych) jest zdany na pomoc osób trzecich, a dzięki wózkowi elektrycznemu sam może decydować gdzie i kiedy chce się przemieścić (ograniczeniem są tylko wysokie krawężniki i bardzo małe i zatłoczone pomieszczenia), zaś dzięki odpowiedniej klawiaturze komputera badany może studiować informatykę, pracować w stowarzyszeniu, a także w bezpośredni, bezproblemowy sposób (badany ma zaburzenia mowy) kontaktować się z otoczeniem:

Wszystko się odbywa poprzez e-mail. Dziś e-mail jest porównywalny z pismem. Na szczęście w końcu. (...) Wcześniej w ogóle się nie kontaktowałem.

Jeszcze kilka lat temu samodzielne podróżowanie, studiowanie, a nawet praca osoby z tetraplegią była niemożliwa, a nawet trudna do wyobrażenia. Dzięki udoskonaleniom technicznym sprzęt w dużej mierze zastąpił asystenta, a osobie niepełnosprawnej dał możliwość bycia sprawczym. Niepełnosprawność danej osoby zostaje więc ograniczona do wybranych sfer funkcjonowania, istnieją zaś obszary aktywności w których może ona działać, egzystować niemal na równi z tak zwanym „pełnosprawnym”.

Konieczne dla owej „fragmentarycznej”, pełnej sprawności jest jednak stworzenie odpowiednich warunków, które to wiążą się często ze znacznym kosztem finansowym. Dlatego dużą rolę w tworzeniu przyjaznego i sprzyjającego niezależności środowiska osób niepełnosprawnych tworzą instytucje pomocowe.

Wspierające i ograniczające oblicza instytucji

Osoby biorące udział w przeprowadzonym przeze mnie badaniu korzystają z pomocy Polskiego Związku Niewidomych (... za pierwszy turnus to musiałem zapłacić parę groszy, ale później to podania do PZN - o szkolenia w miejscu zamieszkania

i bez kłopotu. Przyznali mi, najpierw miało być 30 godzin, a potem z projektu z UE dostałem 100 godzin nauki chodzenia z białą laską, Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Obydwa wózki były kupione z funduszy PEFRON), Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej (Przychodzi do nas opiekunka. To już jest pomoc), Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym (Byłem w listopadzie z TPG, to było „weź sprawę w swoje ręce” szkolenie. To było przygotowanie do szukania pracy. (...) a teraz prawdopodobnie ten glekometr głośnomówiący dostanę. Także zawsze lepiej), a także CARITAS (Teraz jeżdżę do CARITASU na warsztaty terapii zajęciowej). Bez owego wsparcia sytuacja moich badanych byłaby o wiele trudniejsza.

Warto jednak zauważyć, iż pomoc oferowana przez instytucje na ogół nie przychodzi sama, osoby niepełnosprawne muszą się o nią ubiegać, pokonując niejednokrotnie trudne do przekroczenia bariery. (*[Instytucje] Trochę pomagają, ale jest straszna biurokracja i osoba naprawdę niepełnosprawna... Z resztą widzisz to jest na pewno pomoc też, tylko ona przyjdzie albo nie przyjdzie*). Dodatkowo brak dostosowania sposobu funkcjonowania danych instytucji do możliwości komunikacyjnych, ruchowych i percepcyjnych osób niepełnosprawnych zniechęca, a nawet uniemożliwia korzystanie z pomocy (*Raz trzeba jechać podpisać, potem drugi raz, a dla takiej osoby jak ja, niewidomej to już jest problem, załatwić sobie kogoś do pomocy. Za dużo biurokracji, za dużo papierków*), bądź też dochodzi do paradoksalnej sytuacji, w której by uzyskać pomoc instytucji konieczna jest pomoc osób trzecich (*W szpitalu w Tczewie mało miga... Ja byłem w 2002, raz. Dostałem przykaz. (...) [Lekarze] nie migają, słuchać trzeba. Na przykład ja z córką razem byliśmy z lekarzem. Z córką lepiej. Ja błędnie rozumiałam. Z córką lepiej*).

