

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Niepełnosprawności złożone i sprzężone –
konteksty normalizacji
oraz psychospołecznej aktywizacji

Nr 21

Gdańsk 2016

Komitet Naukowy

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

Komitet Redakcyjny

Amadeusz Krause (red. nacz.), *Dorota Krzezińska* (z-ca. red. nacz.)
Sławomira Sadowska, *Joanna Belzyt* (sekretarz redakcji)

Czasopismo recenzowane

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

Redaktorzy naukowemu tomu

Marzenna Zaorska

Korekta techniczna,
skład i łamanie

Urszula Jędrzycka

Publikacja dofinansowana ze środków
Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

Wersja drukowana jest wersją pierwotną
czasopisma „Niepełnosprawność”

ISSN 2080-9476

Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego

ul. Armii Krajowej 119/121, 81-824 Sopot

tel./fax 58 523 11 37, tel. 725 991 206

e-mail: wydawnictwo@ug.gda.pl

www.wyd.ug.edu.pl

Księgarnia internetowa: www.kiw.ug.edu.pl

Spis treści

Contents

Od Redakcji	7
<i>Editor's Note</i>	

Niepełnosprawności złożone i sprzężone – istota i perspektywy przyszłości *Complex and multiply disability – the essence and future prospects*

Barbara Marcinkowska

Sprzężona niepełnosprawność – próba analizy fenomenu	9
<i>The complex disability – an attempt to analyze the problem</i>	

Karolina Kaliszewska

Niepełnosprawność w dyskursie wiedzy-władzy	20
<i>Disability in the discourse of knowledge-power</i>	

Marzenna Zaorska

Pedagogika specjalna przyszłości w perspektywie bioetycznej i post-darwinowskiej	35
<i>Special Education of the future in a bioethical and post-darwinian perspective</i>	

Joanna Iza Belzyt

Wykorzystanie wiedzy o umyśle dla funkcjonowania osób z zaburzeniami/niepełnosprawnościami zmysłów	47
<i>The knowledge about the mind for functioning of persons with disorder/ disabilities of senses</i>	

Niepełnosprawności złożone sprzężone – normalizacja i aktywizacja psychospołeczna

Complex and multiply disability – normalization and psychosocial activation

Amadeusz Krause

Normalizacja versus waloryzacja ról społecznych	58
<i>Normalization versus social role valorization</i>	

Teresa Żółkowska

Uniwersalne projektowanie przestrzeni osób z niepełnosprawnością ...	66
<i>Universal design spaces for people with disabilities</i>	

Marcin Wlazło

Pedagog specjalny wobec głupoty – o związkach terminologii z rzeczywistością pedagogiczną na przykładzie wady słuchu i niepełnosprawności intelektualnej	78
<i>Special educator to stupidity – on trade terms with the reality of teaching on the example of hearing loss and intellectual disability</i>	

Jakub Wolny

- Technologie ICT w procesie wspierania rozwoju społecznego osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną 90
Supportive role of the ICT Technologies in the process of social development of people with deeper mental handicap

Niepełnosprawności złożone i sprzężone w perspektywie rehabilitacji, edukacji, socjalizacji
Complex and multiply disability in the perspective of rehabilitation, education, socialization

Emilia Śmiechowska-Petrovskij

- Kompetencje nauczycieli uczniów niewidomych i słabo widzących w zakresie wspomagających technologii informacyjno-komunikacyjnych . . 106
Communication and information assistive technology competencies for teachers of blind and visually impaired students

Agata Miodek

- Indywidualne zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w perspektywie nauczyciela 121
Individual classes remedial education in the perspective of a teacher

Elżbieta Paradowska

- Sytuacja rozwojowa dzieci głuchoniewidomych w świetle badań 132
Developmental situation of the deafblind children with regard to research

Marzenna Zaorska

- Dobór metody komunikacji dla małego dziecka ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną 151
The choice of a communication method for a child with multiple sensory disabilities

Grzegorz Kozłowski, Małgorzata Książek

- Zmiany środowiska społecznego oraz nowe technologie szansą na normalizację życia osoby głuchoniewidomej. Doświadczenia własne . . . 162
Environmental and social changes and new technologies chance for life normalization person deafblind. Own experience

Z badań studentów
Students' research

Katarzyna Basiukiewicz

- Doświadczenia nauczycieli z pracy z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie w przedszkolach o profilu ogólnodostępnym i integracyjnym 173
The experience of teachers working with children with intellectual disabilities in mainstream kindergartens profile and integration

Od Redakcji

Editor's Note

Współczesna pedagogika specjalna, podążając za obecną specyfiką cywilizacyjnego rozwoju ludzkości oraz zmieniającymi się w związku z tym potrzebami osób stanowiących zasadniczy przedmiot jej naukowych i praktycznych zainteresowań – osób z różnego typu niepełnosprawnościami, podejmuje się analizy teoretycznej, utylitarnej i empirycznej wielu nowych, nieobecnych lub obecnych w stopniu marginalnym zagadnień rzutujących bezpośrednio oraz pośrednio na jakość życia ludzi niepełnosprawnych. Wśród kwestii znaczących dla współczesnej pedagogiki specjalnej lokują się niewątpliwie zagadnienia dotyczące normalizacji życia, a także aktywizacji indywidualnej, osobowej i psychospołecznej osób niepełnosprawnych. Sugerowane dylematy zdają się być znaczące, szczególnie jeśli pod uwagę bierze się złożoność niepełnosprawności w wymiarze czasu jej wystąpienia, rodzaju uszkodzeń, ich etiologii, możliwych konsekwencji oraz wymaganych działań specjalistycznych w zakresie rehabilitacji, edukacji czy szeroko zdefiniowanego wsparcia społecznego. Stąd, mając na względzie zarysowane zależności w treści artykułów konstruujących niniejszy numer czasopisma „Niepełnosprawność”, podjęto dyskurs nad problematyką wieloprofilowego i wielostronnego wspomaganie osób z niepełnosprawnością wielozakresową oraz sprzężoną, a więc osób doświadczających spotęgowanych trudności wynikających z istnienia co najmniej dwóch uszkodzeń organizmu lub z jednego uszkodzenia, które egzemplifikuje stosunkowo głębokie ograniczenia rozwojowo-funkcjonalne. Celem wspomnianego dyskursu jest wskazanie istoty oraz dróg normalizacji życia i aktywizacji społecznej zasygnalizowanej grupy ludzi z niepełnosprawnością po to by dzięki takim działaniom były w stanie podążać po wyznaczonej drodze życiowej możliwie samodzielnie i autonomicznie, spełniając własne ambicje i plany życiowe, realizując siebie w sferze osobistej, rodzinnej, relacji interpersonalnych, zawodowej i społecznej.

Proponowane naukowo-praktyczne analizy zostały ujęte w trzech kategoriach problemowych: *Niepełnosprawności złożone i sprzężone – istota i perspektywy przyszłości*, *Niepełnosprawności złożone sprzężone – normalizacja i aktywizacja psycho-*

społeczna oraz Niepełnosprawności złożone i sprzężone w perspektywie rehabilitacji, edukacji, socjalizacji, w ramach których realizowane są próby odpowiedzi na pytania o stan aktualny, a także perspektywy normalizacji oraz aktywizacji osób z niepełnosprawnością złożoną i sprzężoną.

Jako redaktor niniejszego numeru czasopisma „Niepełnosprawność” pragnę wyrazić swoją głęboką wdzięczność Komitetowi Redakcyjnemu za powierzenie mi zadania przygotowania danego opracowania, a autorom tekstów za aktywną współpracę przy jego realizacji.

Marzenna Zaorska
Redaktor tomu

Barbara Marcinkowska
Akademia Pedagogiki Specjalnej w Warszawie

Sprzężona niepełnosprawność – próba analizy fenomenu

The complex disability – an attempt to analyze the problem

The article attempts to analyze the phenomenon of coupled disability in two dimensions: theoretical and practical. It took into account the present state, its causes and suggestions for certain activities in order to implement changes. Presented analysis results of the current state showed, among other things: the diversity of terms (including coupled disability, complex, multiple, diversified, additional, accompanying, double, combined) and definitions (using one common component, i.e. The coexistence of at least two types of disabilities), which are not just the result of interest in the phenomenon of specialists in various fields, but mainly due to its diversity.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność sprzężona, złożona, wieloraka, swoiste i wspólne cechy definicji niepełnosprawności sprzężonej, kategoryzacja niepełnosprawności sprzężonej

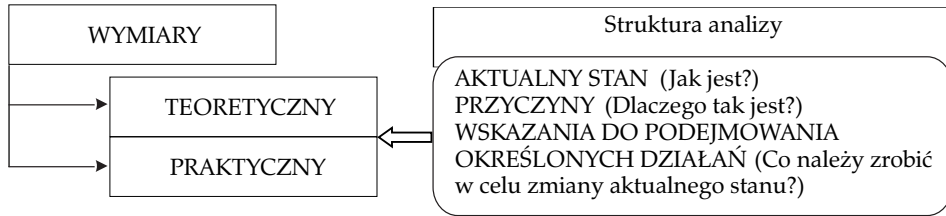
Keywords: coupled disability, complex, multidimensional disability, specific and common characteristics definition of coupled disability, coupled disability categorization

W artykule podjęta zostanie próba przeprowadzenia analizy fenomenu niepełnosprawności sprzężonej. Zostanie ona zrealizowana w dwóch wymiarach: teoretycznym i praktycznym¹ (rys. 1).

Wymiar teoretyczny

Fenomen „sprzężonej niepełnosprawności” w teoretycznym wymiarze można analizować z różnych perspektyw: szerokiej (np. koncepcji człowieka i założeń modelu wyjaśniania zjawiska niepełnosprawności) lub też wąskiej (konceptuali-

¹ Dla każdego analizowanego zjawiska/elementu rzeczywistości/fenomenu bardzo ważny jest jego wymiar empiryczny. Nie został ujęty w tym tekście i będzie przedmiotem odrębnej publikacji.



Rysunek 1. Struktura analizy fenomenu niepełnosprawności sprzężonej.

Źródło: Opracowanie własne.

zacja niepełnosprawności oparta na teoretycznych założeniach charakterystycznych danej dziedziny i dyscypliny naukowej). Sprzężona niepełnosprawność jest przedmiotem zainteresowań przedstawicieli różnych dziedzin naukowych, w tym w szczególności: nauk medycznych i nauk o zdrowiu (medycyny, nauki o zdrowiu), społecznych (psychologii, pedagogiki specjalnej, jako subdyscypliny pedagogiki, socjologii) oraz prawnych (prawa). Przyjęcie przez specjalistów określonych dziedzin teoretycznych założeń typowych wyłącznie dla dziedziny i dyscypliny naukowej skutkuje zróżnicowaniem definicji obecnych w literaturze naukowej i dokumentach o charakterze formalnym (np. przepisach prawa), choć należy podkreślić, że coraz częściej podejmowane są próby ujednoczenia kryteriów diagnozowania niepełnosprawności, w tym także niepełnosprawności sprzężonej².

Przed przeprowadzeniem analizy konceptualizacji sprzężonej niepełnosprawności konieczne jest uzgodnienie terminologiczne.

W literaturze przedmiotu odnajdujemy duże zróżnicowanie określeń: „niepełnosprawność³ sprzężona”, „złożona”, „wielokrotna”, „wieloraka”, „dodatkowa”, „towarzysząca”, „podwójna”, „połączona” (por. m.in.: Kirejczyk 1981; Doroszewska 1989; Twardowski 1995, 1998; Sowa 1997; Marcinkowska 2005; Walczak 2005; Vasek, Stankowski 2006; Deutsch Smith 2008; Zaorska 2013a). W tekstach poświęconych sprzężonej niepełnosprawności odnajdujemy stanowiska, zgod-

² Od wielu lat naukowcy wielu krajów świata podejmują próby ujednoczenia koncepcji i definicji niepełnosprawności, a trudności wynikają z niedoskonałości definicji zdrowia oraz problemu „w określaniu wyraźnej granicy między zdrowiem a chorobą, między chorobą a niepełnosprawnością, a także trudności w orzekaniu stopnia niepełnosprawności, a więc „ciężaru gatunkowego” określonego stanu zdrowia w wymiarze somatycznym, społecznym i psychicznym” (Pieciewicz-Szczęśna, Panasiuk, Sobieszkański, Zukow, Kołłątaj, Karwat 2013, s. 216). Do celów naukowych najczęściej używane są definicje publikowane przez zespół ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), np. Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10. Coraz większe znaczenie w definiowaniu i rozumieniu potrzeb w tym zakresie przypisuje się Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF).

³ Wcześniej używano takich określeń, jak: kalectwo, upośledzenie (por. m.in.: Kirejczyk 1981; Doroszewska 1989; Twardowski 1995).

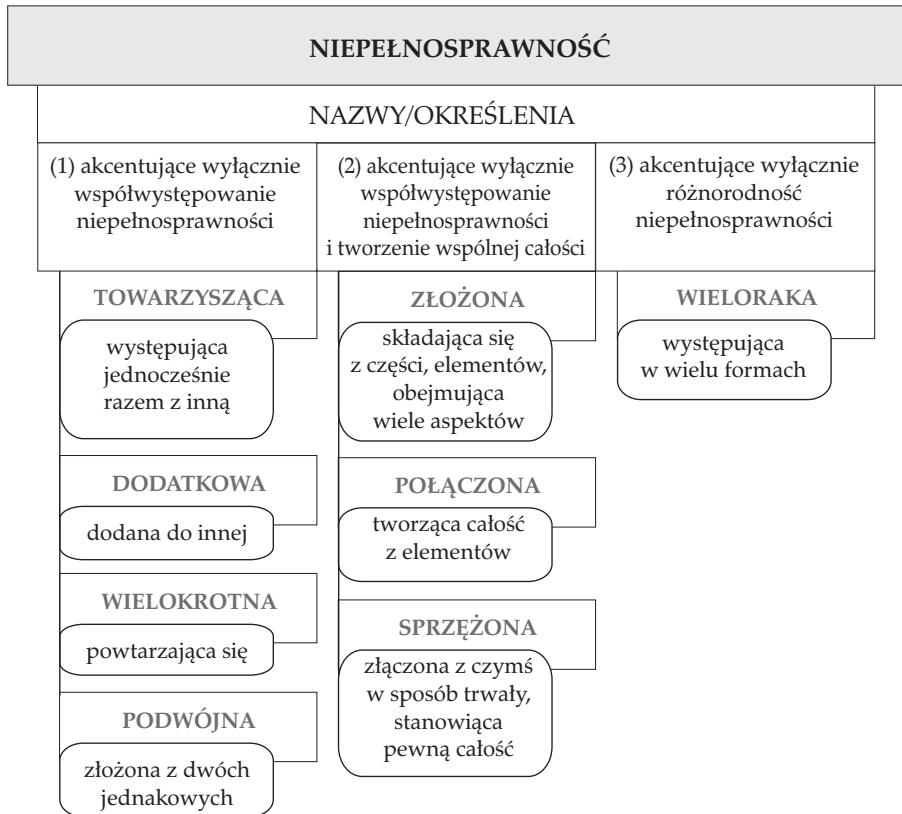
nie z którymi wymienione wcześniej określenia traktowane są jako synonimy i stosowane zamiennie (por. m.in.: Doroszevska 1989; Twardowski 1995, 1998).

Pojęcie jest wynikiem generalizowania operacji umysłowych, natomiast nazwa (termin, określenie) służy etykietowaniu określonego pojęcia. Na podstawie takiego stanowiska można dokonać przeglądu słownikowych definicji opisywanego fenomenu, uznając, że każde zastosowane określenie/nazwa akcentuje określoną cechę/cechy i w konsekwencji prezentuje nieco inny kontekst znaczeniowy. W celu zilustrowania tej tezy przeprowadzona została słownikowa analiza poszczególnych nazw/określeń zjawiska. Jej wynikiem jest wskazanie wspólnego komponentu (współwystępowanie co najmniej dwóch elementów – niepełnosprawności) oraz zaproponowanie kategoryzacji określeń/nazw (słownikowych definicji) analizowanego fenomenu, uwzględniającej trzy ich kategorie: 1) akcentujące wyłącznie współwystępowanie niepełnosprawności (towarzysząca, dodatkowa, wielokrotna, podwójna⁴); 2) akcentujące współwystępowanie niepełnosprawności, ale także jego konsekwencję – utworzenie pewnej spójnej całości (złączona, połączona, sprzężona); 3) akcentujące różnorodność niepełnosprawności (wielkoraka) (rys. 2).

Wyjątkiem jest określenie *wieloraka* stosowane między innymi przez Deborah Deutsch Smith (2008) oraz Andreasa Fröhlich (1998), które wskazuje na głównie wewnętrzne zróżnicowanie niepełnosprawności.

Należy przyjąć, że podstawą konceptualizacji sprzężonej niepełnosprawności jest przyjęcie określonej koncepcji człowieka oraz modelu niepełnosprawności. W szerokiej perspektywie analizowany fenomen wpisuje się w bio-psycho-społeczną koncepcję człowieka, której podstaw można upatrywać w nurcie psychologii humanistycznej. Z koncepcji tej wynika, że człowiek jest bio-psycho-społecznym, niepowtarzalnym i podmiotowym bytem, istotą autonomiczną (wolną, mającą możliwość wyboru i dążącą do samorealizacji, wykorzystującą swoje swój potencjał rozwojowy) (por. Obuchowska 1996; Głodkowska 2003, 2014). Definicje niepełnosprawności sprzężonej prezentowane w naukach społecznych (głównie w pedagogice specjalnej i psychologii) wpisują się w tę koncepcję. Andrzej Twardowski (1995) podkreśla, że „niepełnosprawność sprzężona nie jest prostą sumą składających się na nią upośledzeń, ale stanowi swoistą, odrębną i złożoną całość, a stwierdza się ją w sytuacji, gdy u danej osoby występują dwie lub więcej niepełnosprawności spowodowane przez jeden lub więcej czynników endo- lub/i egzogennych, działających jednocześnie lub kolejno w różnych okresach życia (w tym również w okresie prenatalnym)” łącznie lub kolejno (s. 490).

⁴ Stosowanie określenia *podwójna* może budzić wątpliwości. Nie jest możliwe bowiem współwystępowanie dwóch identycznych niepełnosprawności, a zgodnie z definicją *Słownika języka polskiego PWN* (wersja internetowa; <http://sjp.pwn.pl/>; dostęp: 15.12.2015) *podwójny* oznacza *złożony z dwóch jednakowych części*. Można jednak uznać, że w tym przypadku części oznaczają jedną współwystępującą niepełnosprawność.

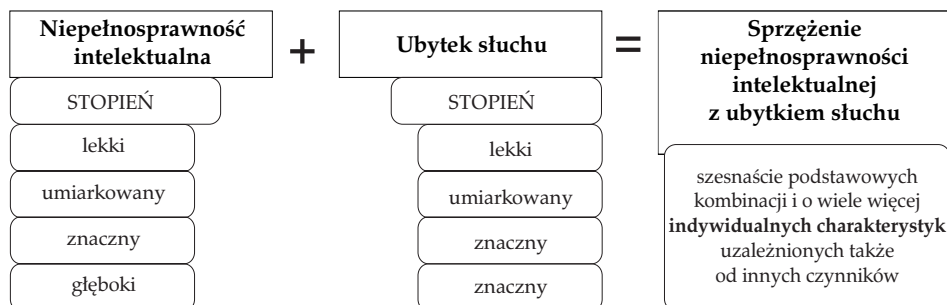


Rysunek 2. Kategoryzacja nazw/określeń fenomenu *sprzężona niepełnosprawność*.

Źródło: Opracowanie własne na podstawie: *Słownika języka polskiego PWN*, <http://sjp.pwn.pl/> [dostęp: 15.12.2015].

Należy uznać, że populacja osób z niepełnosprawnością sprzężoną stanowi bardzo zróżnicowaną grupę ze względu na współwystępowanie różnych rodzajów i stopni składających się na nią niepełnosprawności, a opracowanie wspólnej (modelowej) charakterystyki osoby ze sprzężoną niepełnosprawnością nie jest możliwe (Marcinkowska 2005).

Funkcjonowanie osoby ze sprzężoną niepełnosprawnością (np. z niepełnosprawnością intelektualną i ubytkiem słuchu) zależne jest nie tylko od rodzajów, stopni i liczby sprzężonych niepełnosprawności (rys. 3), ale także między innymi od: czynnika/czynników uszkadzających (jeden/wiele; egzogenne/endogenne; działające w tym samym czasie/działające w różnych okresach rozwojowych), wczesnego i trafnego rozpoznania, programu wsparcia dostosowanego do indywidualnych potrzeb i możliwości osoby z niepełnosprawnością oraz jej najbliższego otoczenia, a także jakości realizacji tego programu.



Rysunek 3. Ilustracja złożoności fenomenu *niepełnosprawność sprzężona* – przykład.

Źródło: Opracowanie własne.

Dyskusyjną sprawą pozostaje ewentualna «dominacja» jednej niepełnosprawności, czyli uznanie jej za odgrywającą wiodącą rolę w rozwoju i funkcjonowaniu osoby. W starszych publikacjach (np. Kirejczyk 1981; Sękowska 1998; Twardowski 1998) podkreślano, że w niepełnosprawności sprzężonej zawsze jedna niepełnosprawność uznawana jest za dominującą (do wątku powracam w części dotyczącej obszaru praktycznego).

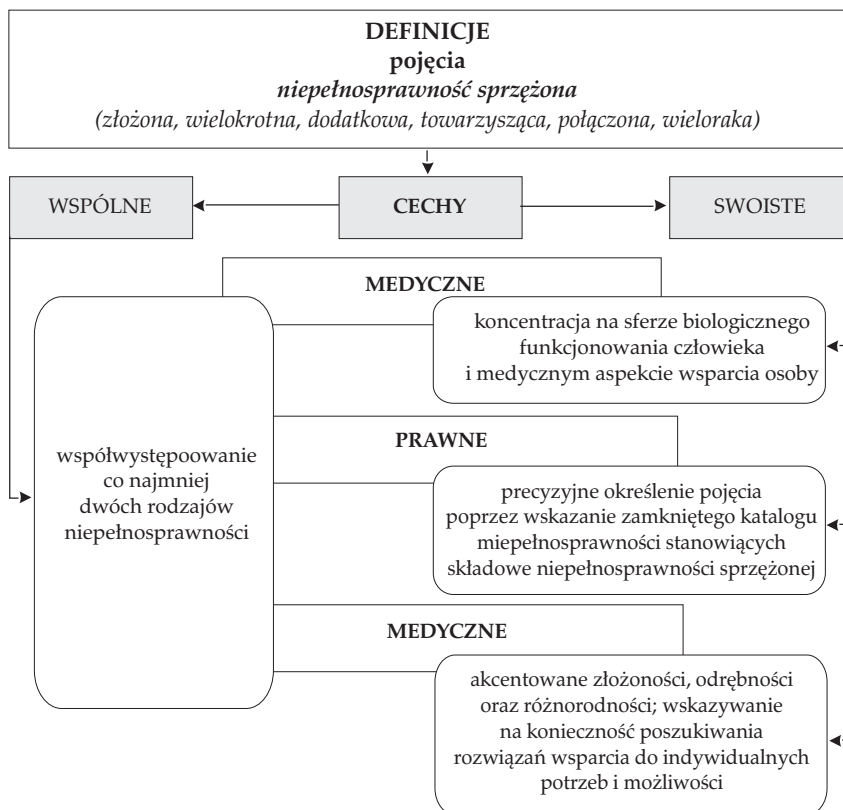
W naukach medycznych i o zdrowiu dominuje koncentracja na sferze biologicznego funkcjonowania człowieka oraz medycznym aspekcie wsparcia osoby, co w bezpośredni sposób może prowadzić do reprezentowania typowo medycznego podejścia do osób z niepełnosprawnością, a także procesu ich wpierania (terapii/leczenia/rehabilitacji). Należy podkreślić jednak, że medyczne definicje niepełnosprawności coraz częściej obejmują szerszy kontekst pojęciowy. Przykładem może być definicja niepełnosprawności sprzężonej (nazywana «sprzężonym kalectwem») określająca ją jako występowanie dwóch lub więcej wad wrodzonych bądź nabytych, które w znaczący sposób pogarszają stan zdrowia i możliwości funkcjonalne osoby (Ronikier 1997, s. 36–37). W literaturze medycznej zagadnienia niepełnosprawności sprzężonej pojawiają się najczęściej w kontekście uszkodzeń narządu ruchu i chorób wewnętrznych lub zaburzeń sensorycznych (por. m.in.: Milanowska, Dega 1998; Karwat 2002; Jarzab, Pozowski, Paprocka-Borowicz 2009; Borkowska, Derulska, Eysymont-Barańska 2015).

W literaturze przedmiotu można odnaleźć próby kategoryzacji sprzężonej niepełnosprawności lub osób z tym rodzajem niepełnosprawności. Do najczęściej wymienianych grup należą: osoby głuchoniewidome, z niepełnosprawnością intelektualną (wcześniej nazywane upośledzonymi umysłowo) niewidome, z niepełnosprawnością intelektualną niesłyszące (wcześniej zwane głuchymi), z niepełnosprawnością intelektualną autystyczne, niewidome z porażeniem mózgowym, z niepełnosprawnością intelektualną przewlekłe chore, z niepełnosprawnością intelektualną z niesprawnością ruchową; niepełnosprawności sen-

sorycznej (uszkodzenie narządów zmysłów: wzroku lub słuchu); fizyczne (uszkodzenie narządu ruchu lub przewlekłe schorzenia narządów wewnętrznych); psychiczne (upośledzenie umysłowe, choroby psychiczne z zaburzeniami osobowości i zachowania, epilepsja z zaburzeniami świadomości) (por. Majewski 1995b; Sowa 1997; Twardowski 2005; Zaorska 2013b).

Analizując stan definicji i klasyfikacji sprzężonej niepełnosprawności nie można pominąć dorobku prawnego, który przede wszystkim ma na celu uporządkowanie rzeczywistości edukacyjno-rehabilitacyjnej/terapeutycznej. Ze względu na praktyczny jego wymiar zostanie on przedstawiony w części artykułu poświęconej praktyce.

Analiza konceptualizacji sprzężonej niepełnosprawności będących dorobkiem nauk medycznych, prawnych oraz społecznych (szczególnie pedagogiki specjalnej i psychologii) pozwala na podjęcie próby formułowania wspólnych i swoistych cech definicji dla nich charakterystycznych (rys. 4).



Rysunek 4. Wspólne i swoiste cechy definicji niepełnosprawność sprzężona.

Źródło: Opracowanie własne (por. Wiącek 2010).

Cechą wspólną definicji formułowych jest wskazanie współwystępowania co najmniej dwóch rodzajów niepełnosprawności.

Charakterystyczne cechy stanu:

1. Zróżnicowanie nazewnictwa (m.in. niepełnosprawność sprzężona, złożona, wielokrotna, wieloraka, dodatkowa, towarzysząca, podwójna, połączona).
2. Zróżnicowanie definicji: od wskazujących wyłącznie rodzaje uszkodzeń/niepełnosprawności do rozszerzonych o kryteria funkcjonalne (przy zastosowaniu jednego wspólnego komponentu, tj. współwystępowania co najmniej dwóch rodzajów niepełnosprawności).
3. W dorobku naukowym akcentowanie nie tylko różnicy w bio-psychospołecznym funkcjonowaniu osoby z niepełnosprawnością sprzężoną od funkcjonowania osób z innymi niepełnosprawnościami, ale podkreślanie niejednorodności tej grupy.
4. Brak charakterystyki populacji osób ze sprzężoną niepełnosprawnością⁵.

Przyczyny:

1. Zainteresowanie sprzężoną niepełnosprawnością przedstawicieli różnych dziedzin i dyscyplin naukowych, podejmujących próby jej konceptualizacji na podstawie teoretycznych założeń charakterystycznych dla dziedziny i dyscypliny naukowej.
2. Zróżnicowanie zjawiska niepełnosprawności (indywidualne charakterystyki będące między innymi efektem: współwystępowania różnych rodzajów i stopni niepełnosprawności wywołanych egzo- lub/i endogennymi przyczynami działającymi w tym samym lub różnych okresach rozwojowych).

Proponowane wskazania do działań na rzecz poprawy stanu:

1. Wzmocnienie działań na rzecz współpracy przedstawicieli różnych dziedzin i dyscyplin naukowych w zakresie uzgodnienia koncepcji, kryteriów klasyfikacji oraz sposobów diagnozowania sprzężonej niepełnosprawności.
2. Uwzględnienie w kryteriach diagnostycznych innych także innych, niż rodzaje niepełnosprawności/uszkodzenia, przesłanek.

Obszar praktyczny

Szacuje się, że u ok. 30% osób z niepełnosprawnością występuje niepełnosprawność sprzężona (Piecewicz-Szczęsna, Panasiuk, Sobieszkański, Zukow, Kołłątaj, Karwat 2013). W roku szkolnym 2014/2015 w polskich przedszkolach

⁵ Nie oznacza to, że nie są podejmowane próby w tym zakresie. Należy jednak podkreślić, że dotyczą one wybranych grup osób ze sprzężoną niepełnosprawnością, np.: głuchoniewidomych (por. m.in.: T. Majewski, 1998; M. Zaorska, 2002) a nie grupy jako takiej.

i szkołach kształciło się łącznie 26 144 uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi, co stanowiło 12,76% wszystkich niepełnosprawnych uczniów; w tym w: 1) przedszkolach i punktach przedszkolnych 3661; 2) szkołach podstawowych 11 368; 3) gimnazjach 5766, zasadniczych szkołach zawodowych 1313; 4) liceach ogólnokształcących 444; 5) technikach 199; 6) szkołach policealnych 51; 7) szkołach specjalnych przysposabiających do pracy dla uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym oraz dla uczniów z więcej niż jedną niepełnosprawnością 3118; 8) czteroletnich szkołach muzycznych I stopnia 1; 9) sześcioletnich szkołach muzycznych I stopnia 9; 10) czteroletnich liceach plastycznych 2; 11) policealnych szkołach artystycznych 2⁶.

Zgodnie z Ustawą z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty niepełnosprawność sprzężoną definiuje się jako „występowanie u dziecka niesłyszącego lub słabosłyszącego, niewidomego lub słabowidzącego, z niepełnosprawnością ruchową, z upośledzeniem umysłowym albo z autyzmem co najmniej jeszcze jednej z wymienionych niepełnosprawności” (art. 3, pkt. 18; Dz. U. z 2015, poz. 2156). Dla porównania prawnych sposobów definiowania niepełnosprawności sprzężonej warto przytoczyć fragmenty federalnej ustawy IDEA, która niepełnosprawności sprzężone (nazywane wielorakimi – *multiple disabilities*) określa jako „niepełnosprawności współwystępujące (jak upośledzenie umysłowe ze ślepotą, upośledzenie umysłowe z niepełnosprawnością ruchową itd.), których kombinacja wywołuje poważne potrzeby edukacyjne, które nie mogą być zaspokojone w ramach programu kształcenia specjalnego, przewidywanego dla jednej niepełnosprawności. (...)” (U.S. Department of Education, 1999, za: Deutsch Smith 2008, s. 311–312). Ta definicja ma charakter funkcjonalny. Akcentuje bowiem potrzeby edukacyjne (specjalne potrzeby edukacyjne) oraz (choć pośrednio) wskazuje na znacznie większy ich zakres niż innych uczniów z niepełnosprawnością.

W praktyce edukacyjnej napotykamy na wiele trudności wynikających głównie bezpośrednio ze złożoności zjawiska niepełnosprawności sprzężonej oraz braku jednoznacznych regulacji prawnych, które często są tego skutkiem. Wyzwaniem dla praktyki jest odpowiednie przygotowanie specjalistycznych kadr do pracy z uczniami ze sprzężoną niepełnosprawnością. Przy tak dużym zróżnicowaniu uczniów w zakresie ich specjalnych potrzeb edukacyjnych nie jest łatwo opisać kompetencje, a tym bardziej kwalifikacje do pracy na stanowisku nauczyciela. W procesie przygotowania kandydatów na nauczycieli i uznawania ich kwalifikacji kluczowe są dwa dokumenty prawne: standardy kształcenia przygotowującego do wykonywania zawodu nauczyciela (Dz. U. z 2012 r. poz. 131) oraz w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli, a także okre-

⁶ Opracowano na podanie zestawienia Uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w roku szkolnym 2014/2015 według Systemu Informacji Oświatowej stan na 30.09.2014 r., <http://www.cie.men.gov.pl/index.php/dane-statystyczne.html>.

ślenia szkół i wypadków, w których można zatrudnić nauczycieli niemających wyższego wykształcenia lub ukończonego zakładu kształcenia nauczycieli (Dz. U. z 2015 r., poz. 1264). Standardy przygotowujące do zawodu nauczyciela przewidują realizację fakultatywnego modułu przygotowującego w zakresie pedagogiki specjalnej i umożliwiają przygotowanie w zakresie jednej z pięciu specjalności (edukacja i rehabilitacja osób z niepełnosprawnością intelektualną; tyflopedagogika; surdopedagogika; pedagogika lecznicza; resocjalizacja i socjoterapia). Żadna ze specjalności nie przygotowuje bezpośrednio specjalistów do pracy z osobami z niepełnosprawnością sprzężoną. Dzieje się tak zapewne z powodu ograniczenia możliwości ustalenia uniwersalnej sylwetki takiego specjalisty. Jednocześnie szczegółowe kwalifikacje wymagane od nauczycieli tego nie definiują.

Przyjęcie tezy o dominującej (wiodącej) roli jednej niepełnosprawności znacznie ułatwia organizowanie przestrzeni edukacyjnej, terapeutycznej czy też rehabilitacyjnej. Niepełnosprawność wiodąca przesądzi w tej sytuacji m.in. o: rodzaju placówki kształcenia specjalnego (jeśli uczeń nie będzie korzystał z edukacji integracyjnej lub włączającej), kwalifikacji nauczycieli, doborze metod i środków dydaktycznych. Nie jest to jednak sytuacja oczywista i wymaga przeprowadzenia szczegółowych, pogłębionych badań.

Charakterystyczne cechy stanu:

- 1) sprzężona niepełnosprawność zdefiniowana w polskim prawie światowym sprowadza się do listy rodzajów niepełnosprawności ujętych w definicji i stanowi zamkniętą kafeterię;
- 2) różnicowa (nozologiczna) diagnoza sprzężonej niepełnosprawności sprowadza się do stwierdzenia występowania u ucznia jednego kryterium diagnostycznego, tj. współwystępowania co najmniej dwóch niepełnosprawności wskazanych w definicji prawnej;
- 3) na poziomie procesu orzekania nie ma obowiązku przygotowania diagnozy funkcjonalnej;
- 4) w celu skutecznego wdrożenia procesu kształcenia specjalnego, jedną z niepełnosprawności uznaje się za dominującą.

Proponowane wskazania do działań na rzecz poprawy stanu:

- 1) rozważenie możliwości rozszerzenia kafeterii niepełnosprawności/zaburzeń uwzględnianych w prawnej definicji sprzężonej niepełnosprawności;
- 2) wspieranie rozwoju transdyscyplinarnych zespołów nauczycieli i specjalistów prowadzących edukację i rehabilitację;
- 3) wspieranie zespołów w aktywności w poszukiwaniu nowych form i metod wspierania rozwoju uczniów.

Bibliografia

- Borkowska M., Derulska I., Eysymont-Barańska H. (2015), *Dziecko z niepełnosprawnością ruchową. Jak wspomagać rozwój psychoruchowy*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Deutsch Smith D. (2008), *Pedagogika specjalna*, t. 1, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej PWN, Warszawa.
- Doroszevska J. (1989), *Pedagogika specjalna*, t. 1–2, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław–Warszawa–Kraków–Gdańsk–Łódź.
- Fröhlich A. (1998), *Stymulacja od podstaw. Jak stymulować rozwój osób głęboko i wielorako niepełnosprawnych*, WSiP, Warszawa.
- Głódkowska J. (2003), *Przestrzeń rehabilitacyjna w otoczeniu osób z niepełnosprawnością intelektualną – ujęcie koncepcyjne*, „Ruch Pedagogiczny”, nr 5/6.
- Głódkowska J. (2014), *Być podmiotem i stawiać się autorem swojego życia – paradygmat wsparcia w przygotowaniu osób z niepełnosprawnością do budowania własnej tożsamości i wzbogacania dobrostanu*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, nr 4(26).
- Jarząb S., Pozowski A., Paprocka-Borowicz M. (2009), *Rehabilitacja interdyscyplinarna*, Akademia Medyczna im. Piastów Śląskich, Wrocław.
- Karwat I.D. (red.) (2002), *Niepełnosprawność i rehabilitacja osób dorosłych jako problem medyczny i społeczny w Polsce*, Wydawnictwo Liber, Lublin.
- Kirejczyk K. (1981), *Podstawy pedagogiki upośledzonych umysłowo* [w:] *Upośledzenie umysłowe – pedagogika*, K. Kirejczyk (red.), PWN, Warszawa.
- Majewski T. (1995), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym – Polski Związek Niewidomych, Warszawa.
- Majewski T. (1998), *Pedagogika dzieci głuchoniewidomych* [w:] *Pedagogika specjalna*, W. Dykcik (red.), Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Marcinkowska B. (2005), *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną* [w:] *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z uszkodzonym wzrokiem z dodatkowymi niepełnosprawnościami*, G. Walczak (red.), MENiS, Warszawa.
- Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), Światowa Organizacja Zdrowia, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, 2009.
- Międzynarodowa Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF).
- Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych, ICD-10.
- Milanowska K., Dega W. (red.). (1998), *Rehabilitacja medyczna*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Piecewicz-Szczęśna H., Panasiuk L., Sobieszczęński J., Zukow W., Kołłątaj B., Karwat I.D. (2013), *Zdrowie i niepełnosprawność – problemy w definiowaniu*, cz. 2: *Znaczenie definicji zdrowia w definiowaniu niepełnosprawności*, „Journal of Health Science”, nr 3(12).
- Ronikier A. (1997), *Diagnostyka czynnościowa osób niepełnosprawnych. Część — założenia ogólne*, Wydawnictwa Akademii Wychowania Fizycznego, Warszawa.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 12 marca 2009 r. w sprawie szczególnych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli oraz określenia szkół i wypadków,

- w których można zatrudnić nauczycieli niemających wyższego wykształcenia lub ukończonego zakładu kształcenia nauczycieli (Dz. U. z 2015 r. poz. 1264).
- Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 17 stycznia 2012 r. w sprawie standardów kształcenia przygotowującego do wykonywania zawodu nauczyciela (Dz. U. z 2012 r. poz. 131).
- Sękowska, Z. (1998), *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo SWPS, Warszawa. *Słownik języka polskiego PWN*, <http://sjp.pwn.pl/>.
- Sowa J. (1997), *Pedagogik specjalna w zarysie*, Wydawnictwo Edukacyjne Fosze, Rzeszów.
- System Informacji Oświatowej, stan na 30.09.2014 r., <http://www.cie.men.gov.pl/index.php/dane-statystyczne.html>.
- Twardowski A. (1993), *Pedagogika osób ze sprzężonymi niepełnosprawnościami* [w:] *Pedagogika specjalna*, W. Dykciak (red.), Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Twardowski A. (1993), *Wychowanie dzieci o niepełnosprawności sprzężonej* [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, I. Obuchowska (red.), Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty, Dz. U. z 2015 r. poz. 2156.
- Vasek S., Stankowski A. (2006), *Zarys pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Walczak G. (red.), *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z uszkodzonym wzrokiem z dodatkowymi niepełnosprawnościami*, MENiS, Warszawa.
- Wiącek G. (2010), *Problemy definiowania niepełnosprawności sprzężonej* [w:] *Sytuacja i możliwości pomocy dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*, A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Zaorska M. (2002), *Epidemiologia głucho ślepoty w Polsce*, [w:] *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych (modelowe rozwiązania)*, Cz. Kosakowski, M. Zaorska (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Zaorska M. (2010), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych w Polsce i Rosji (rozwój i stan obecny)*, Wydawnictwo UMK, Toruń.
- Zaorska M. (2013a), *Psychologiczne uwarunkowania specjalnej edukacji i terapii osób z niepełnosprawnością sprzężoną*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, nr 1(19).
- Zaorska M. (2013b), *Dlaczego dziecko z niepełnosprawnością sensoryczną oraz sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną (nie) może być autystyczne* [w:] *Horyzonty pedagogiczne 1. Kierunki rozwoju pedagogiki specjalnej*, K. Ćwirynkało, Cz. Kosakowski, A. Żywanowska (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Karolina Kaliszewska
Uniwersytet Szczeciński

Niepełnosprawność intelektualna w dyskursie wiedzy-władzy

The knowledge-power discourse as a space of experiencing disability

To get power over an individual, one needs to shape that individual as an item of knowledge: to construct knowledge of the person which will determine an account of every dimension of human life so as to sanction mechanisms of normalization. Knowledge shaped this way enables the differentiation of the „normal” from „not normal”. It is the same with knowledge about disability. Here also knowledge-power is the sphere that creates the discourses which define and classify disability, marking the border between what is normal and what is not normal.

In Poland we have institutions and praxis which construct the experience of disability. Those institutions and praxis are maintained by pedagogical, legislative or medical discourse. The aim of this paper is to expose the institutions and praxis which tame the subjectivity of disabled people, exposing how knowledge-power enables the normalization of a disabled person by shaping in him or her a submissive „me”. The paper exposes the taming mechanisms of knowledge-power, which are based on internalized norms and lead disabled people to take a determined position in the social sphere (which individuals then interpret as their own ambition), avoiding actions and behavior that do not conform to the norm (which individuals recognize as not normal and dangerous for themselves) and performing such social roles and in such a manner that will be a maximal realization of being socially useful, which the individual sees as co-working for the common benefit.

Słowa kluczowe: dyskurs, wiedza-władza, niepełnosprawność

Keywords: discourse, knowledge, power, disability

Wprowadzenie

W Polsce od kilku lat mamy do czynienia z przemianami społeczno-kulturowymi i gospodarczymi, których zakres i tempo są znacznie większe niż w innych krajach. W ich wyniku doszło do zróżnicowanych, wielozakresowych zmian w życiu wielu Polaków. Pojawiły się grupy, które szybciej poddały się nowym

wpływowi, zaadoptowały do nowych wymagań oraz takie, które nie miały i nie mają możliwości włączenia się w te przemiany. W przypadku tych pierwszych mowa o ludziach sukcesu, tych, którzy „wygrali” swój własny rozwój i są „pożądanymi”, „wartościowymi” członkami polskiego społeczeństwa. W przypadku tych ostatnich osób niepełnosprawnych mamy do czynienia z tymi, którzy „przebrali”, którzy zostali skazani na porażkę wyrażającą się utrwaleniem i powiększeniem sfer ubóstwa, marginalizacji oraz wykluczenia, bezrobocia, bezdomności, nędzy, głodu i ciemnoty, pozostawaniem poza sferą korzyści światowego rynku, rządzonego przez anonimowe wielkie korporacje (Kwieciński 2002, s. 23). Osoby niepełnosprawne stały się podmiotami neoliberalnego dyskursu. Dyskursu, który „wyprodukował” nowe prawdy na temat niepełnosprawności. Ukonstytuował osoby niepełnosprawne jako podmioty relacji władzy i „wyprodukował” ich sposób widzenia samych siebie i własnego działania w neoliberalnej przestrzeni społecznej.

Niniejszy artykuł stanowi próbę prezentacji współczesnego polskiego dyskursu niepełnosprawności przy wykorzystaniu perspektywy Michela Foucaulta. Perspektywy, która zdaje się najlepiej umożliwia demaskację praktyk konstytuujących niepełnosprawność w obszarze dyskursu wiedzy i władzy.