Mogłoby się wydawać, iż brak gwarancji, że pomoc zostanie udzielona i będzie miała charakter kompleksowy, a także niedostosowanie instytucji do potrzeb osób o różnym poziomie sprawności mają charakter wyłącznie ograniczający, a co za tym idzie tylko negatywne konsekwencje. Wypowiedzi badanych wskazują jednak, iż owa sytuacja niepewności może mobilizować i motywować do wzięcia odpowiedzialności za swój los, a tym samym zwiększać poziom autonomii osobowej danego człowieka. Mając na uwadze jakość własnego życia, a także niepewność wsparcia z zewnątrz, badani nauczyli się dbać (bądź nadal się uczą) o kwestie finansowe, a także zabiegać o wsparcie z zewnątrz (*Też na przykład z wózkiem tak jest, że wózek dofinansowuje PFRON. Ja dostaję 10–12 tys., a wózek kosztuje dwadzieścia kilka. Widzisz, żeby nie ta moja działalność [gospodarcza], to bym guzik miał. Przecież ja mam renty 800 zł*).

Mimo poważnych zaburzeń ruchowych i sensorycznych, z jakimi borykają się osoby badane, ich determinacja, zaangażowanie, a także wiara we własne możliwości sprawia, iż (zwłaszcza badani mężczyźni) mimo braku samodzielności i zależności od pomocy innych, potrafią autonomicznie decydować o własnym życiu.

Samodzielność jako czynnik składowy lecz niedeterminujący poziomu autonomii człowieka niepełnosprawnego

Bardzo często stosowane zamiennie pojęcia „autonomia” i „samodzielność”, mimo iż w dużym zakresie mają podobne pola znaczeniowe, nie są tożsame. Umiejętność komunikowania własnych potrzeb, opinii, decyzji, aprobaty czy negacji, sprawia iż nawet osoba, która bez pomocy osób trzecich nie byłaby w stanie samodzielnie egzystować (choćby ze względu na brak możliwości zaspokojenia potrzeb biologicznych), może autonomicznie wpływać na kształt własnego życia, a nawet zmieniać otoczenie społeczne. Potwierdzenie owej różnicy znaczeniowej wskazanych pojęć odnajduję w ocenie własnych możliwości, dokonanej przez badanego ze znaczną niepełnosprawnością ruchową:

Często słyszę, iż jestem samodzielny. Sądzę, że jest to prawda połowiczna. Nie ulega wątpliwości, że w niektórych okolicznościach jestem samodzielny. Tak, lecz w wielu innych jestem jedynie autonomiczny. Oczywiście posiadam zdolność samodzielnego wyboru, natomiast do realizacji podjętych decyzji, potrzebuję osób trzecich.

Ważna dla poziomu autonomii człowieka jest jego umiejętność komunikowania własnych potrzeb oraz wyznaczania granic w relacjach z innymi ludźmi. Dlatego też niebagatelne znaczenie miały dla mnie jako badacza, reakcje i zachowania badanych zarówno podczas umawiania się na spotkania jak i w trakcie ich trwania. Tylko u jednej z pięciu osób biorących udział w badaniu (26-letniej kobiecie z niepełnosprawnością intelektualną) zaobserwowałam tendencję do podporządkowania się oraz przyjmowanie postawy bierności:

Gdy siostra przerywa jej wypowiedź i odpowiada za nią, badana nie protestuje, tylko spokojnie słucha, pochylając głowę w dół. Woli, gdy to ja kieruję tokiem rozmowy.

Pozostali badani starali się, by mimo perspektywy badacz – badany relacje podczas rozmów były równorzędne, zwłaszcza iż we wszystkich przypadkach to oni byli gospodarzami, gdyż spotkania odbywały się w domach badanych.

Chęć samostanowienia oraz wytrwałość w przypadku dwójki badanych, którzy paradoksalnie w życiu codziennym są najbardziej uzależnieni od pomocy osób trzecich, sprawiły, że udowodnili oni, iż potrafią nie tylko aktywnie wpływać na kształt własnego życia lecz również na otoczenie społeczne. Młodszy z nich, przemierzając się na wózku elektrycznym często napotyka na bariery w postaci podwyższeń niemożliwych do pokonania, co motywuje go do działania:

Ja naprawdę już zmieniam świat tylko rękami innych ludzi. Między innymi pracowników Zarządu Dróg i Zieleni w Gdańsku. A konkretnie co kilka miesięcy zgłaszam do przebudowy przejścia dla pieszych. Żeby obniżali krawężniki itp.

Starszy z nich, który niedługo po utracie pełnej sprawności (na skutek choroby nowotworowej) założył Stowarzyszenie Pomocy Osobom Niepełnosprawnym, jest teraz jego prezesem honorowym. Oboje są świadomi własnych ograniczeń i płaszczyzn zależności od innych. Jednak chęć samostanowienia oraz dbanie zarówno o własny poziom jakości życia, jak i innych osób niepełnosprawnych, sprawia, iż są oni w stanie pokonywać wciąż nowe ograniczenia i trudności.

Podsumowanie

Ze względu na przemiany jakie zachodzą w mentalności społecznej, a także biorąc pod uwagę odejście od paradygmatu medycznego, koncentrowania się na deficytach oraz nowe znaczenia jakie przypisuje się współcześnie pojęciu „niepełnosprawności” podjęty temat autonomii człowieka niepełnosprawnego jest cały czas aktualny i ważny. Jako że poziom autonomii danego człowieka w dużym stopniu zależny jest od jakości wykształconych kompetencji komunikacyjnych, perspektywa ta nabiera również dodatkowego znaczenia. Dużo osób niepełnosprawnych boryka się z problemem zaburzeń lub braku mowy, jednak dzięki wspomagającym i alternatywnym metodom komunikacji, za pomocą symboli, gestów i komunikatorów, mają one możliwość porozumiewać się z innymi i aktywnie wpływać na otoczenie społeczne. Niepełnosprawni mężczyźni, którzy wzięli udział w przeprowadzonym przeze mnie badaniu, swoimi wypowiedziami, zachowaniem ukazali, iż wola może być silniejsza niż zaburzenia motoryczne bądź sensoryczne. Wskazane losy badanych osób są dodatkowo argumentem za tym, jak ważne jest poszanowanie czyjejś podmiotowości oraz iż ograniczona samodzielność danego człowieka nie musi być tożsama z niskim poziomem jego autonomii.

Bibliografia

- Aronson E. (2009), *Człowiek istota społeczna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Bauman T. (2010), *Poznawczy status danych jakościowych*, [w:] *Metodologiczne problemy tworzenia wiedzy w pedagogice. Oblicza akademickiej praktyki*, red. J. Piekarski, D. Urbaniak-Zajac, J.K. Szmidt, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Chodkowska M. (1994.), *Człowiek niepełnosprawny. Problemy autorealizacji i społecznego funkcjonowania*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie Skłodowskiej, Lublin
- Grycman M., Smyczek A. (2004), *Wiem czego chcę. Doświadczenia polskich terapeutów i użytkowników wspomagających sposobów porozumiewania się*, Stowarzyszenie Mówić bez Słów, Kraków
- Janeczko R. (1994), *Metoda kazuistyczna w pedagogice terapeutycznej (w aspekcie autorewalidacji osób niepełnosprawnych)*, [w:] *Niektóre metody i techniki pracy pedagoga specjalnego*, red. U. Eckert, Wydawnictwo WSPS, Warszawa 1994, s. 110
- Kozielecki J.(1996) *Człowiek wielowymiarowy*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa

- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Kvale S. (2009), *InterViews. Wprowadzenie do jakościowego wywiadu badawczego*, Wydawnictwo Uniwersyteckie „Trans Humana”, Białystok
- Machel H. (1997), *Problem podmiotowości człowieka w pedagogice specjalnej*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń
- Pilecka W., Pilecki J. (1996), *Warunki i wyznaczniki rozwoju autonomii dziecka upośledzonego umysłowo*, [w:] *Spółczesność wobec autonomii osób niepełnosprawnych. Od diagnoz do prognoz i do działań*, red. W. Dykcik, Wydawnictwo ERUDITUS, Poznań
- Tarkowska E. (1997), *Ludzie w instytucji totalnej. Przypadek domów pomocy społecznej w Polsce*, [w:] *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, red. A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Maternys, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa
- Tetzchner S., Martinsen H. (2002), *Wprowadzenie do wspomagających i alternatywnych sposobów porozumiewania się. Nauka znaków oraz używania pomocy komunikacyjnych przez dzieci, młodzież i dorosłych z zaburzeniami rozwojowymi*, Stowarzyszenie na Rzecz Propagowania Wspomagających Sposobów Porozumiewania się „MÓWIĆ BEZ SŁÓW”, Warszawa

**The autonomy of disturbed person
in perspective of communication process
(Summary)**

The author covers the topic of autonomy of disabled people. She focuses on interpersonal communication acts, because throughout the relation of disturbed person with other people and institutions, his subjectivity is shaped.