Niepełnosprawność w dyskursie wiedzy

Jak wskazuje M. Foucault, wiedza przyczynia się do „wyprodukowania prawdy” o nas samych, o naszej esencjalnej naturze, o nas jako obiektach badań i o nas jako autentycznych (wolnych) podmiotach (Foucault 2002a,b). Dyskurs wiedzy obejmuje uznanie „prawdy”, która ustanawia jednostki jako podmioty – jako podmioty wiedzy, która je definiuje. Jako podmioty działające w szczególne, regulowane przez innych sposoby oraz jako podmioty etyczne zobowiązane do uznania „prawdy” w sobie i zarządzania odpowiednio swoim zachowaniem. Pojawienie się „prawdy” – zdaniem Foucaulta – odbywa się w konkretnych i historycznie uwarunkowanych systemach wiedzy, i jest związane z relacjami władzy, pozycją podmiotu i znaczeniem jakie ma to rozpoznanie dla samego podmiotu. „Prawda” określa miejsce podmiotów w systemie wiedzy oraz sposoby w jakie te podmioty tworzą poszczególne dziedziny wiedzy. Podmioty nie są ukształtowane poza dyskursem i nie oczekują na odkrycie przez daną teorię czy dyscyplinę wiedzy. Przeciwnie, to dyskurs „tworzy obiekty” (Foucault 2002a, s. 49.)

W konstruowaniu „prawdy” o niepełnosprawności dużą rolę odgrywa wiedza naukowa, najczęściej oparta na autorytecie „obiektywnej” nauki. Aby jednak ta „prawda” została uznana za pewną, niezmienną, obiektywną, niezbędne jest

oparcie jej na normie. Wiedza wyrażająca normę i normę legitymizującą dostarcza szczegółowych klasyfikacji pozwalających odróżnić zachowania „normalne” od „nienormalnych”, postawy właściwe od niewłaściwych, dostarcza typologii pozwalającej odróżnić normalność od zboczenia, normalność od przestępstwa itp. (Foucault 2009, s. 180 i n.). W naukach zajmujących się niepełnosprawnością, tak jak w każdej innej dyscyplinie wiedzy, definiowany jest kategoryzowany, typologizowany specyficzny dla tej dziedziny aspekt normy i zarazem – co niezwykle istotne – definiowany obszar „nienormalności”, dewiacji czy „zboczenia” (Foucault 2009, s. 180 i n.). Podobnie dzieje się w polskiej pedagogice specjalnej, gdzie pojęcie normy jest pojęciem podstawowym. Świadczy o tym między innymi przyjęta powszechnie definicja, według której pedagogika specjalna to subdyscyplina zajmująca się jednostką odchyloną od normy (Dykcik 2005, s. 54). W związku z powyższym do opisu człowieka niepełnosprawnego tworzonych jest wiele różnych kryteriów odchylenia od normy. Są wśród nich czynniki biologiczne, psychologiczne i społeczne. Norma jest też uznawana za cel działań edukacyjnych czy rehabilitacyjnych, za kategorię, według której mierzymy postępy rewalidacyjne, socjalizacyjne człowieka niepełnosprawnego. Norma to też punkt wyjścia do oceny sytuacji społecznej osób niepełnosprawnych i oceny działań społeczno-politycznych na rzecz zapobiegania ich wykluczeniu i marginalizacji. Norma to też podstawa do projektowania działań edukacyjnych, rehabilitacyjnych czy zadań socjalno-społecznych (Kosakowski 2003; Krause 2010).

Zgodnie z tym co postuluje Foucault wykorzystanie normy w dyskursie wiedzy skutkuje wyprodukowaniem naukowych klasyfikacji, kategorii zaburzeń czy kategorii odchyleń od normy (Foucault 2009, s. 180). Dyskurs „ukazuje” niepełnosprawność, a wraz z nią wyłaniają się różne typologie niepełnosprawności – postacie osób z odchyleniami od normy. Typy te posiadają własną, szczegółowo opracowaną, charakterystykę, szczególnego rodzaju cechy (innego) myślenia, zachowania, odczuwania. Odchylenia od normy są naukowo analizowane (Sowa, Wojciechowski 2001). Wyjaśniane są ich przyczyny, projektowane mechanizmy korekcji – mechanizmy ironicznie nazywane przez Foucaulta mechanizmami ortopedycznymi, których zadaniem jest przywrócenie jednostki sferze normalności. Pojawiają się „fachowcy od normalności”, którzy są zarówno posiadaczami wiedzy o normie, jak i wiedzy o tym, co odchylone od normy (Foucault 2009, s. 176, 292 i n.). W rzeczywistości owa „wiedza o odchyleniu od normy” nie jest niczym innym jak odwrotnością wiedzy o normie i nie służy niczemu innemu jak wyraźnemu określeniu granic normy, granic normalności i oddzielania jej od tego wszystkiego co normie przeciwne (Foucault 1987, 1999, 2000).

Stąd przywołane typy odchylonych od normy są tylko i wyłącznie zbiorem „cech negatywnych”, tj. takich cech zachowania, myślenia i odczuwania, które są sprzeczne z obowiązującą normą. Najważniejszym celem staje rehabilitacja jed-

nostki, która w związku z tym, że różni się od tego co normalne, musi być poddana korekcji (Doroszewska 1981; Dykcik 2002; Sękowska 1998). Dyskurs wiedzy stwarza metody indywidualizacji (Foucault 2009, s. 368.). W ujęciu Foucaulta indywidualizacja polega na stworzeniu „kolekcji typów” odchylonych od normy, których będzie można rozpoznać na podstawie ogólnych, przypisanych poszczególnemu typowi cech, na obiektywizacji niepełnosprawności w odniesieniu do poszczególnych kategorii odchyleń i poszczególnych typów osób z odchyleniami od normy. Dyskurs wiedzy sprawia, że każda jednostka posiadająca diagnozę odchylonej od normy podlega – w zależności od typu normy, którą przekracza – pod ogólną, zobiektywizowaną, naukowo wyodrębnioną i opisaną, kategorię. Kategoria ta staje się opisem swego rodzaju obiektywnej tożsamości danego typu odchylonych, „obrazem” odchylonego, który to opis jest – jak wspomniałam – niczym innym jak odwróceniem normy, odwróceniem opisu zachowania zgodnego z normą (Doroszewska 1981; Dykcik 2002; Sękowska 1998). Niepełnosprawny jest zatem niezbędny, aby uściślić granicę normy. Jednocześnie jednak ta kategoria odchylonego od normy w jej poszczególnych odmianach musi być ukazana jako kategoria obiektywna, wypracowana za pomocą metod naukowych, ponieważ stąd czerpie swoją legitymizację.

Foucault w swoich refleksjach wypowiada się przeciwko obiektywnej nauce o człowieku, która w rzeczywistości jest wiedzą podporządkowaną wymogom normy, i która zarazem zajmuje się produkcją owej normy w jej szczegółowych, odsłanianych na terenie poszczególnych dyscyplin, przejawach. Tak rozumiana wiedza staje się podstawowym dla technik dyscyplinarnych „aparatem do produkowania prawdy” – prawdy interpretacji, prawdy normatywnej, prawdy ujarzmiającej (Błesznowski 2009, s. 89). Foucault wskazuje, aby uczynić z jednostki przedmiot władzy, należy uprzednio ukształtować ją jako przedmiot wiedzy, należy wypełnić przestrzeń wiedzy o człowieku, która zawierać będzie kompletną prawdę na temat wszystkich aspektów ludzkiego życia, prawdę wyprodukowaną w taki sposób by sankcjonowała mechanizmy normalizacji. Powstała w ten sposób prawda zostaje potem przyswajana przez jednostkę, przede wszystkim w procesie socjalizacji, za pośrednictwem całego szeregu mechanizmów regulacyjnych.

Szczególne znaczenie normy w pedagogice specjalnej pokazuje jej ambiwalentną rolę, jako z jednej strony nauki niosącej pomoc i rehabilitację, a z drugiej – regulację i kontrolę ludzkich zachowań. Ten drugi aspekt działań pedagogicznych wart jest podkreślenia, bowiem pedagogika jako taka nie jest postrzegana jako formalny czynnik kontroli społecznej. Na takie jej ujęcie pozwala nam tylko analiza z perspektywy Foucaulta. Spojrzenie na niepełnosprawność jako stan wymagający „korekcji” powoduje bowiem, że staje się ona „przedmiotem” społecznych praktyk mających na celu włączenie czy też przywrócenie do społeczności, do świata uznanych norm wyglądu czy zachowania się. Niepełnosprawność jest

więc związana z szeregiem praktyk i technik dyscyplinarnych, i stanowi problem w kontekście społecznym, politycznym i epistemologicznym.

Niepełnosprawność intelektualna w dyskursie władzy

Człowiek niepełnosprawny jest ustanawiany za przedmiot wiedzy, wiedzy precyzyjnie opisującej jego cechy charakterystyczne, projektującej pewien wzorzec normy i szacującej wszelkie przejawy aktywności tego człowieka w odniesieniu do normy. Wiedzę tę człowiek niepełnosprawny przyswaja sobie w procesie: wychowania w rodzinie, edukacyjnym, leczenia, psychoterapii itp. Przyswojenie sobie skonstruowanej o sobie samej wiedzy, powoduje, że staje się ona dla człowieka niepełnosprawnego „wewnętrzną prawdą”, jego „tożsamością”. Zdaniem Foucaulta taki sposób internalizacji normy, iż staje się ona podstawowym elementem konstytuującym wewnętrzne ja człowieka niepełnosprawnego, jego tożsamością jest podstawowy cel władzy (Foucault 1998, s. 178). Autor wyraźnie podkreśla przy tym, że władza ta nie narzuca normy zwyczajnie jako nakazu czy zakazu (co jednak nie oznacza, że zakaz zniknął z zakresu stosowanych w relacjach władzy metod), sięga po o wiele bardziej subtelne i o wiele bardziej dzięki temu skuteczne środki oddziaływania: dokonuje normalizacji jednostki, wykształcając w niej uległe normie ja: indywiduum ujarzmione nawykami, regułami, nakazami – autorytetem, który stale działa wokół niego i na niego, któremu ma zatem automatycznie pozwolić działać w sobie (Hardt, Negri 2005, 38–39). Tożsamość człowieka niepełnosprawnego jest więc efektem oddziaływania mechanizmów władzy, jest ich bezpośrednim wytworem i służyć ma zapewnieniu pełnego konformizmu jednostki wobec normy. Relacje władzy mają, jak widać, charakter normatywny. Jak wskazuje Foucault władza oparta jest na „sędziach normatywności”, którymi są „profesorzy-sędziowie”, „lekarze-sędziowie”, „wychowawcy-sędziowie” (Foucault 2009, s. 299).

W swojej teorii Foucault przyjmuje inne niż klasyczne ujęcie władzy. Nie traktuje władzy jako własności czy posiadania przez panującą klasę lub państwo (Foucault 2009, s. 28). Uważa że w nowoczesnym społeczeństwie władzę należy rozumieć nie jako jakiś jednoznaczny, może nawet centralny ośrodek władzy posługujący się siłą i przymusem, a raczej jako relację, jako sieć przenikających się relacji przemocy. Poszukując władzy należy odnaleźć jej przejawy w obszarach życia społecznego. Przy czym zgodnie z tym co pisze Andrzej Zybertowicz nie chodzi tu o obiektywną rzeczywistość, a raczej o wzajemne uwikłanie różnych czynników konstytuujących tę rzeczywistość (Zybertowicz 1995, s. 28–33). Zdaniem Foucaulta mechanizmy władzy można dostrzec na różnych poziomach

i w różnych sferach życia społecznego, a ponieważ przenikają całe społeczeństwo, na ogół trudno dostrzec formy władzy (Foucault 2009, s. 28 i n.). Można je zidentyfikować tylko przez opis procesów kulturowych i społecznych, przez demaskację mechanizmów zachodzących w konstytuujących tę władzę instytucjach, takich jak: rodzina, szkoła, szpital, ośrodek rehabilitacji itp. Foucault pisał, że władzę trzeba traktować jako strategię, analizować jak jest doświadczana, za pomocą jakich środków, jakie są efekty działania władzy, a nie czym jest i skąd pochodzi (Kapusta 1999, s. 133). Autor wskazywał, że „Władza jest wszędzie – nie dlatego, że wszystko obejmuje, ale dlatego, że zewsząd się wyłania [...] władza nie jest ani instytucją, ani strukturą, ani czyjąkolwiek potęgą; jest nazwą używaną złożonej sytuacji strategicznej w danym społeczeństwie” (Foucault 1987, s. 84).

W ocenie autorki dyskurs władzy przebiega w Polsce w różnych obszarach. Relacje władzy zachodzą zarówno w placówkach edukacyjnych i rehabilitacyjnych, rodzinie, jak i w przestrzeni neoliberalnego rynku. Ograniczając rozważania do władzy neoliberalnego rynku, należy zauważyć, że pojawiająca się w naszym kraju wraz z przemianami społeczno-gospodarczymi zasada ekonomiczności w miejsce zasad opiekuńczości państwa czy wspólnoty spowodowała specyficzną sytuację osób niepełnosprawnych. Ekonomizacja przeniknęła wszystkie struktury zajmujące się osobami niepełnosprawnymi intelektualnie i ich rodzinami. Mimo głośzonych w Polsce haseł integracji, normalizacji socjalnej, niezależnego życia, w codziennym życiu spotyka się liczne dowody na złą, a nawet bardzo złą sytuację osób niepełnosprawnych, spowodowaną niewłaściwym prawem, sztywnością i ograniczeniami systemu rehabilitacji, niskimi kompetencjami osób zajmujących się rehabilitacją, brakiem kompleksowych rozwiązań, a przede wszystkim porzuceniem przez system, skutkuje to wykluczeniem i marginalizacją wielu osób niepełnosprawnych (Krause 2004; Żółkowska 2012, 2013).

Pomimo składanych przez społeczeństwo polskie deklaracji pozytywnego nastawienia do osób niepełnosprawnych, akceptacji dla kierunków polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych i wyrażania swojego poparcia dla haseł integracji społecznej, rzeczywistość odbiega od oczekiwań samych zainteresowanych (Firkowska-Mankiewicz, Szeroczynska 2005). Problem pojawia się w przypadku określania odpowiedzialności za problemy tych osób. Znaczna część społeczeństwa polskiego podaje, że za los osób niepełnosprawnych powinna odpowiadać w pierwszej kolejności rodzina, a dalej organizacje społeczne. Jeszcze większą rozbieżność dostrzega się pomiędzy akceptacją ogólnych haseł akceptacji czy integracji a deklaracjami konkretnej pomocy. Większość Polaków nie widzi możliwości podejmowania działań na rzecz codziennej opieki nad osobą niepełnosprawną, w niewielkim stopniu deklaruje chęć wspólnego spędzania czasu wolnego, a najwięcej trudności ma w zaakceptowaniu propozycji wspólnego zamieszkania oraz nauki i pracy z osobami niepełnosprawnymi (Ferentz

2008; Żółkowska 2010a). Postawy te są w pewnym sensie odzwierciedlone w systemie środowiskowego wsparcia osób niepełnosprawnych. Mamy bowiem określoną koncepcję tego systemu, ale jego rzeczywiste funkcjonowanie znacznie odbiega od założeń, a na pewno nie zaspokaja potrzeb osób niepełnosprawnych. Zgodnie z koncepcją system środowiskowego wsparcia w samodzielnej egzystencji to korzystanie z usług socjalnych i opiekuńczych świadczonych przez sieć instytucji pomocy społecznej, organizacje pozarządowe oraz inne placówki (Wojciechowski 2007). Właściwy system wsparcia to taki, który obejmuje najważniejsze obszary życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną, m.in.: edukacja, opieka zdrowotna, poradnictwo, zatrudnienie, mieszkalnictwo, pomoc społeczna, bezpieczeństwo, korzystanie z lokalnych instytucji (kościół) czy usług: fryzjer, szewc itd. Podstawą tworzenia takiego systemu powinny więc być skoordynowane działania obejmujące różne służby wspierające, dostosowane do potrzeb i możliwości danej osoby niepełnosprawnej.

Z założenia sieć wsparcia społecznego powinna być opracowana w Miejskiej (Powiatowej czy Gminnej) Strategii Rozwiązywania Problemów Społecznych, bazującej na konstruowanych centralnie ogólnopolskich, narodowych planach, takich jak np. Narodowe Strategiczne Ramy Odniesienia 2007–2014 (uchwała nr 9/2014). Lecz, jak wykazuje praktyka, współpraca pomiędzy służbami wspierającymi jest niekorzystna lub w ogóle jej brakuje (Krause, Żyta, Nosarzewska 2010). Ważnym czynnikiem utrudniającym właściwe funkcjonowanie sieci wsparcia jest brak planowania i współpracy pomiędzy poszczególnymi służbami. Problem może wynikać z faktu, że konstruowane centralnie plany i strategie środowiskowego systemu wsparcia opierają się na idealistycznych założeniach, często wypracowanych w innych krajach mających inne warunki gospodarcze, kulturowe, polityczne i społeczne. W konstrukcji planów centralnych wykorzystuje się dane szacunkowe, opisujące w sposób globalny dane zjawisko, albo też informacje pochodzące z poszczególnych resortów. Zupełnie inaczej przebiega planowanie na poziomie powiatu czy gminy. W wielu gminach, powiatach brakuje danych mogących być podstawą planowania. Zdarza się, że w gminie czy powiecie nie jest znana liczba osób niepełnosprawnych. Często się zdarza, że jedyne dostępne dane to te, które określają liczbę osób objętych edukacją, opieką społeczną, terapią zajęciową itp. Brak koordynacji pomiędzy podziałem zadań w poszczególnych resortach czy instytucji powoduje konflikt interesów wynikający z faktu, że w wielu przypadkach występuje przerost zadań i zbytne poszerzanie kompetencji poszczególnych służb. To z kolei jest powodem konfliktów o finansowanie zadań. Dodatkową trudność stanowi fakt, że poszczególne instytucje i organizacje w gminie czy powiecie zajmują się realizacją wybranych zadań, sprawują opiekę nad wybraną grupą osób niepełnosprawnych i w związku z powyższym posiadają własne plany rozwoju (Żółkowska 2004, 2013).

Funkcjonowanie sieci usług wspierających osobę z niepełnosprawnością intelektualną w środowisku uzależnione jest od obowiązujących regulacji prawnych oraz współwystępującej z nimi polityki społecznej. W chwili obecnej odbywa się stały proces dostosowywania polskiej polityki społecznej i prawa do europejskich standardów. Niestety w większości obszar ten pozostaje w sferze życzeń i deklaracji. W Polsce brakuje ustawy kompleksowo regulującej problematykę związaną z niepełnosprawnością. Obecnie obowiązująca ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych to wielokrotnie nowelizowane przepisy, coraz mniej przystające do potrzeb środowiska, zawierające wiele niejasnych zapisów i zbyt skomplikowanych rozwiązań, nie zawsze skutecznych w zmieniającej się dynamicznie rzeczywistości, ponadto wielokrotnie nowelizowane i wyposażone w wiele aktów wykonawczych – jest mało czytelne i nie zapewnia kompleksowego wspierania osób niepełnosprawnych w ich dążeniu do aktywnego życia zawodowego i społecznego (ustawa z dnia 28 czerwca 2012 r. o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych).

Praktyka pokazała, że złym rozwiązaniem było scentralizowanie spraw osób z niepełnosprawnością w Państwowym Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, 1991). Działalność PERON wiąże się z licznymi trudnościami w zakresie finansowania usług, braku systemowych rozwiązań w zakresie zatrudniania osób niepełnosprawnych czy środowiskowego wsparcia. Praktyka ujawniła również, że właściwej organizacji usług nie udało się zapewnić przy pomocy reformy administracyjnej z 1999 r. Powołane wówczas wojewódzkie i powiatowe struktury nie realizują powierzonych zadań. Powodem jest m.in. brak pełnej decentralizacji państwa, słabe finansowanie, sztywne i ograniczające struktury samorządowe utrudniające realizację zadań, a przede wszystkim odpowiedniej współpracy z innymi instytucjami (Cytowska 2011).

Kolejnym obszarem dyskursu władzy, wyznaczającego miejsce osoby niepełnosprawnej w przestrzeni, jest system orzekania o stopniach niepełnosprawności. Z założenia powinien on być jednym z wyznaczników polityki społecznej w środowisku lokalnym. Z chwilą kiedy odeszliśmy od sytuacji, że o diagnozie i rehabilitacji osoby niepełnosprawnej decydował tylko lekarz i zostały powołane zespoły orzekające, pojawiała się nadzieja, iż taki sposób pozwoli nie tylko na lepszą funkcjonalną diagnozę, ale i na właściwe opracowanie programów wsparcia oraz odpowiedni dobór usług. Niestety oczekiwania nie zostały spełnione. Zespoły prowadzą wybiórczą, specjalistyczną diagnozę. Większość zaleceń rehabilitacyjnych ukierunkowana jest na wskazanie konieczności (lub nie) otrzymywania przez osobę niepełnosprawną zasiłków finansowych. Inne bowiem zalecenia zespołów są po prostu mało realne. Nawet w większych miastach Polski nie

ma możliwości zrealizowania takich zaleceń, jak, np.: szkolenia dla osób niepełnosprawnych, w tym specjalistyczne, odpowiednie zatrudnienie uwzględniające psychofizyczne możliwości danej osoby, korzystanie z rehabilitacji ze wskazaniem form odpowiednich do potrzeb i możliwości, turnusy rehabilitacyjne, korzystanie z systemu pomocy społecznej, konieczność zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze, uczestnictwo w terapii zajęciowej, korzystanie z systemu środowiskowego wsparcia w samodzielnej egzystencji, przez co rozumie się korzystanie z usług socjalnych i opiekuńczych świadczonych przez sieć instytucji pomocy społecznej, organizacje pozarządowe oraz inne placówki (ustawa z dnia 28 czerwca 2012 r. o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych).

Nierealność wskazań wynika m.in. z faktu, że brakuje skoordynowanych planów wsparcia na terenie powiatu. Miejskie (powiatowe, gminne) Strategie Rozwiązywania Problemów Społecznych są tworzone w oderwaniu od systemu orzekania, a orzecznictwo nie korzysta ze wspomnianych strategii, ponieważ one są tak samo nierealne jak wskazania zespołu orzekającego. Szczególnie trudna sytuacja jest w przypadku usług związanych z rehabilitacją zawodową i pracą osób niepełnosprawnych. Zdecydowana większość (84%) **utrzymuje się głównie ze świadczeń społecznych: rent, emerytur i zasiłków**. Jedynie **dla 8% tej populacji główne źródło utrzymania stanowi praca**, zaś kolejne 8% pozostaje na utrzymaniu innych osób, nie posiadając własnych środków na przeżycie (Krause, Żyta, Nosarzewska 2010; Żółkowska 2013). Jak wynika z tych wybranych treści, w Polsce dyskurs władzy jest niekorzystny dla osób niepełnosprawnych. Nie ma właściwej koncepcji rozwoju środowiska osób niepełnosprawnych intelektualnie, brakuje właściwych warunków i to zarówno materialnych, jak i organizacyjnych oraz kompetencyjnych. Najtrudniej poprawić warunki materialne, ale właściwie konstruowany dyskurs może dać szansę na poprawę warunków organizacyjnych, kompetencji zarówno twórców i realizatorów rehabilitacji, a przede wszystkim osób niepełnosprawnych.

Konstituowanie niepełnosprawności w dyskursie wiedzy-władzy

Jak podkreśla Foucault, władza jest ściśle powiązana z wiedzą (Foucault 1987, 1995, 2009). Podstawowym narzędziem władzy jest dyskurs, a raczej prawda jaka w obrębie dyskursu jest produkowana. Zdaniem Foucaulta w nowoczesnych społeczeństwach władza dąży do zdobywania wiedzy o rządzonych jednostkach. Wiedza ta jest władzy niezbędna, ponieważ jest ważnym czynnikiem strategicznym. Dzięki wiedzy istnieje możliwość, z jednej strony, ujednolicania i normali-

zowania, a z drugiej, indywidualizowania ludzi, zdobywania informacji na temat każdej jednostki. W przypadku stwierdzenia odchylenia od normy można taką jednostkę poddać działaniom korekcyjnym, aby „wróciła” na normalną drogę funkcjonowania.

Wiedza i władza nawzajem się wspierają i warunkują. Foucault pisze: władza produkuje wiedzę, władza i wiedza wprost się ze sobą wiążą, nie ma relacji władzy bez skorelowanego z nimi pola wiedzy ani też wiedzy, która nie zakłada i nie tworzy relacji władzy. „Stosunków w obrębie «władzy-wiedzy» nie da się analizować, wychodząc od podmiotu poznania, który jest albo nie jest wolny wobec systemu władzy; przeciwnie – trzeba uznać, że poznający podmiot, poznawane przedmioty i warunki poznania są raczej skutkami fundamentalnych następstw władzy-wiedzy i ich historycznych przemian. Krótko mówiąc – to nie działanie podmiotu poznającego tworzy wiedzę użyteczną dla władzy lub wobec niej oporną, ale władza-wiedza, procesy i walki, którym podlega, i z których się składa, wyznaczą możliwe formy i dziedziny poznania” (Foucault 2009, s. 34). Władza jest więc realizowana w obrębie dyskursu, który jest miejscem produkowania prawdy o człowieku – prawdy interpretacji, prawdy normatywnej, prawdy ujarzmiającej. Prawdy zawierającej interpretację funkcjonowania człowieka, na podstawie której wie jaki jest i jak ma działać. Jest to prawda wyprodukowana w taki sposób, aby utwierdzała normalizację. Wiedza-władza zaopatruje jednostkę w interpretację jej własnego zachowania, kształtuje sposób widzenia świata i samej siebie. Wyprodukowana przez władzę-wiedzę prawda jest przyswajana przez człowieka w toku socjalizacji pod nadzorem różnych „sędziów normatywnych” (Foucault 1998).

Foucault podkreślał, że nie należy utożsamiać władzy tylko z przemocą. Władza jest czymś neutralnym, niekoniecznie jest „zła” czy represyjna; równie dobrze może promować, jak i ograniczać, tworzyć i niszczyć. Władza ogranicza pole możliwego działania innych, czyli nakazuje ludziom postrzegać samych siebie w pewien sposób (Foucault 1998, s. 178). Przy czym relacje władzy nie polegają na wyznaczaniu zachowań ludzi, ale na ich nadzorowaniu, w tym kierowaniu samym sobą. Człowiekowi zawsze pozostaje wybór.

Dla Foucaulta władza wykorzystuje normę, aby spowodować upodobnienie się zachowań ludzi w celu osiągnięcia stabilności społecznej. Doprowadzenie do porządku społecznego uniemożliwiającego pojawianie się działań niezgodnych z normą, takich które mogłyby zaburzyć ten uznany porządek. Relacje władzy służą więc zniewalaniu ludzi, obligowaniu do działania zgodnie z tym co w danej kulturze jest uznane za normalne. Najważniejszym celem relacji władzy jest implantacja normy, wszczępienie normy w najgłębsze struktury myślenia jednostek, którą to implantację Foucault opisuje za pomocą pojęcia *assujettissement* – ujarzmienia (Komendant 2009, s. 301). Ujarzmić ludzi, jak postuluje Foucault, to

znaczy wytworzyć w nich „ja”. Ponieważ mechanizm władzy ma charakter pozytywny, raczej produkuje niż sankcjonuje (zakazuje); poprzez system praktyk dyscyplinarnych tworzy jednostki podległe i posłuszne, łatwe do rządzenia (Foucault 2009). Foucault pisze: „Trzeba skończyć raz na zawsze z opisywaniem efektów władzy w terminach negatywnych: władza «wyklucza», «uciska», «tłumi», «cenzuruje», «abstrahuje», «maskuje», «skrywa». W rzeczywistości władza produkuje: realność, dziedziny przedmiotowe i rytuały prawdy. Jednostka i wiedza jaką można o niej zdobyć zależą od tej produkcji” (Foucault 2009, s. 189). Efektem działania władzy jest więc ujarzmienie człowieka polegające na takim ukształtowaniu funkcjonowania człowieka (dusza, indywidualność, świadomość, zachowanie), aby odruchowo wzorował się na pożądane społecznie normy. Ukształtowanie takiego funkcjonowania i nadzór na tym, aby przebiegało ono zgodnie z normą, zapewniają wspomniani „sędziowie normatywności”, to znaczy instytucje społeczne, sędziowie, lekarze, nauczyciele.

Wyprodukowana w polskim dyskursie wiedzy-władzy prawda o niepełnosprawności widoczna jest w nielicznych badaniach (Foucault 2009, s. 300). Analizując te z badań, które dotyczą kwestii ujarzmiania, można zauważyć, że istniejąca obecnie w Polsce organizacja systemu wsparcia przyczynia się do kształtowania zachowań nadmiernie zależnych od osób innych. Jak prezentują badania większość placówek edukacyjnych i rehabilitacyjnych są to placówki, które bardziej sprzyjają chronieniu i izolowaniu niż integrowaniu i uniezależnianiu (Błęszyńska 2001; Żółkowska 2010b, 2013). W większości placówek czy środowiskowych usługach dla osób z niepełnosprawnością ciągle tworzy się „udogodnienia” (często instytucjonalne), a ogranicza działania wspierające włączenie osoby w społeczność i kształtowanie jej autonomii oraz niezależnego życia. W zasadzie w żadnej z istniejących w Polsce form zawodowej rehabilitacji środowiskowej nie ma możliwości przechodzenia z jednej formy rehabilitacji (instytucji) do innej, oferującej usługi dla tych, u których nastąpiły korzystne zmiany rozwojowe, podwyższenie możliwości wykonywania danej aktywności (Chorążuk 2008). Ludzie ci nie mają szans na podjęcie aktywności trudniejszej, rozwijającej, dającej satysfakcję i poczucie wartości.

W polskim systemie nie ma też propozycji innej usługi dla tych, którzy nie osiągają rezultatów czy zamierzonych efektów. Funkcjonujące w naszym kraju placówki rehabilitacyjne, takie jak np.: warsztaty terapii zajęciowej, zakłady aktywności zawodowej osiągają niezbyt zadowalające efekty rehabilitacyjne. Jak ujawniają badania (Błęszyńska 2001; Żółkowska 2011, 2013) działalność tych instytucji jest negatywnie oceniana nawet przez rodziców. Badania wykazują, że w wymienionych placówkach dochodzi do sytuacji, które Krystyna Błęszyńska określa jako „posiadanie osób niepełnosprawnych”, całkowite podporządkowanie instytucji osoby niepełnosprawnej poprzez izolujące usytuowanie ośrodków,

ograniczające wolność, regulaminy, hierarchiczną strukturę organizacyjną, uspołecznienie w kierunku uległości, bierności i zależności. Podobnie uważa Małgorzata Kwiatkowska. Z jej badań wynika, że osobom z niepełnosprawnością intelektualną oferujemy w Polsce albo siedzenie w domach, albo pobyt w całodobowych placówkach, gdzie doświadczają całodobowej, niezwykle profesjonalnej, zgodnej z procedurami, opieki, albo realizowanie się w różnorodnych formach terapii w izolacji od trosk i problemów codziennych. Rehabilitację w takich instytucjach M. Kwiatkowska określa jako „aktywne spędzanie czasu w «bombonierkach»” (Kwiatkowska 2013, s. 130). Jednocześnie podkreśla, że istnienie takich form jest możliwe tylko tam, gdzie są aktywni liderzy samorządowej lub pozarządowej pomocy społecznej.

Aktywność liderów jest ściśle powiązana z potrzebą sukcesów ze strony administracji rządowej. Widać to szczególnie wyraźnie w oczekiwaniu na jak „najlepsze” sprawozdania na papierze czy „wymierne” efekty, takie jak np. prace wytworzone przez klientów tych instytucji; stroiki, ceramiczne figurki, kartki świąteczne itp. W instytucjach edukacyjnych i rehabilitacyjnych osoby niepełnosprawne są poddawane nadmiernej kontroli, ścisłemu opisowi zakresu przysługujących im ról społecznych oraz zadań, jakie mogą wykonywać w ramach uczestnictwa w wybranych grupach czy instytucjach. Ciągły trening posłuszości, grzeczności uczy je bierności, a gratyfikacje jakie uzyskują za niesprawianie kłopotu, uczą, że nie opłaca się być niezależnym i samodzielny. Dużo bezpieczniejsze jest funkcjonowanie zgodnie z określonymi przez system zasadami. Tym bardziej, że treningu autonomii i niezależności na ogół nie doświadczają ani w rodzinie, ani w szkole czy innej instytucji. Jeżeli dziecko niepełnosprawne nie będzie miało okazji doświadczać sposobów i konsekwencji samodzielnych wyborów i działań nie stanie się dorosłym zdolnym do niezależnego życia w środowisku. Rehabilitacja oparta na koncepcji podmiotowości, niezależności, autonomii, samostanowienia powinna być prowadzona od wczesnego okresu rozwoju do okresu starości. Osoba z niepełnosprawnością musi być odpowiednio przygotowana do samodzielności, niezależności kierowania swoim życiem. Musi w tym celu uzyskać odpowiednią wiedzę i umiejętności. Musi mieć stworzone warunki dla doświadczania w stawianiu się pełnoprawnym członkiem społeczeństwa. W odwrotnej sytuacji bowiem, kiedy osoba niepełnosprawna będzie zdefiniowana jako „podmiot” opieki, będzie miała wyznaczoną specjalną pozycję społeczną (Twardowski 2009). Ta pozycja z kolei wyznaczać będzie jej możliwości. Określać będzie co dana osoba może osiągnąć oraz jak będzie traktowana przez innych. Bowiem, jak twierdzi Foucault, wiedza-władza określa pozycje podmiotu (Foucault 1998, s. 187).

Podsumowanie

Mimo rozwoju nauki, przemian kulturowych w Polsce normalność ciągle pozostaje nowoczesnym aparatem władzy-wiedzy. W dyskursie wiedzy-władzy nadal główną rolę odgrywa władza w postaci „przeźroczystych” technik dyscyplinowania czy represji. Wiedza-władza jest ukryta, tworzy coś w rodzaju matrycy neoliberalnego społeczeństwa, które nie tylko zapewnia ryzyko ukierunkowanych programów i polityk, ale także reguluje nasze (społeczne i osób niepełnosprawnych) subiektywne sposoby myślenia. Neoliberalna wiedza-władza nie działa jako głównie represyjny aparat, jako czynnik zewnętrzny. Jest ona „wszechobecną” matrycą zbudowaną z dynamicznych, przenikających się relacji, polityk i programów konstytuujących człowieka oraz produkujących jego techniki samoregulacji. Nie ma już oficjalnych normalizujących rządów autorytarnych. Nie oznacza to, że nie ma dyskursów konstytuujących osoby niepełnosprawne jako ujarzmione podmioty neoliberalnego społeczeństwa (Kapusta 1999, s. 149). Obecny w Polsce dyskurs wiedzy-władzy dąży do spowodowania takiego uwewnętrznienia normy, aż ta norma stanie się podstawą konstytuowania „ja” człowieka niepełnosprawnego, jego tożsamości. Przy czym, zgodnie z tym, jak to widzi Foucault, normy neoliberalnej wiedzy-władzy nie są narzucane, nakazywane przez władzę. Normalizacja człowieka niepełnosprawnego dokonywana jest w wyniku wykształcenia w nim „ja” uległego normie. Jak ujawniają badania uwewnętrznione normy powodują, iż ludzie niepełnosprawni zajmują określone „pozycje” w przestrzeni społecznej (co jednostka interpretuje jako realizację własnych aspiracji), unikania czynności i zachowań z normą niezgodnych (które jednostka rozpoznaje jako nienormalne i niebezpieczne dla siebie), dążenia do normatywnie usankcjonowanych celów (które jednostka rozumie jako realizację autonomicznie wyznaczanych wartości) i pełnienia takich ról społecznych oraz pełnienia ich w taki sposób, by w maksymalnym stopniu wypełnić zasadę społecznej użyteczności (co jednostka rozpatruje w kategoriach współdziałania na rzecz „wspólnego dobra”) (Błesznowski 2009).

W obrębie polskiej pedagogiki specjalnej kryteria normy i odchylenia są ewidentnie uwikłane w szereg wartości społecznych. To uwikłanie ma swoje plusy i minusy. Plusem jest to, że pojawia się możliwość analizowania niepełnosprawności jako obszaru leżącego na przecięciu epistemologii, polityki i etyki. Minusem natomiast jest ryzyko podważenia „prawd” produkowanych przez dyskurs wiedzy-władzy. Powołując się na słowa Foucaulta analiza uwikłania pedagogiki specjalnej w szereg praktyk, instytucji, metod społecznej kontroli: „To bez wątpienia uciążliwy teren. Aby go przebyć, trzeba zrezygnować z komfortu ostatecznych prawd” (Foucault 1987, s. 51). Foucault podkreśla też, że przyjęcie proponowanej przez niego perspektywy badawczej destabilizuje powagę i słuszność instytucjo-

nalnych praktyk rehabilitacyjnych oraz sugeruje polityczną ingerencję państwa i jego struktur, służącą kontroli i normalizacji jednostek, co może czynić takie ujęcie teoretyczne niepopularnym i kontrowersyjnym (Foucault 1987, s. 52). Mimo takiego niebezpieczeństwa niezbędne jest kontynuowanie rozważań w zaproponowanym ujęciu. Nie wolno nam ignorować faktu, iż odchylenie od normy w każdej społeczności posiada pewien status i funkcję. Odchyleniu od normy jako takiemu nadaje status grupa. Jest on efektem aktywnej produkcji: to dana kultura przez odchylenie od normy wyraża siebie pozytywnie (Foucault 1987, s. 64), niezależnie od tego jaki temu odchyleniu nadaje status – umieszcza w centrum życia kulturowego albo wyklucza.

Bibliografia

- Błesznowski B. (2009), *Batalia o człowieka. Genealogia władzy Michaela Foucaulta jako próba wyzwolenia podmiotu*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Błeszyńska K. (2001), *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznych*, Akapit, Warszawa.
- Chorążuk J. (2008), *Raport z badania warsztatów terapii zajęciowej*, MIPS, Warszawa.
- Cytowska B. (2011), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Doroszevska J. (1981), *Pedagogika specjalna*, Ossolineum, Warszawa.
- Dykcik W. (2005), *Pedagogika specjalna wobec aktualnych sytuacji i problemów osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Naukowe PTP w Poznaniu, Poznań.
- Dykcik W. (2002), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo UAM, Poznań.
- Ferentz K. (2008), *Źródła kształtowania się postaw wobec osób niepełnosprawnych [w:] Teraźniejszość i przyszłość osób niepełnosprawnych w kontekście zmian społecznych*, G. Miłkowska, B. Oleszak-Krzyżanowska (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Firkowska-Mankiewicz A., Szeroczyńska M. (2005), *Praktyka ubezwłasnowolnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną w polskich sadach*, „Człowiek. Niepełnosprawność. Społeczeństwo”, nr 2.
- Foucault M. (1987), *Historia szaleństwa w dobie klasycyzmu*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa.
- Foucault M. (1995), *Historia seksualności*, Czytelnik, Warszawa.
- Foucault M. (1999), *Narodziny kliniki*, Wydawnictwo KR, Warszawa.
- Foucault M. (2000), *Choroba umysłowa a psychologia*, Wydawnictwo KR, Warszawa.
- Foucault, M. (2002b), *Porządek dyskursu. Słowo/Obraz/Terytoria*, Gdańsk.
- Foucault M. (2009), *Nadzorować i karać. Narodziny więzienia*, Aletheia, Warszawa.
- Foucault M. (2002a), *Archeologia wiedzy, De AgostiniAltaya*, Warszawa.
- Foucault M. (1998), *Podmiot i władza*, „Lewą Nogą”, nr 10(8).
- Hardt M., Negri A. (2005), *Imperium*, Wydawnictwo WAB, Warszawa.
- Kapusta A. (1999), *Szaleństwo i Władza: Myśl krytyczna Michaela Foucaulta*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Komendant T. (2009), *Posłowie [w:] Nadzorować i karać*, M. Foucault (red.), Aletheia, Warszawa.

- Kosakowski Cz. (2003), *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Marszałek, Toruń.
- Krause A. (2004), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krause A. (2010), *Paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krause A., Żyła A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną, Akapit*, Toruń.
- Kwiatkowska M. (2003), *Kim chciałbyś zostać [w:] Aktywizacja zawodowa uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu znacznym i umiarkowanym*, M. Piszczek (red.), CMPPP, Warszawa.
- Kwieciński Z. (2002), *Gdzie jesteśmy jak świat się zmienia, czy i jak uczestniczymy w zianie świata?*, „Forum Oświatowe”, nr 1(26).
- Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (1991), <http://www.pfron.org.pl/>.
- Sękowska Z. (1998), *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, WSPS, Warszawa.
- Sowa J., Wojciechowski F. (2001), *Proces rehabilitacji w kontekście edukacyjnym*, Wydawnictwo Fosze, Rzeszów.
- Twardowski A. (2009), *Bariery społeczne integracji osób z niepełnosprawnością [w:] W kręgu niepełnosprawności. Teoretyczne i praktyczne aspekty poszukiwań w pedagogice specjalnej*, T. Żółkowska, L. Konopska (red.), Uniwersytet Szczeciński, Szczecin.
- Uchwała nr 9/2014 Rady Nadzorczej PFRON w sprawie zatwierdzenia Programu wyrównywania różnic między regionami, PFRON, Warszawa.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz. U. Nr 123.
- Ustawa z dnia 28 czerwca 2012 r. o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, Dz. U. Nr 127.
- Wojciechowski F. (2007), *Niepełnosprawność – rodzina – dorastanie*, Żak, Warszawa.
- Zybertowicz A. (1995), *Przemoc i poznanie: studium z nie-klasycznej socjologii wiedzy*, UMK, Toruń.
- Żółkowska T. (2004), *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Szczecin.
- Żółkowska T. (2008), *Usługi dla dorosłych osób z niepełnosprawnością-integracja czy segregacja [w:] W stronę podmiotowości osób niepełnosprawnych*, A. Klinik (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Żółkowska T. (2010a), *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni społecznego wsparcia [w:] Pedagogika specjalna*, S. Przybyliński (red.), Wydawnictwo UWM, Olsztyn.
- Żółkowska T. (2010b), *Wymiary cierpienia - stosunek społeczeństwa do osób niepełnosprawnych [w:] Wielowymiarowość cierpienia*, J. Binnebesel, J. Bleszyński, Z. Domżał (red.), Wydawnictwo WSEZ, Łódź.
- Żółkowska T. (2012), *Osoba niepełnosprawna intelektualnie w sieci nieformalnego wsparcia*. „Wychowanie Na Co Dzień”, nr 1–2.
- Żółkowska T. (2013), *Spoleczna (de) waloryzacja roli osoby niepełnosprawnej [w:] Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Z. Gajdzica (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Marzenna Zaorska

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Pedagogika specjalna przyszłości w perspektywie bioetycznej i post-darwinowskiej

Special Education of the future in a bioethical and post-darwinian perspective

Development of civilization, science, technology, means of communication, the growing quality of life, the noticeable changes in the accepted rules of social coexistence and in the system of values, are all creating new, ethical amongst them, challenges for the modern human to overcome. The article undertakes an attempt of analysis, from a bioethical and a post-Darwinian perspective, on the subject of special education in the future.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, osoba niepełnosprawna, pedagogika specjalna, rozwój nauki i techniki, przyszłość pedagogiki specjalnej

Keywords: disability, disabled person, special education, development of science and technology, the future of special education

Wprowadzenie

Specyfikę rozwoju aktualnej rzeczywistości społecznej oraz życia codziennego współczesnych ludzi z pierwszej połowy XXI wieku determinuje, zasadniczo niespotykany wcześniej, rozwój nauki, szczególnie nauk medycznych, technicznych, nowych technologii, w tym technologii kosmicznych, cybernetycznych, biologicznych, nanotechnologii. Dane determinanty przekładają się bezpośrednio lub pośrednio na mentalność, preferencje, ukierunkowanie ambicji konkretnych osób, ale też na zauważalne tendencje obecne w świadomości ogólnospołecznej. Wśród preferencji ogólnospołecznych znajdują się takie, które nie istniały w wyobrażeniu pokoleń minionych, a jeśli nawet były obecne, to w postaci marginalnej i w formie nieskonkretyzowanej. Należą do nich między innymi ukierunkowanie na samorealizację, maksymalnie możliwą autonomię, kult

i sprawność ciała, długie oraz aktywne życie za przyczyną wykorzystania między innymi dorobku profilaktyki, diagnostyki i terapii medycznej. Ponadto na minimalizację wysiłku fizycznego wkładanego w realizację różnych – istotnych życiowo – czynności, jakoś życia pozwalającą na egzystencję egzemplifikującą wartości materialne, bytowe i samozadowolenie z kreowanej strategii życiowej. To wszystko przekłada się na transformację dotychczasowych wartości, w tym wartości uniwersalnych, odradzanie się koncepcji materialistycznych, laickich, ateistycznych, a(anty)religijnych, kryzys duchowości, uznawanie stanów i sytuacji patologii społecznej za normę równoprawną z sytuacją i stanem akceptowanym oraz częstokroć odnoszonym do humanistycznej istoty człowieka. Również powstanie nowych dziedzin wiedzy nacelowanych na likwidację ułomności ciała ludzkiego, aktywność i przydatność konkretnych osób dla społecznego ogółu. Do głosu dochodzą oraz zaczynają w tym głosie dominować koncepcje określane jako post-: postmarksistowskie, postmodernistyczne, posthumanistyczne, podstarwinowskie lub jako trans-: transhumanistyczne, transdyscyplinarne.