The article is a summary of qualitative studies in which 5 people with various kinds of disability were examined: sensorial, intellectual, motor and multiple disability. Their level of autonomy is affected by many factors, which the author discusses. However, what is the most important, limited independence of particular person does not have to match the low level of his autonomy.

Boaventura de Sousa Santos
Bruno Sena Martins
Natércia Coimbra

Disabled veterans and the Portuguese Colonial war: lives scarred by history

*“Why the hell doesn’t anyone talk about this?
I’m beginning to think that the one and a half million men
who were sent to Africa never existed and I’m just giving you some spiel”*
António Lobo Antunes

The Colonial War (1961–1974) is amongst one of the foundations for the socio-political reality of contemporary Portugal. In fact, the democratic transition, initiated with the Carnation Revolution (25th of April, 1974), is intimately linked to the conflict which, between 1961 and 1974, opposed the Portuguese Armed Forces to the independency movements in Angola, Mozambique and Guinea-Bissau. In the African Portuguese speaking countries, the Colonial War was crucial for the independencies, and also had significant repercussions in the long conflicts that followed it in the new independent countries, namely in the conflicts taking place in Angola and Mozambique..

The war for the maintenance of Portuguese colonies was draining the metropolis of funds and men, thus being too hard an effort for Portugal to make at the time. Portuguese Colonial War was fought in three different three battlefields (Angola, Guinea-Bissau and Mozambique), lasted thirteen years, led to the deployment of more than a million soldiers, and caused 8290 deaths and 30 000 disabled soldiers (just to state the figures in the Portuguese side). Albeit its historical relevance, the Colonial War has never been given a space of commemoration in the process of the democratic and post-imperial reconstruction of Portuguese society. From various points of view, the disabled soldiers represented the vivid expression of a collective trauma which the democratic social order has wished to forget. In the words of a disabled war veteran:

I don't know, don't know how to explain it, maybe as a defence for a long time I forgot all about the war, keeping it in a very high attic, or in a very deep cellar, for a long time. And the former soldiers also did the same, generally speaking. The whole population suffered something akin to post-traumatic stress disorder, wishing to forget the war. The 25th of April came, and it was a sort of Spring after a long Winter, not being very convenient to talk about Winter or Spring, and so it remained forgotten for a long time. (Interviewee 1)

In fact, for decades the Colonial War has been a taboo that only now — fifty years from its inception — starts to be broken. During the war the dictatorial regime never recognized the existence of a war and it always tried to hide the negative consequences of the conflict (ADFA, 1999). A telling example of this attitude is the way in which the bodies of the soldiers were removed from the boats throughout the night or the way in which the wounded soldiers had to remain out of sight during recovery and rehabilitation (Maurício, 1994; Antunes, 1996). The period after the Carnation Revolution created a socio-political moment in which the War was seen as an unjust and useless conflict, an appalling stubbornness – against the winds of history and the self-determination of African populations – which everybody wished to forget. Moreover, the silencing of the Colonial War was also the product of the conviction that raising the issue would lead to the confrontation of a whole range of acts of extreme violence (including the massacre of entire populations) which ought to involve complex processes of attribution and assumption of guilt. Therefore, a new political and ideological order was founded, which was anchored to an identity narrative of Portugal which actively led to the silencing of the Colonial War.

In this sense, through the recollection of life-histories with the disabled war veterans we aim to give lifelike density to the long-lasting impact of the Colonial War: to denounce the violence of exclusion perpetrated by a policy of oblivion; and to recognize how subaltern testimonies may counter the hegemonic social narratives.