W relacji do aktualnych osiągnięć nauki oraz determinantów rozwoju współczesnej cywilizacji odradza się między innymi teoria darwinowska, obecnie ujmowana jako postdarwinowska, postdarwinizm. Krzysztof Szlachcic pisze: „Wydaje się, że darwinowska teoria ewolucji osiągnęła obecnie w kulturze Zachodu statusu podobny do tego, jakie miały po stu pięćdziesięciu latach trwania newtonowska mechanika i teoria grawitacji [...]. Jedną i drugą teorię w odpowiednim czasie (tj. po 150 latach od ich ogłoszenia) traktuje się (traktowano) jako wspaniałe niekwestionowalne owoce ducha ludzkiego, jako koncepcje o statusie niepodważalnych empirycznie prawd. Kwestią drugorzędną z tego punktu widzenia jest tu dostrzegana przez metodologów nauk empirycznych odmiennność obu koncepcji. O ile w przypadku teorii Newtona wskazują oni, że ilustruje ona wzorcowo jedno z klasycznych znaczeń terminu teoria (między innymi zawiera łatwo uchwytnie, fundamentalne prawa nauki), to w przypadku darwinowskiej koncepcji ewolucji podnoszą kwestię specyfiki użycia określenia „teoria” (sugerują na przykład, operowanie w tym przypadku słabszym znaczeniem terminu „teorii””, (Szlachcic 2009, s. 186).

Tadeusz Biesaga zauważa natomiast, że: „W codziennej praktyce posługujemy się zdroworoządkowym pojęciem dobra i norm moralnych. Zasadniczo są to normy ukształtowane w nas przez tradycję moralną i kulturową społeczności i rodziny, w której zostaliśmy wychowani. Wnioski wyciągnięte z dramatycznych zawirowań społecznych, takich jak nazizm czy komunizm, wskazują jednak, że w postępowaniu moralnym trzeba się kierować głębszymi racjami niż ślepe posłuszeństwo państwu, społeczności i panującym ideologiom. Poszukiwanie takich uzasadnień dla norm moralnych zarówno ogólnych, jak i szczegółowych jest nieodzowne. Poszukiwanie to trwa nieustannie, gdyż rozwój nauk biologicz-

nych, medycznych i technicznych zmusza nas do formułowania norm szczegółowych w stosunku do nowo podejmowanych ingerencji w naturę ludzką. Takie problemy, jak klonowanie człowieka, zdobywanie embrionalnych komórek macierzystych kosztem istnienia zarodka, zapłodnienie *in vitro*, selekcja eugeniczna, aborcja, przeszczepianie narządów czy eutanazja, wymagają uregulowań normatywnych i prawnych” (2002, s. 53–64).

T. Ślipko (2010, s. 15) przywołuje wyniki badań naukowych na temat sztucznego zapłodnienia oraz losu embrionów przechowywanych w celu zastosowania metody *in vitro*: 90% ginie w toku przenoszenia w łono kobiece, 96% ulega zniszczeniu z powodu przechowywania w niskich temperaturach, 50% embrionów ginie podczas zabiegu odmrażania, 60% nie nadaje się do zapłodnienia najczęściej z powodu anomalii chromosomowych. Podkreśla, że „człowiek jest istotą powołaną do tego, aby własnym rozumnym działaniem urzeczywistniał wzór działania godny osoby i osiągnął w ten sposób dostępną sobie pełnię człowieczeństwa. Toteż powołanie człowieka do istnienia nie oznacza tylko aktu zrodzenia, ale obejmuje również całokształt warunków niezbędnych do tego, aby go przygotować do spełniania właściwego mu moralnego zadania” (Ślipko 2010, s. 14).

Zdaniem T. Biesagi „poszukiwanie uzasadnień dla norm moralnych – nie tylko doraźnych, ale niejako ostatecznych – jest w rzeczywistości uprawianiem filozofii moralności. Podstawowe rozstrzygnięcia w sprawie dobra, wartości i norm ustala etyka ogólna, normy szczegółowe formułuje natomiast etyka szczegółowa, między innymi bioetyka” (2002, s. 53–64). Bioetyka „stanowi dział filozoficznej etyki szczegółowej, która ma ustalić oceny i normy (reguły) moralne ważne w dziedzinie działań (aktów) ludzkich, polegających na ingerencji w granicznych sytuacjach związanych z zapoczątkowaniem życia, jego trwaniem i śmiercią” (Ślipko 1994, s. 16).

T. Biesaga wskazuje, że w etyce filozoficznej ścierają się co przynajmniej trzy, konkurujące zresztą, uzasadnienia norm moralnych: utylitarystyczne, deontonomiczne i personalistyczne. Podejście utylitarne „uznaje za dobre to co przynosi korzyść, deontonomiczne to co jest nakazane przez odpowiedni autorytet, a personalistyczne to co wyraża afirmację dla godności osoby” (2002, s. 53–64).

Utylitaryzm, za ujęciem Tadeusz Biesagi (2002, s. 53–64), kierując się zasadą maksymalizacji przyjemności, korzyści, szczęścia dla możliwie maksymalnie największej grupy ludzi, przybiera różne formy: od egoistycznego hedonizmu do materialistycznego, ekonomicznego globalizmu. Współcześnie z tzw. utylitaryzmem czynów bezpośrednio konkuruje utylitaryzm reguł. W przypadku pierwszego typu konkurencji decydujące kryterium dobra stanowi suma korzyści wynikająca z danego czynu dla większej liczby ludzi, drugiego – korzystne jest stosowanie się do pewnych zasad. Takie zasady, jak: prawdomówność, dotrzymywanie przyrzeczeń, obietnic i zobowiązań są podstawą życia społecznego i wspólnotowego. Mimo że konkretny czyn respektujący te zasady nie przynosi

w danym momencie maksymalnych korzyści, to jednak w dalszej perspektywie suma korzyści będzie większa. Jednakże przez zasadę maksymalizacji korzyści i użyteczności utilitaryzm podważa wszelkie normy moralne i inne wartości, w tym wartość osoby ludzkiej, istotna jest bowiem ogólna suma użyteczności. Ową ogólną sumę użyteczności określa się w duchu mentalności naturalistycznej, postdarwinowskiej, w której podstawowe dobro stanowi przeżycie silniejszych osobników, warunkujące przetrwanie gatunku. Przetrwanie, o którym mowa, umożliwia siła biologiczna, materialna, ekonomiczna i militarna. Dlatego to co proponuje i propaguje utilitaryzm nie można ująć w kategoriach etycznych; jest zasadniczo taktyką oraz strategią eliminacji słabych, pozwalającą przeżyć tym silniejszym. Utylityści podważają wartość życia ludzi z wadami genetycznymi, poważnymi schorzeniami, propagują aborcję, selekcję prenatalną, eutanazję. Legalizacja wskazanych działań zwiększa bowiem dobrobyt społeczny. Dodatkowo podważają wartość życia ludzkiego i cierpienia ludzi poważnie chorych. Twierdzą, że moralnym obowiązkiem osób terminalnie chorych jest zakończenie eutanazją swego niekorzystnego stanu egzystencji.

W opinii T. Biesagi (2002, s. 53–64) zasada życia niewartego życia, którą kierowała się np. medycyna nazistowska, przeprowadzając eksperymenty na więźniach, dokonując eutanazji chorych, przybiera u utilitarystów postać zasady jakości życia albo złego urodzenia czy niewłaściwego życia. Zasady te podważają powszechność prawa do życia. Prawo takie przyznaje się tylko tym ludziom, którym biologiczny stan organizmu gwarantuje określone korzyści dla gatunku ludzkiego. Podejście utilitarystyczne, wykluczając prawo do życia dla słabszych biologicznie i psychicznie, sprzyja niesprawiedliwemu podziałowi dóbr. Z punktu widzenia myślenia postdarwinowskiego korzystniejsze dla gatunku ludzkiego, postępu i cywilizacji jest opanowanie dóbr materialnych przez silnych i bogatych.

Cytowany autor przywołuje poglądy L. Feuerbacha, zdaniem którego gatunek ludzki jest nieśmiertelny oraz F. Nietzschego o tym, że nastanie taki czas, że ludzkość wyłoni nadczołowieka. Dlatego istnienie ludzkie stanowi wartość względną, podporządkowaną wartości gatunku. Zaleca się więc wymianę chorego dziecka, które ma się narodzić przez aborcję i przez poczęcie dziecka zdrowego (Tamże, s. 53–64) Suma korzyści dla gatunku decyduje o tym, że ludzie i zwierzęta są rzeczami wymiennymi. „Wolno zabić embrion ludzki lub nowo narodzone niemowlę – pisze Z. Szawarski – pod warunkiem, że na jego miejsce pojawi się inny osobnik gatunku *homo sapiens*. Nie ma bowiem żadnego znaczenia, kto żyje, natomiast ważna jest ogólna suma użyteczności” (cyt. za: Biesaga 2002, s. 53–64). Nietrudno na podstawie powyższego dostrzec, że utilitaryzm propaguje postdarwinowskie myślenie kategoriami gatunku oraz selekcji biologicznej, dokonuje nihilizacji wartości osoby ludzkiej, dehumanizacji życia indywidualnego i społecznego (Biesaga 2002, s. 53–64).

W uzasadnieniu deontonomicznym (gr. *deon* – powinność, *nomos* – nakaz, prawo) o obowiązujących nakazach moralnych decyduje odpowiedni autorytet (Tamże, s. 53–64). W opinii T. Biesagi, jeśli autorytetem jest państwo (T. Hobbes) mówimy o deontonomizmie heteronomicznym (gr. *heteros* – zewnętrzny, obcy), w którym moralność jest narzucana z zewnątrz przez państwo i stanowione prawo; w przypadku gdy autorytetem jest człowiek sam dla siebie, jak proponował I. Kant, mamy do czynienia z autonomizmem, w którym człowiek we własnym zakresie określa swoje obowiązki (2002, s. 53–64). Mimo że obie propozycje odnoszą się do siebie krytycznie, to w rzeczywistości żadna z nich nie podaje uzasadnień nakazów moralnych. Rozstrzygnięcie takie pozostawia się państwu (T. Hobbes), rasie (F. Nietzsche), klasie społecznej (K. Marks), obowiązującym obyczajom społecznym (E. Durkheim) lub indywidualnej decyzji (I. Kant, J.P. Sartre) (Tamże, s. 53–64). Stąd na przykład bioetyka angloamerykańska, kierowana empiryzmem i pragmatyzmem, za źródło i uzasadnienie moralności uznaje obyczaje i pokój społeczny (H.T. Engelhardt) (Tamże, s. 53–64). Ze względu na podtrzymywanie pokoju społecznego należy przestrzegać normy obyczajowe albo ulepszać je przez procedury konsensusu lub kontraktu społecznego (R. Veatch). Tym samym o obowiązujących nakazach moralnych decydują obyczaje panujące w danym społeczeństwie, a także to, jak są one realizowane w praktyce. Obyczaje te nie są czymś stałym. Dlatego nie należy na przykład legalizować eutanazji, jeśli zburzy to pokój społeczny. Można ją natomiast wprowadzić, jeśli społeczeństwo stopniowo oswoi się z tym problemem (Biesaga 2002, s. 53–64).

Generalizując powyższe nietrudno dostrzec, że etyczne uzasadnienie norm moralnych zostało zastąpione przez procesy społeczne oraz różne formy manipulacji mentalnością społeczną. Tymczasem ani procesy społeczne, ani prawo państwowe nie mogą być uzasadnieniem moralności, gdyż zasadniczo z tego, jak dane społeczeństwo postępuje, nie wynika, jak moralnie postępować powinno. Wielu ideologów oraz organizacje reprezentujące różne interesy promują swoje rozstrzygnięcia moralne i prawne, czego przykładem może być obecnie rozkwit organizacji proeutanatycznych w krajach zachodnich. Stąd dyskurs o uzasadnieniu norm moralnych wypierają różnorodne formy manipulacji oraz przemocy społecznej i politycznej (Biesaga 2002, s. 53–64).

Uzasadnienie personalistyczne kieruje się postulatem: człowiek dla człowieka jest rzeczą świętą (stoicy) oraz osobie jako osobie należąca jest afirmacja (czyli miłość) dla niej samej (K. Wojtyła, T. Styczeń). U podstaw analizy kwestii moralności znajduje się godność osoby wraz z jej osobową naturą (tamże, s. 53–64). Czyn jest moralnie dobry wtedy, kiedy afirmuje godność człowieka. Także moralnie słuszny, jeśli służy rozwojowi jego osobowej natury. Dlatego osoba nie może być traktowana jako środek do innych celów poza nią samą. Od spełnienia tych

wymagań zależy humanistyczny wymiar nauki, techniki, kultury i cywilizacji (Biesaga 2002, s. 53–64).

Istotę etyki personalistycznej stanowi uchwycenie godności człowieka. Ustaleń na dany temat dokonali polscy personaliści (A. Rodziński, A. Szostek). Odróżnili godność osoby od godności osobowościowej i osobistej (Biesaga 2002, s. 53–64). Godność osoby ujawnia się w takich relacjach międzyosobowych, w których inny człowiek jest dla nas kimś, a nie czymś. Ponadto jest to wartość ontyczna, egzystencjalna, przynależna ludzkiej naturze, nieutralna, stanowi wartość wartości. O godności osobowościowej decydują z kolei cechy biologiczne, psychiczne i moralne. Wiąże się ona z wyglądem, zdolnościami i cechami charakteru; jest nabywana wraz z rozwojem osobowości i może zostać utracona. Następuje wtedy degradacja siebie i pozytywnych cech własnego charakteru. W kontaktach międzyosobowych odgrywa pierwszoplanową rolę. T. Kotarbiński, formułując zasadę szacunku dla ludzi godnych szacunku, godność osobowościową uznaje za wyznacznik dobra moralnego. Nie stanowi ona jednakże jedyne i wystarczającego kryterium. Dotyczy też tych, którzy z różnych względów (zawinionych lub niezawinionych) nie zasługują na szacunek, a mimo to nie tracą swej godności osobowej (cyt. za: Biesaga 2002, s. 53–64).

K. Wojtyła odróżnia wartość samej osoby od wartości w osobie (Biesaga 2002, s. 53–64). „Wartość osoby jest nieutralna, przynależna przestępcy i świętemu, człowiekowi choremu, niepełnosprawnemu oraz zdrowemu. Właściwe odniesienie do osoby to nie tylko afirmacja jej przymiotów fizycznych i psychicznych, ale też afirmacja jej samej. Miłość obejmująca wartości czy przymioty w osobie jest względna. To miłość utylitarna, interesowna, egoistyczna, zwrócona ku temu, co osoba posiada, a nie ku temu, kim jest”. (tamże, s. 53–64) Jednakże nie wartości w osobie stanowią o niej, lecz odwrotnie – wartość osoby, jej godność decyduje o znaczeniu cech fizycznych, atrakcyjności erotycznej, estetycznej. Właściwe podejście do godności osoby egzemplifikuje się w traktowaniu innego człowieka jako bliźniego, a nie wroga. Stąd odmawianie komukolwiek prawa do życia (zarodkowi obciążonemu wadami, niepełnosprawnemu, terminalnie choremu) jest pogwałceniem jego wartości osobowej, składnia do daltonizmu aksjologicznego, który nie dostrzega egzystencjalnej, niepowtarzalnej wartości ludzkiej osoby, nadającej sens moralny wartościom społecznym, ekonomicznym i materialnym (Biesaga 2002, s. 53–64). Uznanie wrodzonej godności osobowej warunkuje równość między ludźmi. Utylitaryzm odrzucając daną zasadę postuluje segregację ludzi, wykluczenie pewnych grup ludzkich z prawa do życia przez selekcję eugeniczną, aborcję i eutanazję tych, którzy nie wniosą lub nie będą wnosić do społeczności przewidywanych i materialnie wymiernych korzyści. Pomijając godność osoby, nie da się zbudować sprawiedliwej społeczności i sprawiedliwego państwa (Biesaga 2002, s. 53–64).

We współczesnej bioetyce, poza zasygnalizowanymi, istnieje też nurt empiryczny, fenomenalistyczny. Przedstawiciele tego nurtu uzależniają przyznanie komuś statusu osoby od przejawów biologicznych, emocjonalnych i świadomościowych. (tamże) Jeśli ktoś z różnych powodów nie potrafi wyrazić świadomie swoich planów i interesów, nie jest ich zdaniem osobą. W takim ujęciu dzieli osoby na przyszłe, obecne i przeszłe (Biesaga 2002, s. 53–64).

Błąd nakreślonych teorii – zdaniem T. Biesagi polega na tym, że opisują to, co w osobie wtórne, jako pierwotne i stanowiące o jej istnieniu. W rzeczywistości jest odwrotnie. To nie osoba istnieje dzięki różnym swoim przejawom, lecz one istnieją dzięki osobie. Istota ludzka od początku swego istnienia jest kimś, a nie czymś. Natura osoby, tak w okresie rozwoju prenatalnego, w czasie dzieciństwa, młodości, starości wyraża siebie w aktach myślenia, postępowania i wytwarzania. Nie można i nie należy więc uważać tężyzny i atrakcyjności fizycznej, tj. zewnętrznych aktów ekspresji za kryteria bycia osobą. Patrzenie przez taki pryzmat na ludzi chorych i niepełnosprawnych jest ich dyskryminacją. Kryteria sprawności biologicznej organizmu stanowią podstawę głoszonej przez niektórych bioetyków zasady jakości życia, odmawiającej wielu ludziom prawa do życia. Zasadę tę należy uznać za formę dyskryminacji i eliminacji ludzi niespełniających warunków stawianych przez utylitarystyczną, egoistyczną kulturę. Gdyby medycyna przyjęła zasadę jakości życia zamiast godności istnienia osoby, zaangażowałaby się w unicestwienie tych, którzy nie spełniają kryteriów bycia zdrowym i bogatym. Zdradziłyby swoje własne cele i została wciągnięta do realizacji utopii, w których problem choroby czy cierpienia rozwiązuje się przez likwidację dotkniętego nimi człowieka (Biesaga 2002, s. 53–64).

Bioetyka personalistyczna stawia więc u podstaw moralności ontyczno-aksjologicznie godność osoby i podporządkowuje jej inne zasady, a rachunek utylitarystyczny i poprawianie jakości życia mają służyć dobru ludzi. Obowiązujące normy obyczajowe są dobre, o ile służą rozwojowi osoby, wspólnoty i społeczności ludzkiej. Personalizm dąży do humanizacji współczesnej kultury i cywilizacji. Dokonuje się to w dużej mierze poprzez realizację humanistycznej misji medycyny. Stąd od tego, jakimi normami moralnymi będzie się kierować medycyna, zależy moralny kształt kultury (Biesaga 2002, s. 53–64).

Phil Bosmans, analizując specyfikę współczesnej rzeczywistości, pisze: „Techniczno-naukowy postęp i duchowy rozwój człowieka rozminęły się. Przepaść między nimi staje się coraz większa i bardziej wyraźna. Niepokojąco wielka. Człowiek zajął się wyłącznie swoim materialnym postępem. Teraz staje się ofiarą własnej twórczości” (Bosmans 2005, s. 17).

Wybrane osiągnięcia naukowe w perspektywie współczesnej pedagogiki specjalnej

Biorąc pod uwagę osiągnięcia współczesnej nauki, a w szczególności nauk medycznych i to w wymiarze terapii oraz profilaktyki wielu dotychczas nieuleczalnych schorzeń, nowych technologii ułatwiających życie i codzienne funkcjonowanie osobom doświadczającym konsekwencji ograniczonej sprawności psychofizycznej i społecznej, cybertechnologii można zadać – skądinąd słuszne pytanie – o to jakie osiągnięcia i w jaki sposób mogą zmienić istnienie osób niepełnosprawnych, istotę zjawiska niepełnosprawności oraz współczesną pedagogikę specjalną.

Podając się odpowiedzi na zasygnalizowane kwestie należy podkreślić, że jeśli idzie o rozwój nauk medycznych, to na uwagę zasługują nowe metody terapii stosujące w leczeniu licznych schorzeń doprowadzających do niepełnosprawności i niepełnosprawność powodujących komórki macierzyste. Tak komórki macierzyste pobierane z płatów skóry i wszczepiane do siatkówki już aktualnie są stosowane w usuwaniu zaburzeń pola widzenia, w tym zasadniczo ograniczeń pola widzenia. Trwają badania naukowe nad wykorzystaniem tzw. komórek samoregeneracyjnych do odbudowy uszkodzonych narządów organizmu ludzkiego, nawet nerwów, również nerwu słuchowego i wzrokowego. Chodzi tu o możliwość wszczepienia do organizmu komórek zdrowych po to by odbudowały komórki niefunkcjonujące. Z powodzeniem wykorzystywane są przeszczepy narządów oraz części ciała ludzkiego od innych dawców, narządów sztucznych czy wydrukowanych na drukarkach 3D (Amedi 2015). Eksperymentuje się możliwość hodowania narządów z komórek macierzystych oraz terapii genowej, która ma pomagać nie tylko w leczeniu wielu schorzeń, ale też zapobieganiu ich wystąpieniu.

Na uwagę zasługują osiągnięcia współczesnych badań biotechnologicznych. Znaczącymi sukcesami w danej zakresie mogą pochwalić się specjaliści pracujący na Uniwersytecie w Jerozolimie oraz Uniwersytecie Południowej Kalifornii w Los Angeles. Amir Amedi z Uniwersytetu w Jerozolimie realizuje prace nad tzw. bionicznym okiem (Bionic Eye) oraz podejmuje próby łączenia możliwości związanych z wykorzystaniem nieuszkodzonych zmysłów w celu kompensacji funkcji zmysłu uszkodzonego, łączenia aktywności multisensorycznej, współczesnej techniki video i skanowania w celu tworzenia obrazów zastępczych. Inne urządzenie stworzone w laboratorium kierowanym przez A. Amedi – oko muzyczne (Eye Music) jest jednym z głównych urządzeń sensorycznych opracowanych w danej placówce. Przekształca różne przestrzenie i dostarcza informacji o ich cechach, takich jak położenie znajdujących się w nich przedmiotów, ich

kształcie czy kolorystyce za pomocą informacji dźwiękowych. Niewidzący od urodzenia jest w stanie rozpoznać, ściany i drzwi swojego domu, zidentyfikować czy w pomieszczeniu są włączone czy wyłączone światła już po tygodniu stosowania tego systemu. Głos przekłada dowolne obraz uzyskiwane z kamery na dźwięki. Oznacza to, że można nauczyć się widzieć za pomocą własnych uszu chyba wszystko, nawet obrazy, płaskie teksty, ilustracje, widoki, przyrodę, zabytki (Amedi 2015).

Inne urządzenie – głos, nauka, edukacja (*Voice Learning Edition*) zapewnia dostęp do wykresów i liczb w książkach, do grafiki wyświetlanej na ekranie komputera lub śladów oscyloskopu. Wystarczy skierować aparat skanujący do konkretnego elementu i przesuwać go po nim i tylko słuchać jaka informacja słowna się pojawia. Za pomocą głosu można usłyszeć (a właściwie w pewnym sensie zobaczyć) dowolne elementy wizualne: fotografie, rysunki, znaki, symbole graficzne, bramy, budynki, drzewa, meble, zagrożenia obecne w przestrzeni. Informacje słuchowe na temat zmian dokonujących się w przestrzeni docierają za pomocą kamery. Można więc wiedzieć, że drzwi są otwarte lub zamknięte, że pojawiają się przeszkody na drodze, po której przemieszcza się osoba niewidząca (Amedi 2015).

W omawianej uczelni realizuje się także inne prace nad nieinwazyjną stymulacją mózgu w celu leczenia zaburzeń neuropsychiatrycznych (takich jak depresja, schizofrenia, dystonia, choroba Parkinsona, epilepsja, autyzm), przewlekłego bólu, neurorehabilitacją funkcji motorycznych, poznawczych i językowych, np. po udarze mózgu lub urazowym jego uszkodzeniu. Inne możliwości dają chipy wszczepiane do określonych partii mózgu w celu kompensacji obecnych uszkodzeń oraz aktywizacji różnych funkcji psychofizycznych i społecznych osoby niepełnosprawnej, ale w pełni sprawnej również (Amedi 2015).

Co pewien czas pojawiają się też informacje na temat nowych protez nóg umożliwiających przemieszczanie się osobom ich pozbawionym lub poważnie uszkodzonym, uprawianie sportu, udział w zawodach sportowych. Podobnie protezy rąk – pozwalają na chwytanie przedmiotów, manipulowanie nimi oraz wyczuwanie faktury dotykanych powierzchni. Inną formą pomocy jest tzw. egzozszkielet, który założony na niesprawne lub mało sprawne ludzkie ciało znacząco przywraca jego aktywność, normalizuje działania instrumentalne. Może służyć osobom z niedowładami, sparaliżowanym, z zanikami mięśni. Realizuje się eksperymenty nad zastąpieniem niesprawnych części mózgu odpowiednikami elektronicznymi, szczególnie hipokampu odpowiadającego za zapisywanie informacji w pamięci ludzi, co mogłoby pomóc osobom z chorobą Alzheimera, Parkinsona, epilepsją, porażeniem mózgowym (Stradowski 2015, s. 22–23). Już na dzień dzisiejszy zostały przygotowane (choć znajdują się jeszcze w fazie eksperymentów)

specjalne roboty do opieki nad osobami starszymi, niepełnosprawnymi, doświadczającymi ograniczeń z uwagi na poważne schorzenia somatyczne.

Jaka wobec tego przyszłość?

H. Herr, kierujący laboratorium biomechatroniki na Massachusetts Institute of Technology uważa, że nowe technologie potrafią nie tylko przywracać normalne działanie ciała ludzkiego, ale też diametralnie zwiększyć jego możliwości. Zdaniem badacza: „Rewolucja technologiczna oznacza nie tylko koniec niepełnosprawności. To także śmierć „normalności”. Ulepszanie własnego ciała w niedalekiej przyszłości będzie formą sztuki, polem do popisu dla kreatywności” (Stradowski 2015, s. 20).

Na podstawie zasygnalizowanych wyżej kwestii pojawia się pytanie o przyszłość pedagogiki specjalnej i ewentualną potrzebę wpisania się w osiągnięcia współczesnej nauki. Snując pewne przypuszczenia, jak również stawiając możliwe tezy należy zastosować odniesienie do sukcesów medycyny i nowych technologii. Jeśli chodzi o nauki medyczne, a w szczególności nowe metody terapii, to rolę pedagogiki specjalnej można lokować w momencie poprzedzającym działania terapeutyczne oraz tuż po zastosowaniu nowatorskiej terapii, której celem będzie odzyskanie uszkodzonej sprawności. Na przykład przy leczeniu zaburzeń pola widzenia za pomocą komórek macierzystych (Kossobudzki 2015), przy zastosowaniu bionicznego oka, czy komórek samoregeneracyjnych. Będzie więc pełnił funkcje wspomagające, terapeutyczne, psycho-edukacyjne w sytuacji i okolicznościach, kiedy sprawność człowieka nie będzie jeszcze pełna. O. Woźniak pisze: „Na laboratoryjnych szalkach tętnią życiem maleńkie płucka, nerek, mózgi czy trzustki. To już tysiące ton organów na całym świecie. Naukowcy hodują je po to, by się dowiedzieć, jak powstają choroby i jak je leczyć. [...] Badacze wiedzą, że mini organy to dopiero początek drogi, na której końcu widzą imponujące nowe możliwości medycyny regeneracyjnej, badań nowych leków czy testowania nowoczesnych terapii. Te miniaturowe organy wyhodowane poza ciałem człowieka pozwolą też zrozumieć proces kształtowania się naszego organizmu na bardzo wczesnym etapie oraz mechanizm powstania wielu chorób, w tym nowotworów” (2015, s. 10).

Zupełnie odmienną kwestią jest rola pedagogiki specjalnej w procesie kształcenia dzieci i młodzieży z zastosowaniem nowych technologii. Bez wątpienia prędzej czy nieco później zeszyty i książki zastąpią komputery, tablety. Nie będzie więc elementu dotychczas związanego z nauką czytania, a szczególnie pisanie, wymagającego określonego poziomu sprawności manualnej oraz koordy-

nacji wzrokowo-ruchowej. Pisząc z pominięciem pisania w tradycyjnej postaci, tzn. bezpośrednio na komputerze, dzieci będą wymagały wprowadzenia dodatkowych zajęć specjalistycznych stymulujących rozwój tych sprawności ruchowych, zmysłowych i zmysłowo-ruchowych, tych części mózgu, które były rozwijane w czasie nabywania umiejętności czytania i pisania drogą tradycyjną.

Konkludując zadania pedagogiki specjalnej w przyszłości będą zasadniczo dotyczyć uzupełniania braków generowanych przez nowe technologie w relacji do dotychczasowych standardów, aktywności, sprawności tak osoby niepełnosprawnej, jak i osoby funkcjonującej adekwatnie do istniejących standardów normy.

Podsumowanie

Pedagogika specjalna nie może pozostać obojętna na osiągnięcia współczesnej nauki, nie może ich nie zauważać i bagatelizować. Wręcz przeciwnie, biorąc pod uwagę swoją historyczną i humanistyczną misję, koncentrację na pomocy ludziom, którzy z racji ograniczonych sprawności somatycznych, psychofizycznych i społecznych nie mogą spełniać wymogów i standardów cywilizacyjnych, oraz przez realizowane analizy powinna poszukiwać nieobecnych dotychczas przestrzeni i potrzeb pomocowych. Od wskazanej postawy zależeć będzie nie tylko przetrwanie pedagogiki specjalnej jako dyscypliny teoretycznej i praktycznej, ale zasadniczo wyznaczonej przed pedagogiką specjalną przez minione pokolenia ideowej, zadaniowej i celowościowej drogi, a także ochrona jej historycznego, humanistycznego i cywilizacyjnego *sacrum*.

Bibliografia

- Amedi A., *Sensory substitutions interface for the blind and deaf-blind: Brain technology and mechanism*, Invitation to the International Conference „Challenges for the deaf-blind: experience, tasks and prospects”, Moscow, 15–16.04.2015.
- Biesaga T. (2002), *Pojęcie osoby a jakość życia we współczesnej bioetyce* [w:] *Ocalić cywilizację – ocalić ludzkie życie*, Z. Morawiec (red.), Kraków, (<http://biesaga.info/wp-content/uploads/2009/12/Biesaga-T.-Pojęcie-osoby-a-zasada-jakości-życia-Kraków-2002>).
- Biesaga T. (2006), *Elementy etyki lekarskiej*, Medycyna Praktyczna, Kraków.
- Bosmans P. (2005), *Miłość sprawia codziennie cuda*, Wydawnictwo Salezjańskie, Warszawa.
- Kssobudzki P. (2015), *DNA. Proszę geny do kontroli*, „Gazeta Wyborcza. Nauka dla każdego”, z dnia 25.08.2015.
- Stradowski J. (2015), *Koniec niepełnosprawności*, „Fokus”, nr 238.
- Szlachcic K. (2009), *Pochwała dobrej roboty. Pięć tomów serii Biblioteka Filozoficznych Aspektów Genezy pod redakcją Kazimierza Jodkowskiego*, „Studia Philosophica Wratislaviensia”, vol. 4, fasc. 3, s. 185–192.

Ślipko T. (1994), *Granice życia. Dylematy współczesnej bioetyki*, WAM, Kraków.

Ślipko T. (2010), *9 dylematów etycznych*, Petrus, Kraków.

Woźniak O. (2015), *Badacze hodują ludzkie organy. Minimózg z probówki*, „Gazeta Wyborcza. Nauka dla każdego”, z dnia 25.08.2015, s. 10.

Joanna Iza Belzyt
Uniwersytet Gdański

Wykorzystanie wiedzy o umyśle dla funkcjonowania osób z zaburzeniami/niepełnosprawnością zmysłu wzroku

The knowledge about the mind for functioning of persons with disorder/disabilities of sight

Senses with which we are experiencing world closely are cooperating with themselves. In determined situations (e.g. at disturbing one of senses or while intentional isolating senses) the role of senses can change from leading on support. When one of senses is yielding to injury functioning of the entire system is changing as well as individual of his elements.

Situations are happening, when persons with disability in the natural way or thanks to possibilities a contemporary technology is giving which sustain the situation determined as the „mix sense”. In the article examples of persons were quoted, of which brain as a result of loss of the sense of sight and for change in functioning of areas of the brain or also excitements of areas of the brain neighbouring oneself, whether thanks to technologies can develop his compensating abilities unexpectedly what he is establishing, that the flexibility of the brain and the sense of sight is much greater than so far they supposed, what was bringing new hopes and challenges persons with dysfunction/disabilities, as well as for teachers and psychotherapists.

Słowa kluczowe: synestezja, plastyczność mózgu, niepełnosprawność zmysłów, niepełnosprawność wzroku, funkcje zmysłów, „cyborgi”

Keywords: synaesthesia, plasticity of the brain, disability of senses, visual disability, functions of senses, „cyborgs”

Wprowadzenie

Umiejętność selekcji istotnych elementów otoczenia, wykrywania ciekawych relacji między nimi, dokonywania kodowania właściwości przedmiotów i zdarzeń, pozwala budować poznawczą reprezentację otaczającej rzeczywistości (por. Chlewiński 1999; Searle 1999), wykorzystując do powstawania pojęć informacje pochodzące ze świata zewnętrznego. Analizując powstawanie pojęć istotne jest

zwrócenie uwagi na znaczenie uzyskiwania przez umysł informacji z poszczególnych zmysłów (Czerwińska 2007, s. 82).

W funkcjonowaniu umysłu i procesach poznawczych znaczącą rolę odgrywa system wizualny człowieka (Chlewiński 1999). Ponad 80%¹ informacji z otoczenia dociera do nas za pośrednictwem wzroku, co pokazuje jak bardzo poznawcza reprezentacja otoczenia jest zdominowana przez informacje wizualne i, jak podkreśla K. Czerwińska, „u podłoża większości pojęć leżą metafory przestrzenne, w tworzeniu których kluczową rolę odgrywa percepcja wzrokowa” (Czerwińska 2007, s. 82).

Świat poznajemy i kontaktujemy się z nim za pomocą zmysłów, które ściśle ze sobą współdziałają. Podczas doświadczania otoczenia tworzą one całość, ale zarazem i hierarchię: rolę dominującą odgrywa zmysł wzroku, a następnie słuch. W określonych sytuacjach (np. przy zaburzeniu jednego ze zmysłów czy podczas celowego wyizolowania zmysłów) rola zmysłów może zmienić się z wiodącej na pomocniczą (por. Skrzypek-Siwińska 2004). Kiedy jeden ze zmysłów ulega uszkodzeniu, zmienia się funkcjonowanie całego systemu, a także poszczególnych jego elementów.

Pomimo że nie jest możliwe pełne skompensowanie zmysłów z uwagi na ich różną strukturę i funkcję, to poszczególne zmysły mogą dostarczać wielu przydatnych informacji, aby osoba z zaburzonym funkcjonowaniem zmysłów mogła funkcjonować samodzielnie na najwyższym możliwym poziomie.

Struktura i funkcje zmysłów

Na czym polegają najważniejsze różnice pomiędzy wzrokiem, dotykiem i słuchem? Wzrok należy do tzw. teleanalizatorów, oznacza to, że postrzeganie przedmiotów jest możliwe nawet ze znacznej odległości. Tej właściwości nie posiada zmysł dotyku, który jest tzw. kontaktoanalizatorem. Kluczowa w tym przypadku jest różnica w polu percepcji: pole percepcji wzrokowej jest nieporównywalnie większe (Skrzypek-Siwińska 2004, s. 59). Kolejna funkcja różnicująca zmysły odnosi się do wrażeń. Wzrok jest zmysłem, dzięki któremu wrażenia odbierane są symultanicznie, czyli sytuacja bodźcowa ujmowana jest równocześnie. Dotyk natomiast jest zmysłem wrażeń sukcesywnych, czyli kolejnych, oznacza to, że informacje płynące z otoczenia przekazywane są stopniowo, co wiąże się z tym, iż percepcja dotykowa jest znacznie wolniejsza od wzrokowej.

¹ Współczesny świat jest coraz bardziej oparty na bodźcach wzrokowych i coraz bardziej wizualny, w związku z tym część osób uznaje, że nawet 90% informacji z otoczenia dociera za pośrednictwem zmysłu wzroku.

Następna różnica odnosi się do ciągłości dostarczanych i odbieranych ważeń. Bodźce wizualnie działają na osobę nieustannie, bez względu na to czy przyjmuje postawę bierną, czy aktywną podczas patrzenia. Zmysł dotyku wymaga aktywnej postawy – konieczne jest szukanie i wykrywanie właściwych bodźców: przedmiotów i ich cech. Wymóg aktywnej postawy w sytuacji poznawania świata za pomocą zmysłu dotyku powoduje zwiększoną męczliwość związaną z koniecznością wykonywania wielu ruchów i utrzymaniem koncentracji uwagi na wysokim poziomie.

Zmysł słuchu jest kolejnym – po dotyku – zmysłem ważnym pod względem wartości kompensacyjnej. Podobnie jak wzrok, należy do teleanalizatorów (odbiera bodźce z oddalonych nawet w znacznej odległości źródeł) i dla osób nie mogących korzystać ze wzroku jest źródłem wielu cennych informacji. Podobnie cennych informacji dostarczyć może zmysł węchu, jeśli potrafi się korzystać z jego potencjału (Skrzypek-Siwińska 2004).

Brak wzroku ogranicza ilość dostarczanych informacji o otoczeniu. Osoby niewidome dzięki dynamicznym i strukturalnym układom kompensacyjnym mogą zdobywać i interpretować informacje dźwiękowe, dotykowo-kinestetyczne, węchowe i smakowe uzyskane dzięki pozostałym zmysłom, które funkcjonują bez zakłóceń: osoby z niepełnosprawnością wzroku są zdolne do porównywania, klasyfikowania, abstrahowania, kojarzenia, uogólniania i interpretowania danych (Sękowska 1998). U osób niewidomych obserwuje się ograniczenia w informacjach uzyskiwanych „na wejściu”, ale możliwości ich przetwarzania i organizowania pozostają prawidłowe. Potwierdza to również P. Markiewicz, pisząc, że „mózgi osób niewidomych (niewidzenie wrodzone) i ociemniałych (niewidzenie nabyte) aktywnie adaptują się do świata bez światła. Podstawową prawidłowością jest to, że utratę wzroku niewidzący kompensują zwiększoną sprawnością innych zmysłów. Przykładem może być wyczuwanie nawet niewielkich zmian temperatury, odczytywanie emocji z głosu, zwiększone umiejętności dotykowe czy wykorzystywanie echolokacji w poruszaniu się. Dla mózgu utrata wzroku jest sygnałem do zmian. Zmiany te mają na charakter zarówno negatywny, jak i pozytywny. Po stronie negatywnej znajduje się m.in. zanik istoty szarej [...] wzdłuż drogi wzrokowej w mózgowiu [...]. Redukcja osiąga nawet 25% stanu obserwowanego u widzących. [...] W niektórych obszarach mózgowych osób, które utraciły wzrok, ubywa tkanek, w innych przybywa. [...] W efekcie różne funkcje niewizualne dosłownie anektują obszary pierwotnie służące widzeniu. U osób pozbawionych wzroku aktywność wzrokowych obszarów kory potylicznej wzmacnia się podczas zadań angażujących m.in. percepcję dotykową, analizę językową, pamięć werbalną, rozpoznawanie słuchowe i nawigację przestrzenną” (Markiewicz 2011, s. 63).

Poznanie rzeczywistości przez osoby z niepełnosprawnością wzroku wskazuje, iż badacze najczęściej koncentrują się na poziomie poznania sensorycznego. „Konkretne, zmysłowe poznanie właściwości przedmiotów i zjawisk znajduje swoje odzwierciedlenie w spostrzeżeniach i wyobrażeniach osoby niewidomej, a tym samym ma bezpośredni wpływ na to, w jakim stopniu w świadomości tej osoby powstanie adekwatny obraz rzeczywistości” (Czerwińska 2007, s. 83–84).

Warto zwrócić uwagę, że obraz danego obiektu u osoby z niepełnosprawnością wzroku ma inny charakter nie tylko ze względu na to, że w trakcie jego kształtowania zabrakło wrażeń wizualnych², a także dlatego, iż powstał on na podstawie syntezy wrażeń z pozostałych zmysłów, które tworzą nową jakość nie będąc „prostą sumą pozostałych rodzajów wrażeń” (Czerwińska 2007, s. 83–84). Niektórzy badacze sugerują nawet nadmierne przecenianie roli wzroku w poznawaniu rzeczywistości i wskazują przykłady, kiedy poznanie przedmiotu z zastosowaniem alternatywnych technik bezwzrokowych okazuje się bardziej wszechstronne³.

„Pomieszanie zmysłów”

Zdarzają się sytuacje, gdy osoby z niepełnosprawnością w sposób naturalny czy dzięki możliwościom jakie daje współczesna technologia, doznają sytuacji określanej jako „pomieszanie zmysłów”. Dzieje się tak np. w przypadku osób z niepełnosprawnością wzroku. Jak wcześniej wspomniano niepełnosprawność wzroku jest sytuacją, w której do poznania świata zaangażowane są wszystkie pozostałe funkcjonujące prawidłowo zmysły, to z kolei powoduje, że niepełnosprawność wzroku staje się tym samym sytuacją na pograniczu zmysłów. Podobnie synestezja jest określana zjawiskiem z pogranicza (por. Menczykowska 2015).