In order to represent the disabled veterans from the Colonial War, the *Association of the Disabled of the Armed Forces* (ADFA) was founded on May 14, 1974. The guiding principles and aims which led to the founding of this association were already apparent before the Carnation Revolution, but it was not until democracy was instated that the association had the freedom and opportunity to assert itself and become an institution. A structure that would address the serious repercussions which soldiers were suffering from after having been scarred by the experience of the Colonial War was declared urgent, as this was the inevitable consequence of thirteen years during which more than one million youths were sent to the War. In this sense, ADFA appears as a reaction, both to the insufficient responses provided by the *Liga dos Combatentes* (War Veterans League) and, more generally, to the incipient indemnification policies which were in place until the

end of the War. Although ADFA has been successful in achieving some compensation for the veterans, the exclusion and silencing of the ex-soldiers of the Colonial War is still very much a reality today.

From the life-histories and reflections of the disabled war veterans, as from their organized political discourse, a contradiction arises between the war veterans' "excess of memory" (in the sense that the Colonial War has scarred their lives, minds and bodies) and the manifest silence of Portuguese society as regards such a significant conflict. Far from being a clear way of transporting the past to the present, the usage of memory overlaps with the active construction of meaning and the production of narratives. As Antze and Lambek have summarised, this process is permeated by the values and relations of power in vigour in a specific social context:

memories are never simply records of the past, but are interpretive reconstructions that bear the imprint of local narrative conventions, cultural assumptions, discursive formations and practices, and social contexts of recall and commemoration (1996: vii).

Such constructivism highlights the indetermination of the past itself (Hacking, 1995). In the light of this indetermination, both as far as the contradiction between personal and social memory are concerned, the way in which certain collective experiences are treated by the social memory stand out – in what is the hegemonic narrative of a particular "imagined community" (Anderson, 1983; Connerton, 1989). Based upon this, the relation between Portuguese society and the memory of the Colonial War must be understood in two senses: so as to understand the reasons for the excision of such a significant moment of recent history from social memory, and in which way the memories and individual paths of those who lived through the War are dealing with this silence.

As has been seen from many contexts, the moment when nations open up to confront their guilt and traumas is a particularly challenging and potentially enriching time (Barkan 2001). In this case, the process represents progress in the relationship between the nations in conflict, but also constitutes an important step in the relationship between societies and ex-soldiers which were forgotten in the meanwhile: "each collective act of remembering makes it more possible for individuals to recollect and tell their personal stories, (...) trauma shared by a whole community creates a potential public space for retelling" (Kirmayer, 1996, s. 189). At a time when the omission of violence of the Colonial War is being increasingly questioned by Portuguese society, the conditions are being established for public reflection.

Our research has showed that the lives interrupted by the Colonial War and scarred by disability contain significant elements of marginalisation and distancing in relation to Portuguese society, as a result of the dramatic encounter of these factors of disruption. From this position of "exteriority" arise two exclusion vectors

which have been granted very little importance in the context of the social analysis of inequality and the mechanisms of exclusion in Portuguese society: disability and the experience of war.

The first vector relates to the exclusion disabled persons in general. As in other societies, disabled persons in Portugal face serious obstacles to their social participation and inclusion: discriminatory beliefs and attitudes; architectural, transportation, and communication barriers; insufficient, inadequate or non-existent support in the regular education system; exclusionary criteria for higher education and employment; systematic exclusion from the economic activity; precarious salaries and precarious work-conditions (Martins, 2006). Furthermore, the social movement of disabled persons in Portugal is very embryonic, a lasting consequence of the control exercised over civil society during the Portuguese dictatorship (Santos and Nunes 2004). Contrary to the UK and USA where the politicization of disability through the social model of disability has had an important impact (Barnes, 2003; Hahn, 2002), in Portugal disability remains unpoliticized and attached to the individual's impairment. Due to the objective living conditions of the majority of Portuguese disabled people, the organizations of disabled people, since its beginning, have focused on improving living standards. The result was setting an agenda centered on the elimination of physical barriers and on the access and maintenance of social benefits to cover the costs of living with impairment. Consequently, the organizations of disabled people ended up investing most of their efforts in the provision of services, functioning as an extension of the Portuguese welfare state. Hence, the human and material resources available in the organizations tend to be diverted from a political stance based transforming of the disabling structures in society.

In such a sociopolitical context, ADFA has been an important agent in the struggle of disabled peoples' social movement in Portugal. It is one of the most important organizations of disabled people, and some of the rights conquered for the disabled war veterans have been extended to the disabled people at large. Notwithstanding, the rights conquered have more to do with reparations of war (social benefits, medical care, etc.) than with an effective social transformation towards inclusion and participation in mainstream society.