Synestezję (z gr. równoczesne postrzeganie przez zmysły) określa się potocznie jako „pomieszanie zmysłów” czy wymieszanie co najmniej dwóch ze zmysłów, prowadzi to do nietypowego odbioru rzeczywistości⁴. W psychologii określa się

² W kształtowaniu się wyobrażeń i pojęć u osób niewidomych szczególną rolę odgrywają tzw. pojęcia surogatowe, zwane też zastępczymi. Wyobrażenia te stanowią psychiczne substytuty tych treści poglądowych, które całkowicie lub częściowo są niedostępne poznaniu dotykowemu. Najczęściej wyobrażenia surogatowe dzielone są na dwie kategorie: wyobrażenia ujmujące stosunki przestrzenne i wyobrażenia związane z odbiorem światła i barwy (np. kojarzenie nazwy konkretnego koloru z określonym dźwiękiem czy zapachem” (Czerwińska 2007, s. 83–84).

³ U. Burhardt (1970, za: Sękowska 1998, s. 127) zestawiała cechy śliwki rozpoznane tylko za pomocą wzroku (kolor, połysk, kształt, wielkość, gra światła na wgłębieniach) z właściwościami dostępnymi poznaniu, bez udziału wzroku (kształt, wielkość, waga, zapach, smak, dźwięk przy dotykaniu i opadaniu owocu, gładkość, miękkość, suchość, temperatura, właściwości powierzchni), (por. Czerwińska 2007).

⁴ Por. psychiczne.choroby.biz [dostęp: 10.02.2016].

synestezję jako „współwystępowanie wrażeń różnych analizatorów przy pobudzeniu jednego analizatora, np. słyszenie określonych tonów przy oglądaniu określonych barw, i odwrotnie” (Szewczuk (red) 1985, s. 303). Początkowo, gdy pod koniec XIX wieku zjawisko zostało opisane przez F. Galtona, naukowcy byli przekonani, że doświadczenia takie można wywołać tylko przez zażywanie narkotyków czy środków psychotropowych. Okazuje się, że jedna na 20 tysięcy⁵ osób nie musi zażywać żadnych środków, aby odczuwać smak „mieszaniną zmysłów”.

Chcąc zrozumieć istotę synestezji należy skupić się na doznaniach zmysłowych – większość ludzi wie co oznacza czuć smak, widzieć kolor czy słyszeć dźwięk. Synesteci odbierają doznania zmysłowe jako „poszerzone”. „W przypadku synestetów w korze mózgowej [...] za pomocą jednego bodźca zachodzi pobudzenie różnych analizatorów, dzięki czemu np. dźwięk w umyśle synestety aktywuje obszary odpowiedzialne nie tylko za dany bodziec (dźwięk), ale również te z pogranicza (np. kolor, dotyk). Porównania synestetyczne jawią się [...] często jako metafory i w ten sposób łatwiej jest [...] zrozumieć to zjawisko” (Menczykowska 2015, s. 133).

Istnieje wiele odmian synestezji, takich jak np.: dotykowo-smakowa, kolorowo-zapachowa, dotykowo-słuchowa, słuchowo-dotykowa⁶ (Rogowska 2007, s. 19). Warto wspomnieć o znaczeniu kolejności członów poszczególnych nazw – pierwszy człon, np. dotyk (dotykowo –[...]) stanowi zmysł wyzwalający; jest on bodźcem do wrażeń synestetycznych. Drugi człon np. smak ([...] – smakowa) jest stymulowany przez zmysł poprzedzający go, i tak dla przykładu „synestezja dotykowo-smakowa” oznacza, że dotknięcie jakiegoś przedmiotu, np. pluszowego misia, działa na zmysł smaku powodując odczuwanie przez synestetę na języku, np. smaku orzechów. Takie połączenia są przeważnie trwałe, co oznacza, że dla tego synestety plusz zawsze będzie „smakował” orzechami (Cytowic, za: Rogowska 2007, s. 19).

W swoim artykule A. Menczykowska opisuje osobę z niepełnosprawnością wzroku, uzdolnioną muzycznie, która słyszy „dźwięki w postaci kolorów i kształtów, są one zjawiskami półprzezroczystymi” (Menczykowska 2015, s. 135).

⁵ Synestezja dotyka częściej kobiety oraz osoby, które mają zdolności twórcze i artystyczne. Naukowcy sugerują, że do przypadłość genetyczna (psychiczne.choroby.biz). Naukowcy próbują tłumaczyć zjawisko synestezji dwoma teoriami. Pierwsza bierze pod uwagę położenie obszarów mózgu odpowiedzialnych za odbiór bodźców zmysłowych - obszary te sąsiadują z sobą, dzięki czemu możliwe było rozwinięcie większej ilości połączeń nerwowych przenoszących informacje „zmysłowe” między nimi. Druga teoria zakłada, że liczba połączeń między komórkami nerwowymi jest taka sama, a „mieszanie się” doświadczeń zmysłowych wynika z zachwianej równowagi pomiędzy impulsami w mózgu (szare-komorki.pl).

⁶ W literaturze pojawiają się również inne określenia: synestezja leksykalna, chromatyczno-graficzna, chromestezja i inne (por. Rogowska 2007; Sacks 2009).

Podobną sytuację przedstawia N. Harbisson w swoim wystąpieniu⁷, który w odróżnieniu od osoby badanej przez A. Menczykowską, stał się „synestetą” na skutek wszczepienia „elektronicznego oka”. N. Harbisson urodził się z achromatopsją (całkowita ślepota barwna), dla niego świat nie miał kolorów: „Nie widzę kolorów. Nie wiem jak wyglądają. Pochodzę z szarego świata”⁸. Od roku 2008 ma możliwość słyszenia kolorów dzięki czujnikowi kolorów, który wykrywa częstotliwość barw i przesyła informację do chipa wszczepionego z tyłu jego głowy. Na początku N. Harbisson musiał zapamiętać nazwę każdego koloru i przypisane im dźwięki, teraz odbywa się to automatycznie, a on sam mówi o sobie, że poczuł się „jak cyborg, natomiast urządzenie cybernetyczne nie było już czymś obcym, stało się częścią mojej osoby, stanowiło przedłużenie moich zmysłów”⁹. Ciekawe jest to, jak opisuje swoje obecne postrzeganie świata: „Od czasu, gdy słyszę kolory, moje życie bardzo się zmieniło. One są niemal wszędzie. Gdy idę do galerii, to mogę posłuchać Picassa. Czuję się niemal jak na koncercie, bo słucham obrazów. [...] Zmienił się także mój sposób ubierania się. Wcześniej ubranie miało dobrze wyglądać. Teraz ma dobrze brzmieć/dźwięczeć. [...] Zmieniłem także sposób, w jaki postrzegam jedzenie. Potrafię dobrać tak produkty, aby powstała moja ulubiona piosenka. Zmieniając kompozycję produktów, tworzę nową kompozycję muzyczną. Wyobraźcie sobie restaurację, która podaje sałatki a’la Lady Gaga. Może nastolatki zaczęłyby jeść warzywa?”¹⁰.

N. Harbisson sam o sobie mówi, że jest cyborgiem i założył Fundację Cyborgów, która zrzesza tych, którzy dzięki technologii i nowoczesnym urządzeniom rozwijają/udoskonalają funkcje swego ciała, które funkcjonuje nieprawidłowo. Założyciel fundacji zachęca osoby z dysfunkcjami do stawania się cyborgami i rozwinięcia swoich możliwości przez zastosowanie nowoczesnych urządzeń i techniki. „Powinniśmy pamiętać, że wiedza pochodzi ze zmysłów. Gdy rozwijamy zmysły przybywa nam także wiedzy. Życie stanie się bardziej ciekawe, gdy zamiast ulepszać telefony komórkowe zaczniemy doskonalić nasze ciała. [...] Pomyślcie, które zmysły chcielibyście wyostrzyć. Zachęcam do zostania cyborgami. Nie będziecie sami”¹¹.

W literaturze anglojęzycznej można spotkać opisy osób z różnymi niepełnościami czy dysfunkcjami, które dzięki zastosowaniu w swoim ciele elementów maszyn (*human-machine*) czy zdobyczy technologii (*human-technology*)

⁷ www.ted.com/talks/neil_harbisson_i_listen_to_colour [dostęp: 10.02.2016].

⁸ Tłumaczenia ze strony www.ted.com własne (J.I.B) na podstawie zapisu wystąpień poszczególnych mówców.

⁹ Tamże.

¹⁰ Tamże.

¹¹ Tamże.

stają się „cyborgami” i dzięki temu poprawiają swoje codzienne funkcjonowanie (por. Haraway 1991; Goodley, Runswick-Cole 2013, s. 14)¹².

Plastyczność i możliwości adaptacyjne mózgu

Jak widać z przytoczonego przykładu N. Harbissona, mózg na skutek utraty zmysłu wzroku i zmianie w funkcjonowaniu obszarów mózgu (por. Markiewicz 2011) czy też pobudzeń obszarów mózgu sąsiadujących z sobą¹³, czy dzięki technologiom może rozwinąć nieoczekiwane swoje zdolności kompensacyjne.

Powszechnie brak wzroku jest uważany za największą możliwą stratę, a jego odzyskanie jawi się jako wygrana na loterii. Zdarza się jednakże, że ów szczęśliwy los wiąże się z problemami. „Neurolog Oliver Sacks z Columbia University opisał przypadek 50-letniego masażysty o imieniu Virgil¹⁴, który od wczesnego dzieciństwa wskutek zaćmy [...] odróżniał zaledwie jasność od ciemności i potrafił wskazać skąd pada światło. Po operacji usunięcia zaćmy i wszczepienia soczewki mężczyzna zaczął widzieć. „Nowe” widzenie Virgila spowodowało komplikacje. Mężczyzna dostrzegał jedynie ruchome barwne plamy, ale nie rozpoznawał wśród nich przedmiotów. Po 45 latach niewidzenia nie potrafił przywołać scen i obrazów z dzieciństwa, co umożliwiłoby mu kategoryzację, czyli uporządkowanie wciąż zmieniającego się obrazu. Jego gałki oczne wykonywały chaotyczne ruchy, które nie pozwalały namierzenie przedmiotu częścią siatkówki odpowiedzialną za ostre widzenie. Co więcej, mężczyzna stale zachowywał się jak niewidomy, gdyż nie miał wyuczonego nawyku czynności patrzenia – przedmioty oglądał i próbował rozpoznawać głównie na czyjeś życzenie. Pomimo trudności Virgil uczył się powoli ponownie widzieć. Zafascynowany kolorami i kształtami próbował łączyć fragmenty w całość. W wyniku systematycznych ćwiczeń zaczął rozróżniać przedmioty, choć ciągle nie był w stanie poradzić sobie z perspektywą przestrzenną lub zmienną wielkością przedmiotów. Nadal próbował rozpoznawać przedmioty za pomocą dotyku, tylko z trudem powstrzymywał się przed chwytniem rzeczy będących w jego polu widzenia. Zachowywał się właściwie

¹² O technologicznych rozwiązaniach dla osób niewidomych można posłuchać/poczytać również na: www.ted.com/talks/sheila_nirenberg_a_prosthetic_eye_to_treat_blindness [dostęp: 10.02.2016].

¹³ Por. informacje dotyczące teorii powstawania synestezji – pierwsza bierze pod uwagę położenie obszarów mózgu odpowiedzialnych za odbiór bodźców zmysłowych – obszary te sąsiadują z sobą, dzięki czemu możliwe było rozwinięcie większej ilości połączeń nerwowych przenoszących informacje „zmysłowe” między nimi. Druga teoria zakłada, że liczba połączeń między komórkami nerwowymi jest taka sama, a „mieszanie się” doświadczeń zmysłowych wynika z zachwianej równowagi pomiędzy impulsami w mózgu (szare-komorki.pl)

¹⁴ Historia Virgila Adamsona została przedstawiona w filmie fabularnym „Dotyk miłości” (1999), (At First Sight).

jak maleńkie dziecko, u którego dopiero tworzą się podstawowe umiejętności syntezy wzrokowej i orientacji przestrzennej. Virgil nie odzyskał wzroku w pełni. Kres epizodowi widzenia przyniosło zapalenie płuc, na jakie zapadł¹⁵ (Markiewicz 2011, s. 65).

W literaturze można znaleźć także inną historię – przypadek kobiety z Indii określanej jako S.R.B., która urodziła się jako osoba niewidoma. W wieku 12 lat przeszła operację usunięcia zaćmy i zaczęła widzieć. Po latach przeprowadzono badania¹⁶ możliwości wzrokowych i percepcyjnych kobiety. Okazało się, że potrafiła poprawnie wykonać większość zadań (w porównaniu do osób z grupy kontrolnej). Bycie osobą niewidomą od urodzenia i brak jakichkolwiek wrażeń wzrokowych przez 12 lat jej życia nie spowodowały zaniku możliwości adaptacyjnych jej mózgu. S.R.B. opanowała podstawowe funkcje wzrokowe, choć – biorąc pod uwagę stan wiedzy naukowej – nie powinna. Przed poznaniem jej przypadku uznawano, że jeśli osoba (dziecko) nie widzi w okresie krytycznym¹⁷, to nigdy nie będzie w stanie prawidłowo widzieć (Markiewicz 2011), wynikało to z powszechnie znanych badań D. Hubela i T. Wiesela¹⁸ przeprowadzanych na nowo narodzonych kotach trzymanyh przez kilkanaście dni w walcu pomalowanym w pasy (część miotu umieszczono w walcu pomalowanym w pasy pionowe, część w pasy poziome). Badania te przeprowadzone w latach 60. XX wieku pokazywały, że okres sensytywny, zwłaszcza jego pierwsze tygodnie, są kluczowe dla rozwoju wzroku z uwagi na rozwój odpowiedniej reprezentacji mózgowej. Uznano, odwołując się do wyników badań przeprowadzanych na zwierzętach, że jeśli w tym czasie nie rozwinie się analizator wzrokowy, to człowiek nigdy nie będzie dobrze widział (por. Skrzypek-Siwińska 2004).

E. Skrzypek-Siwińska (2004) przywołuje również badania pokazujące, że jeśli osoba urodziła się jako osoba niewidoma, np. z wrodzoną zaćmą, to nawet po jej usunięciu nie będą w stanie osiągnąć pełni prawidłowego widzenia (por. Skrzypek-Siwińska 2004, s. 58). Natomiast warto w tym miejscu podkreślić, że P. Sinha, członek zespołu operującego kobietę S.B.R. i badającego możliwości adaptacyjne jej mózgu po operacji przywrócenia wzroku, uważa, że choć wyniki badań D. Hubela i T. Wiesela są bardzo ważnymi dla poznania fizjologii wzroku, to przedwcześnie zostały „przeniesione na człowieka” i mimo że pochodzą z lat 60. XX wieku, to nadal, pomimo rozwoju nauki, technologii, są odnoszone do sytuacji

¹⁵ Przykład Virgila nie jest odosobniony, a osoby odzyskujące wzrok po początkowej euforii, nie są w stanie poradzić sobie z orientacją przestrzenną czy rozpoznawaniem przedmiotów w różnych kontekstach.

¹⁶ Szerzej na ten temat można posłuchać w wystąpieniu Pawan Sinha z projektu Prakash w Indiach: www.ted.com/talks/pawan_sinha_on_how_brains_learn_to_see [dostęp: 10.02.2016].

¹⁷ Okres krytyczny – okres najbardziej optymalnego rozwoju dla funkcji wzrokowych.

¹⁸ Dawid Hubel i Torsten Wiesel, naukowcy z Harvardu, za badania w dziedzinie fizjologii wzroku otrzymali w roku 1981 nagrodę Nobla.

rozwoju funkcji wzrokowych dzieci¹⁹. Przypadek S.B.R. wskazuje, że elastyczność mózgu i zmysłu wzroku jest znacznie większa niż do tej pory przypuszczano, a to niesie za sobą nowe nadzieje i wyzwania dla osób z dysfunkcjami/niepełnosprawnościami zarówno dla pedagogów, jak i terapeutów.

Podsumowanie

Zmysły, za pomocą których doświadczamy świata, ściśle ze sobą współdziałają. W określonych sytuacjach (np. przy zaburzeniu jednego ze zmysłów czy podczas celowego wyizolowania zmysłów) rola zmysłów może zmienić się z wiodącej na pomocniczą (por. Skrzypek-Siwińska 2004). Kiedy jeden ze zmysłów ulega uszkodzeniu zmienia się funkcjonowanie całego systemu, a także poszczególnych jego elementów. Pomimo że nie jest możliwe pełne skompensowanie zmysłów z uwagi na ich różną strukturę i funkcję, to poszczególne zmysły mogą dostarczać wielu przydatnych informacji, aby osoba z zaburzonym funkcjonowaniem zmysłów mogła funkcjonować samodzielnie na najwyższym możliwym poziomie.

Zdarzają się sytuacje, gdy osoby z niepełnosprawnością w sposób naturalny czy dzięki możliwościom, jakie daje współczesna technologia, doznają sytuacji określanej jako „pomieszanie zmysłów”. W artykule przytoczone zostały przykłady osób, których mózg na skutek utraty zmysłu wzroku i zmianie w funkcjonowaniu obszarów mózgu (por. Markiewicz 2011) czy też pobudzeń obszarów mózgu sąsiadujących z sobą, czy dzięki technologiom może rozwinąć nieoczekiwane swoje zdolności kompensacyjne, co dowodzi, że elastyczność mózgu i zmysłu wzroku jest znacznie większa niż do tej pory przypuszczano, stwarza to natomiast nowe wyzwania zarówno dla osób z dysfunkcjami/niepełnosprawnościami, jak i dla pedagogów oraz terapeutów.

Bez względu na to czy zmysły funkcjonują przy wspomaganie technologii, czyniąc z osób „cyborgi” o zdolnościach²⁰ niedostępnych „zwykłym” ludziom, czy funkcjonują w sposób nieprawidłowy (np. w sytuacji utraty wzroku), osoby z dysfunkcjami nieustannie szukają sposobów na życie, często pokazując (i przekazując) społeczeństwu nowe idee, które wdrażają w trakcie projektów, które realizują/

¹⁹ Więcej na ten temat: www.ted.com/talks/pawan_sinha_on_how_brains_learn_to_see [dostęp: 10.02.2016].

²⁰ N. Harbisson rozpoznaje dzięki elektronicznemu oku 360 kolorów, podobnie jak ludzkie oko. Uznał, że mógłby rozwinąć zmysł widzenia o skalę podczerwieni i ultrafioletu, bo elektroniczne oko pozwala na postrzeganie również tych skal www.ted.com/talks/neil_harbisson_i_listen_to_colour [dostęp: 10.02.2016].

koordynują²¹. Osoby te bardzo często podkreślają, że nie chcą być określani przy udziale pojęć „osoba niepełnosprawna” czy „osoba z niepełnosprawnością”. Pojęcia te wyznaczają zakres możliwości i stygmatyzują, automatycznie nadając osobom tak określanym pewne cechy. Ogranicza to ich możliwości. Częstokroć osoby udowadniają, że potrafią dokonać więcej niż osoby określane jako pełnosprawne.

²¹ Dla egzemplifikacji warto przywołać przykłady dwóch osób z niepełnosprawnością wzroku, obie utraciły wzrok będąc osobami dorosłymi. Pierwszy z nich, Ch. Downey, przeszedł operację usunięcia guza mózgu, po której stracił wzrok. „Jak każdy na moim miejscu odczuwałem olbrzymi lęk, niepokój i bezbronność. Kiedy się nad tym zastanowiłem, uświadomiłem sobie, że mam się z czego cieszyć. [...] Mój syn nadal ma tatę. Nie byłem też pierwszą osobą, która utraciła wzrok, wiedziałem, że muszą być sposoby, techniki, kursy, które pozwalają niewidomym powrót do życia i życie pełnią życia. Kiedy wychodziłem ze szpitala postanowiłem sobie za cel, aby jak najszybciej [...] naprawić swoje życie. W ciągu pół roku wróciłem do pracy”. Ch. Downey pracował jako architekt i odkrył, że ludzie i miejsca robiły na nim inne wrażenie, a „wszystkie te wrażenia, spostrzeżenia dawały mi do myślenia na temat miast i miejsc. Najważniejszym odkryciem było to, że miasta są wspaniałymi miejscami dla osób niewidomych. [...] Zdałem sobie sprawę, że osoby niewidome mają pozytywny wpływ na miasto. [...] Dlaczego miasto jest dobre dla osób niewidomych? Dla rehabilitacji niezbędne jest wykorzystywanie pozostałych zmysłów, których znaczenie do tej pory było często ignorowane. Czuję się, jakbym znalazł się w świecie nowych doznań zmysłowych”.