The second vector of exclusion concerns the social neglect suffered by the veterans upon their return to Portugal, i.e. the neglect of their accounts concerning the fight for social reinsertion. In this sense, the valorization of ex-soldiers' accounts creates a perspective which broadens the way Portugal has been represented at different times. The issues at stake are, on one hand, the ex-soldiers' fight (as veterans and as disabled individuals) for the recognition of their war experiences and accounts; and on the other, postcolonial Portugal, in its defining forms of exclusion and inclusion, as a socio-political reality and identity formation. At

stake is a struggle against the oblivion of their experiences of displacement, war and trauma.

In this sense, the lives interrupted by the Colonial War and scarred by disability contain significant elements of marginalization and distancing in relation to Portuguese society, as a result of the dramatic encounter of these factors of disruption. From this “exteriority” position arise two exclusion vectors which have been granted very little importance in the context of the social analysis of inequality and the mechanisms of exclusion in Portuguese society. The first vector is related to the exclusion of the disabled in general and the relation of war veterans amidst the social movement of disabled people in Portugal. This perspective will nourish the idea that the compensation for the war veterans inevitably requires the creation of inclusion factors, which are also necessary for all other disabled people. The second vector, concerns the soldiers’ personal histories through social neglect suffered upon their return to Portugal, i.e. the neglect of their accounts and their fight for social inclusion. Interestingly, the experience of war as part of a colonial army and the struggle against oppression upon return entail complex processes of identity formation:

I’m conscious that people don’t merge easily their pasts as colonial soldiers with their present as activists for democracy, for civil rights, or any of the kind. They don’t merge it easily, and in most cases they haven’t dealt with the problem, and that’s why the majority of former soldiers either play as victims or as heroes. Remain in the mainstream is not very pleasant. Hero at least in a sense of deserving admiration, they’ve fought for the motherland, war serving to save lives and not to take lives, and all kinds of stupid ideas. I hear the most stupid things, silly too, which they say about that, because people want to give meaning to that moment in time, which we’ve completely wasted. Well, I’m very incongruent. I don’t deny that, and don’t intend to oppose myself to that characteristic of mine. I’m several things simultaneously, and that’s alright, I accept myself the way I am. That’s contradictory in me and I accept that condition, I accept that at the time that was the way I thought, as a matter of fact defensible, and honourable. I accept that fact in its own time, as something that should be looked upon with an historical perspective, it was like that at the time. But today I see it as something wrong, I find it right and wrong at the same time, I have no problem in falling into contradictions regarding that subject. I think we should uphold our contradictions, if not we will go on lying to each other and to ourselves. That was so at the time but I’ve changed, I’ve learned things. (Interviewee 2)

The silencing of the Colonial War from social memory has a powerful counterpart in the indelible marks that it has left on many of those who fought in the War. We are living in a time in which the silencing of Colonial War in the light of the narrative construction of democratic Portugal is showing signs of increasing permeability to the voices evoking it.

The social space occupied by scarred populations may enable stories to break through routine cultural codes to express counter discourse that assaults and even perhaps undermines the taken-for-granted meaning of things as they are. Out of such desperate and defeated experiences stories may emerge that call for and at times may bring about change that alters utterly the commonplace – both at the level of collective experience and at the level of individual subjectivity (Das and Kleinman 2001, s. 21).

In that sense, exploring disability as testimonies of war and social exclusion is to value unrepresented living archives, subaltern histories that challenge the silence and the partial depictions imposed by the elite narratives of colonial history. In that way, the violence that pervaded colonialism and the exclusions that persist in postcolonial societies come forward, as writing of social memory collides with these narratives of disability.

Bibliography

- Anderson B. (1983), *Imagined communities: reflections on the origin and spread of nationalism*, Verso, London
- Antunes A.L., *The land at the end of the world*, Translation Margaret Jull Costa, W.W. Norton, New York
- Antunes J.F. (1996), *A guerra de África: 1961–1974*, vol. 2, Temas e Debates, Lisboa
- Antze P., Lambek M. (1996), *Introduction: forecasting memory [w:] Tense past: cultural essays in trauma and memory*, red. P. Antze, M. Lambek, Routledge, New York
- Barkan E. (2001), *The Guilt of Nations: Restitution and Negotiating Historical Injustices*, Norton, New York
- Barnes C. (2003), *What a Difference a Decade Makes: reflections on doing 'emancipatory' disability research*, „Disability & Society”, 18(1): 3-17
- Connerton P. (1989), *How societies remember*, Cambridge University Press, New York
- Das V., Kleinman A. (2001), *Introduction, [w:] Remaking a World: Violence, Social Suffering and Recovery*, red. A. Kleinman, V. Das, M. Lock, M. Ramphele, P. Reynolds, University of California Press, Berkeley
- Hacking I. (1995), *Rewriting the soul: multiple personality and the sciences of memory*, Princeton University Press, Princeton
- Hahn H. (2002), *Debates and Political Advocacy: The US Disability Movement*, [w:] *Disability Studies Today*, red. M. Oliver; L. Barton, Polity Press, Cambridge
- Kirmayer L., *Landscapes of memory: trauma, narrative, and dissociation*, [w:] *Tense past: cultural essays in trauma and memory*, red. M. Lambek, P. Antze, Routledge, New York
- Martins B.S. (2006), *E se eu fosse cego: narrativas silenciadas da deficiência*. Porto: Afrontamento.
- Maurício J. (1994), *A guerra colonial, os deficientes das forças armadas e a ADFA*, „Vértice”, 58: 25–27
- Santos B. de Sousa; Nunes J.A. (2004), *Introduction: Democracy, Participation and Grassroots Movements in Contemporary Portugal*, „South European Society & Politics”, 9, 2: 1–15

**Niepełnosprawni weterani i portugalska wojna kolonialna
– życie naznaczone przez historię
(Streszczenie)**

Portugalska Wojna Kolonialna to walka między portugalskimi siłami zbrojnymi kraju i ruchami narodowo-wyzwoleńczymi w afrykańskich koloniach Portugalii w latach 1961–1974. Prezentowany artykuł odwołuje się do rezultatów badań niezakończonego jeszcze projektu badawczego i przedstawia relacje niepełnosprawnych weteranów wojennych, będących bezpośrednimi uczestnikami, a zatem twórcami uprzywilejowanego świadectwa zdarzeń, pozwalającego odkryć ważne biograficzne i historyczne konteksty Wojny Kolonialnej, która pozostawiła po sobie długotrwałe i bolesne blizny w portugalskim społeczeństwie.

Autorzy artykułów

Krystyna Baranowicz – dr hab., prof. UŁ, Uniwersytet Łódzki

Joanna Belzyt – dr, Uniwersytet Gdański

Natércia Coimbra – University of Coimbra (Portugal)

Joanna Doroszuk – mgr, Uniwersytet Gdański

Grażyna Kwaśniewska – dr, Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Urszula Łopaciuk – dr n. biol., Zakład Mikrobiologii i Monitorowania Zakażeń Szpitalnych, Warszawa

Katarzyna Parys – dr, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Katarzyna Pawelczak – dr, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Jolanta Rzeźnicka-Krupa – dr, Uniwersytet Gdański

Bruno Sena Martins – University of Coimbra (Portugal)

Boaventura de Sousa Santos – prof., University of Coimbra (Portugal)

Agnieszka Woynarowska – dr, Uniwersytet Gdański

Teresa Żółkowska – dr hab., prof. USz, Uniwersytet Szczeciński

Hanna Żuraw – dr hab., prof. WSNP, Wyższa Szkoła Nauk Społecznych „Pedagogium”

Lista recenzentów czasopisma od roku 2011:

Dr hab. Urszula Bartnikowska (UWM, Olsztyn)
Dr hab. Józef Binnebesel, prof. WSEZ (WSEZ, Łódź)
Prof. zw. dr hab. Iwona Chrzanowska (UAM, Poznań)
Dr hab. Zenon Gajdzica, prof. UŚ (UŚ, Katowice)
Dr Beata Jachimczak (UAM, Poznań)
Dr Sławomir Przybyliński (UWM, Olsztyn)
Dr hab. Sławomira Sadowska, prof. UG (UG, Gdańsk)
Dr hab. Teresa Żólkowska, prof. USz. (USz, Szczecin)
Dr hab. Agnieszka Żyta (UWM Olsztyn)