W toku swoich doświadczeń zdobywanych pozawzrokowo doszedł do wniosku, że „niepełnosprawność zamazuje etniczne, społeczne, rasowe i ekonomiczne różnice, stwarza równe szanse. [...] W stowarzyszeniu dla osób niepełnosprawnych usłyszałem, że są dwa rodzaje ludzi: osoby z niepełnosprawnościami i osoby, które jeszcze nie dostrzegły swoich”. Uważa on, że to zupełnie inny punkt widzenia, ale uznaje go za interesujący z uwagi na to, że ma integrujący wydźwięk, w przeciwieństwie do podziału „my-oni”, „sprawni-niesprawni”. Jako architekt Ch. Downey uważa, że osoby z niepełnosprawnością wzroku są wręcz niezbędni miastu. „I jestem tego na tyle pewien, że proponuję, aby projektując nowe miasta postrzegać osoby niewidome jako pierwszych mieszkańców, a nie kogoś o kim się myśli, gdy projekt już powstał, bo wtedy jest za późno. Projektując miasto z myślą o niewidomych powstanie rozbudowana sieć chodników ze ścieżkami dostępnymi z poziomu ulicy, powstaną szerokie i przewidywalne chodniki. Przestrzeń zostanie podzielona między ludzi i samochody. Miasto będzie miało rozwiniętą i przystępną komunikację miejską łączącą wszystkie jego części z regionem”. Projektując miasto z myślą o niewidomych, stwarza się miejsca przyjazne wszystkim jego mieszkańcom. Podobną ideę można odnaleźć w projekcie prowadzonym przez C. Papalię. „Kilka lat temu zaprzestałam używania słów niewidomy i niepełnosprawny wzrokowo do określania moich doświadczeń, bo uświadomiłam sobie, że moje doświadczenia nie są związane już więcej z wrażeniami wzrokowymi” (Papalia 2015, s. 357). Korzystając ze swoich doświadczeń prowadzi projekt skierowany do osób widzących, którzy podczas zajęć poznają miasto, dzielnicę, najbliższe otoczenie z zawiązanymi oczami. C. Papalia zauważyła, że poza lękiem, niepewnością i zaburzoną poczuciem bezpieczeństwa i komfortu, grupa uczestnicząca w projekcie musiała zmierzyć się z ogarniającym ich poczuciem nieufności wobec innych osób. Przytacza w swoim artykule przykład dokonywania zakupów w barze, gdy osoby mając zawiązane oczy, nie były w stanie rozpoznać monet i banknotów, aby zapłacić. Zostały zmuszone przez sytuację do podania sprzedawcy swoich portfeli mając nadzieję, że nie oszuka ich biorąc należność za zakupy. To wydarzenie skłoniło osoby biorące udział w projekcie do budowania poczucia zaufania do innych osób. Podczas zajęć, które prowadzi autorka tekstu ze studentami pedagogiki specjalnej przeprowadza podobne ćwiczenia, które pozwalają studentom poczuć na „własnej skórze” niepełnosprawność i postawienie w sytuacji wykonywania czynności życia codziennego. „Stawianie się” osobą niewidomą czy głuchoniewidomą są zawsze wielkim przeżyciem dla studentów. Reakcje na tak trudne doświadczenie są zawsze gwałtowne i często wiążą się z napięciem, niepokojem, niepewnością, wycofaniem a także zaburzeniem poczucia bezpieczeństwa (por. Belzyt 2013).

Bibliografia

- Belzyt J. (2013), *Niewerbalne aspekty relacji z Innym w ujęciu psychologicznym [w:] Miejsce Innego we współczesnych naukach o wychowaniu. W poszukiwaniu pozytywów*, I. Chrzanowska, B. Jachimczak, K. Pawelczak (red.), Wydawnictwo Naukowe UWM, Poznań.
- Chlewiński Z. (1999), *Umysł – dynamiczna organizacja pojęć*, PWN, Warszawa.
- Czerwińska K. (2007), *Zastosowanie wiedzy o umyśle w edukacji niewidomych*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”.
- Gajdzica Z. (2007), *Przestrzeń w procesie integracyjnego kształcenia uczniów niepełnosprawnych*, „Szkoła Specjalna”, nr 5.
- Goodley D, Runswick-Cole K. (2013), *The body as disability and possibility: theorizing the „leaking, lacking and excessive” bodies of disabled children*, „Scandinavian Journal of Disability Research”, nr 15.
- Haraway D. (1991), *Simians, cyborgs and women: The reinvention of nature*, Free Associations Books, London.
- Jaworska-Biskup K. (2009), *Wpływ rozumienia pojęć przez dzieci niewidome na nauczanie języków obcych*, „Szkoła Specjalna”, nr 1.
- Kennedy J.M. (1997), *Jak rysują niewidomi*, „Świat Nauki”, marzec.
- Marek B. (2001), *Świat bez wzroku: czy uczeń niewidomy to uczeń niepełnosprawny?*, „Języki Obce w Szkole”, nr 7.
- Markiewicz P. (2011), *Powroty do świata światła*, „Charaktery”, nr 10.
- Menczykowska A. (2015), *Synestezja u osób z niepełnosprawnością wzroku – studium przypadku – wycinek z badań jakościowych*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 17.
- Mikołajczak-Matyja N. (2006), *Wiedza o obiektach i zjawiskach naturalnych w definicjach konstruowanych przez niewidomych i widzących użytkowników języka*, „Szkoła Specjalna”, nr 2.
- Mról E., Rząsa J. (2011), *Różnice w odbiorze świata poprzez zmysły. Niewidomi i asystenci*, „Rocznik Kognitywistyczny”, nr 5.
- Papalia C. (2015), *Bodies of Knowledge Open Sourcing Disability Experience*, „Journal of Literary & Cultural Disability Studies”, nr 2.
- Rogowska A. (2007), *Synestezja*, Oficyna Wydawnicza Politechniki Opolskiej, Opole.
- Sacks O. (2009), *Muzykofilia. Opowieści o mózgu i muzyce*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań.
- Searle J.R. (1999), *Umysł, język, społeczeństwo*, PWN, Warszawa.
- Sękowska Z. (1998), *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, WSPS, Warszawa.
- Skrzypek-Siwińska E. (2004), *Odbiór świata przez osoby niewidome*, „Laski” nr 3–4.
- Szewczuk W. (red) (1985), *Słownik psychologiczny*, Wydawnictwo Wiedza Powszechna, Warszawa.
- www.niepelnosprawni.pl
- www.psychiczne.choroby.biz/synestezja
- www.szare-komorki.pl
- www.synestezja.pl
- www.ted.com

Amadeusz Krause

Uniwersytet Gdański

Normalizacja versus waloryzacja ról społecznych

Normalization versus social role valorization

The concept of normalization and social role valorization by W. Wolfensberg is widely presented in special education literature. Recently, however, there has appeared an opinion that normalization became outdated and was replaced by social role valorization. The article, analyzing both conceptions, aims to show injustice and criticism of such reasoning.

Słowa kluczowe: normalizacja, integracja, niepełnosprawność

Keywords: normalization, integration, disability

Wprowadzenie

Wydaje się, że wśród pedagogów specjalnych milkną zażarte dyskusje na temat społecznego postrzegania i rozumienia niepełnosprawności. Te próby wznowienia dyskusji, które się sporadycznie pojawiają, są z reguły traktowane jako jałowe, odtwórcze i zdają się nie wnosić wiele do obrazu człowieka niepełnosprawnego w społeczeństwie. Można by odnieść wręcz wrażenie, że w literaturze zaplanował pewien rodzaj konsensusu teoretycznego, polegającego na zgodzie co do społeczno-kulturowych uwarunkowań niepełnosprawności i konieczności odejścia od jej biologicznego modelu. Sposoby naukowego oglądu niepełnosprawności mają coraz bardziej charakter pewnego uzgodnienia paradygmatycznego i różnią się najczęściej jedynie stopniem determinizmu społecznego, w którym poszczególni badacze upatrują konsekwencji niepełnosprawności. Ci, którym bliżej do społeczno-kulturowego wymiaru niepełnosprawności, dostrzegają w tej kategorii mechanizmy deprecjacji, marginalizacji i wykluczenia; inni, zajmujący się jej wymiarem rehabilitacyjnym, wskazują również na cechy jednostkowe i funkcjonalne, związane bezpośrednio z uszkodzeniem. Założenia te oczywiście mają bezpośrednie odzwierciedlenie w modelach pracy z osobą niepełno-

sprawną. W pierwszym przypadku będą one skoncentrowane na działania przeciwdziałających społecznej deprecjacji i szeroko rozumianych zabiegach integracyjnych; w drugim na wzmacnianiu indywidualnego potencjału jednostki i jej zdolności adaptacyjnych. Przy czym – mówiąc o koncentracji działań – nie mam na myśli odrębności tych modeli, lecz ich stopniu zaangażowania w dane działania. Oznacza to, że istnieje też pewien konsensus rehabilitacyjny uwzględniający zarówno uwarunkowania zewnętrzne, jak i jednostkowe niepełnosprawności. Mając na uwadze znaczenie założeń koncepcyjnych dla modelu pracy z osobą niepełnosprawną chciałbym wznowić dyskusję nad pewnymi elementami tego konsensusu w pedagogice specjalnej. Chodzi o relację koncepcji normalizacji i waloryzacji ról społecznych wraz z jej praktycznymi konsekwencjami dla pracy z osobą niepełnosprawną, w tym również z niepełnosprawnością sprzężoną.

Koncepcja normalizacji versus waloryzacja ról społecznych

Koncepcja normalizacji została zapoczątkowana w krajach skandynawskich przez N.E. Banka-Nikkelsena i B. Nirje w latach sześćdziesiątych ubiegłego stulecia. Zawierała wiele postulatów sprzeciwiających się instytucjonalnemu i izolacyjnemu traktowaniu niepełnosprawności. Można ją scharakteryzować jako ideę określonych warunków życia, które należy zagwarantować osobie niepełnosprawnej. W swojej prostej formie oznacza szereg działań mających zapewnić osobie niepełnosprawnej tzw. normalne warunki życia. Początkowo koncentrowała się na warunkach mieszkaniowych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, by z czasem obejmować kolejne obszary życia i aktywności człowieka, takie jak: praca, czas wolny, życie seksualne i rodzinne, rytmy dnia, tygodnia i roku, status materialny, edukację, kulturę, życie społeczne itd.

Koncepcja normalizacji rozwijała się na przestrzeni lat w wielu krajach europejskich znajdując uzupełnianie teoretyczne i zastosowanie praktyczne¹. W Polsce jest obecna głównie od lat dwutysięcznych za sprawą prac Amadeusza Krause (2000, 2010) i Teresy Żółkowskiej (2004), później opisywana przez wielu autorów, w tym dość kompleksowo w pracy Beaty Borowskiej-Beszty (2012).

Podstawową zaletą koncepcji normalizacji jest proste przesłanie co do organizacji działań zmierzających do poprawy warunków życia we wszelkich możliwych sferach. Postulaty te łatwo przekształcić w formie praktycznych i powszechnie zrozumiałych wskazówek dla pracy pedagogicznej i organizacji przestrzeni życiowej dla osób z niepełnosprawnością. Sama koncepcja jest mocno zakorze-

¹ Na przykład w Niemczech praca: Schwarte N., Obeste-Ufer R., *LEWO–Lebensqualität in Wohnstätten für Erwachsene Menschen mit geistige Behinderung*, Marburg 1997.

niona w humanistycznej idei normalnego życia, typowego dla danej kultury i społeczności. Działania zmierzające do normalizacji warunków życia osób z niepełnosprawnością mają wielkie znaczenie dla kulturowej i społecznej integracji tych osób. Stworzone warunki uczestnictwa w kulturze i życiu społecznym sprzyjają zarówno społecznej integracji, jak i rozszerzają paletę ról społecznych, dostępnych dla osób z niepełnosprawnością. Właściwe wdrażanie tej koncepcji w życie pozwala na odideologizowane spojrzenie na sam proces integracji społecznej. Nie staje się on obowiązkową drogą człowieka niepełnosprawnego, lecz jego świadomym wyborem. Wprawdzie tzw. możliwe normalne życie nie musi być tożsame z tym co powszechnie rozumie się pod ideą integracji, lecz zapewne sprzyja procesom integracyjnym. Integracja społeczna jest często konsekwencją działań normalizacyjnych. Sama normalizacja natomiast jest procesem bardziej naturalnym, aniżeli działaniem zamierzonym na konkretny efekt integracyjny. Można zatem powiedzieć, że główną zaletą koncepcji normalizacyjnej jest tworzenie gruntu pod naturalną integrację oraz zdjęcie z tego procesu ideologicznych założeń efektywność i powinności.

Koncepcja normalizacji potwierdza nam też pośrednio społeczny charakter upośledzenia. Stworzenie warunków do poprawnego funkcjonowania, niezależnie od stopnia niepełnosprawności, obniża naznaczający potencjał samego uszkodzenia i indywidualnej niewydolności. Przesłanie, że niezależnie od stopnia niepełnosprawności organizacja warunków życia pozwala na godne życie, przenosi ciężar konsekwencji niepełnosprawności z jednostki na społeczeństwo i system pomocy, jaki oferuje się osobom z niepełnosprawnością. W literaturze wielu krajów europejskich znajdziemy zarówno wiele przykładów pozytywnych zmian będących konsekwencją działań normalizacyjnych, jak i liczne modele pracy oparte na tej koncepcji.

Koncepcja normalizacji znalazła też swoich krytyków. Dla wielu, w tym też dla jej współtwórcy i propagatora na terenie USA – Wolfa Wolfensbergera, jej zasady w niedostateczny sposób uwzględniają deprecjacyjne mechanizmy społecznego wykluczenia, są niepotrzebnie ograniczone dla wąskiej grupy społecznej i nie mają wystarczającego teoretycznego zakotwiczenia w naukach społecznych. W Polsce część badaczy podważa uniwersalność kulturową niektórych zasad normalizacji, np. zasady samodzielnego zamieszkania w dorosłości w krajach katolickich z głębokimi więzami rodzinnymi (Borowska-Beszta 2012, s. 139).

Innym istotnym źródłem krytyki stały się też pojęciowe i ideowe znaczenia terminu normalizacja. W wielu publikacjach kategorii tej przypisuje się znaczenia negatywne, związane z dążeniem do określonej normy psychospołecznej; z przekształcaniem środowiska człowieka niepełnosprawnego pod dyktando tzw. normy społecznej czy wręcz procesowi, który byśmy określili *unormalnianiem*

człowieka niepełnosprawnego. Zwraca się też uwagę na opresyjny i dyscyplinujący charakter normy społecznej i jej ideowe konotacje (por. Foucault 1987).

Zwolennicy koncepcji normalizacyjnej bronią się przed tą krytyką przede wszystkim zwracając uwagę na jej środowiskowe i praktyczne wymiary. Podkreśla się konieczność rozróżnienia terminologicznego normalizacji jako zjawiska opresyjnego od normalizacji środowiskowej, będącym optymalizacją warunków życia i uwarunkowań społeczno-kulturowych. Uzupełnia się teoretyczne zaplecze koncepcji poprzez analizę konotacji z naukami społecznymi, w tym szczególnie współczesną pedagogiką specjalną i jej modelami pracy. Koncepcja normalizacji znalazła swoje miejsce w teoretycznych paradygmatach pedagogiki specjalnej, w tym w relacji z jej podstawowymi kategoriami, takimi jak podmiotowość, integracja czy emancypacja (Krause 2010). Można z całą pewnością powiedzieć, że przynajmniej na gruncie polskiej pedagogiki pragmatyczne podejście normalizacyjne odzyskało swe teoretyczne i koncepcyjne zaplecze.

Brak zbytnej koncentracji na zjawisku marginalizacji społecznej można postreżać w normalizacji bardziej jako zaletę aniżeli wadę koncepcji. Orientacja na warunkach życia codziennego i otoczeniu osoby niepełnosprawnej nie wyklucza przeciwdziałania temu procesowi, lecz dzieje się to niejako w następstwie działań normalizacyjnych. To czyni właśnie tą koncepcję uniwersalną i pozbawia wymiaru ideologii zewnętrznego zniewolenia. W wielu kręgach kulturowych trudno obecnie mówić, przynajmniej o tradycyjnych procesach wykluczenia społecznego. W nowoczesnym społeczeństwie, to czego doświadczają osoby z niepełnosprawnością, jest wykładnią tak wielu czynników, że uproszczeniem byłoby postreżanie ich relacji przez *foucaultowski* pryzmat opresji (por. Krause 2004). Nie oznacza to jednak, że w nauce zanikły skrajne i jednostronne wizje na temat opresyjnej roli społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną czy determinującej roli dyskursu normalności w życiu tych osób. Również w Polsce, szczególnie w obszarze współczesnej socjologii, znajdziemy takie poglądy np. w pracach Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys (2010). Pomijając liczne kontrowersje teoretyczne i merytoryczne w pracach tej autorki² należy zastanowić się zasadnością prostego i bezpośredniego przełożenia koncepcji Michaela Foucault w analizie sytuacji społecznej grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną w nowoczesnym społeczeństwie. Nie negując samego zjawiska presji ustanawianej normy i definiowania normalności, należałoby wskazać postęp zjawisk humanizujących i emancypacyjnych w życiu osób niepełnosprawnych czy przeobrażenia w samych mechanizmach marginalizujących. Należy wziąć także pod uwagę całościowe zmiany, jakie zachodzą w funkcjonowaniu człowieka w nowoczesnym społeczeństwie niezależnie od faktu posiadanej sprawności. Inaczej mówiąc, rozpatrywanie

² Dyskusję z częścią poglądów autorki podjąłem w: „Studia Edukacyjne” 2013, nr 24.

społecznego uczestnictwa, grupowej integracji, relacji międzyludzkich, sąsiedzkich czy rówieśniczych nie ma sensu w oderwaniu od czasu i przestrzeni. W przestrzeni społecznej osób niepełnosprawnych bardzo łatwo zamienić ideę z ideologią, a dyskusję z demagogią. Bezrefleksyjne używanie pojęcia normalizacji naraża zatem pedagogów specjalnych na zarzut działań, z którymi sami od lat walczą, tj. *unormalniania* osoby niepełnosprawnej. Z tej perspektywy każde działania pedagogów o charakterze pomocowym można określić manipulacją społeczną pod dyktando normy, a samych pedagogów określić funkcjonariuszami stojącymi na jej straży (Zakrzewska-Manters 2010, s. 161). Rozróżnienie dyskursu normalizacyjnego od koncepcji normalizacji środowiska ma zatem znaczenie pierwszoplanowe dla wyjaśniania intencji działań pedagogicznych.

Cześć pedagogów w Polsce zarzuca postulatowi normalizacyjnym nieadekwatność kulturową w stosunku do religii katolickiej czy tradycji polskiej. Jeśli przyjrzymy się badaniom nad zmianami polskiej rodziny³ czy głosom części środowisk rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, stwierdzimy, iż właśnie postulat posiadania możliwości (nie obowiązku!) samodzielnego zamieszkania lub innej formy „wyjścia z domu rodzinnego” stwarza przestrzeń dla dorosłego „normalnego” życia osoby z niepełnosprawnością. W naszym obszarze kulturowym pozostawanie w domu rodzinnym nie tylko nie jest już typowe, ale może kumulować sytuacje kryzysowe. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną może to być całożyciowa infantylizacja, ograniczenie relacji społecznych czy innych atrybutów dorosłości.

Szczególne miejsce wśród krytyków koncepcji (zasad) normalizacyjnych zajmuje teoria waloryzacji ról społecznych Wolfa Wolfensberga. B. Borowska-Beszta wskazuje, że:

Koncepcja normalizacji została poddana krytyce i opierając się na jej założeniach W. Wolfesberger opracował teorię waloryzacji roli społecznej” i dalej „normalizacja implikuje w maksymalnie możliwy sposób użycie środków kulturowo wartościowych w celu ustalenia lub/podtrzymywania wartościowych ról społecznych dla ludzi (2012, s. 144).

Teorie omawia też Terasa Żółkowska, pisząc:

Zdaniem W. Wolfensberger jednym z ważniejszych sposobów zapewnienia osobom niepełnosprawnym właściwego miejsca w społeczeństwie jest wspomaganie ich w podejmowaniu ról cenionych społecznie. Wolfenberger wychodzi z założenia, że jeśli osoba będzie pełnił cenione społeczne role, to będzie inaczej postrzegana i będzie mogła też czerpać z innych dobrodziejstw społecznych. Tylko ludzie pełniący cenione role otrzymają od innych uznanie i inne dobra, przynajmniej w obrębie zasobów i norm danego społeczeństwa (2010, s. 54–55).

³ Por. np. badania Zbigniewa Tyszki czy Stanisława Kawuli na temat zmian współczesnej rodziny.

W teorii tej chodzi zarówno o poprawianie społecznego wizerunku osób marginalizowanych, jak i o zwiększanie społecznych kompetencji tych osób. Odbywa się to poprzez działania w czterech płaszczyznach; jednostkowym, małych grup społecznych (rodzina), środowiska i społeczności lokalnej oraz systemu społecznego (państwa) (Żółkowska 2010, s. 56). Teoria Wolfensbergera jest mocno osadzona w naukach społecznych (szczególnie w socjologii), jak i w działaniach praktycznych. Jak podkreśla Teresa Żółkowska, sam Wolfensberger nie łączył swojej teorii z żadnym konkretnym systemem wartości czy ideologią (2010, s. 56). Rewaloryzacja ról społecznej postrzegana jest jako usługa społeczna, dostosowana do potrzeb i uwarunkowań kulturowo-społecznych. Generalnie chodzi o zasadę, że konsekwencja pełnienia tzw. cenionych ról społecznych zwiększa gotowość społeczną do akceptowania *atrybutów niepełnosprawności*, a przez to tolerancję dla inności, słabości czy niewydolności. Inaczej mówiąc, poprawne funkcjonowanie w określonej roli społecznej (również wspierane systemowo) zmniejsza piętno upośledzenia i ryzyko wykluczenia. Jak podaje Borowska-Beszta (2012, s. 151), Wolfensberger główną modyfikacją koncepcji normalizacji widział w podkreśleniu wagi pozytywnej roli społecznej i osadzeniu jej w naukach społecznych. Według autorki ma ona ogromne znaczenie dla poprawy wizerunku osoby niepełnosprawnej w przestrzeni publicznej, mniejsze natomiast w kontekście indywidualnym, szczególnie w przypadku głębokich i złożonych dysfunkcji.

Sam R. Wolfensberger widział chętnie swoją teorię waloryzacji ról społecznych jako ewolucję koncepcji normalizacji. Analizując jego prace dostrzeżemy, że to co początkowo miało być poszukiwaniem nowej kategorii pojęciowej dla normalizacji i osadzeniem jej w teoriach nauk społecznych, stało się całkowicie nową i mocno różniącą się koncepcją teoretyczną o nowych implikacjach praktycznych. Ze względu na rolę Wolfensbergera w tworzeniu obu koncepcji popularny jest wśród wielu pedagogów pogląd zastąpienia jednej koncepcji drugą, przy jednoczesnej konieczności odejścia od koncepcji normalizacji (np. Al-Khamisy 2013; Borowska-Beszta 2012; Kijak 2016). Uważam to za decyzję pochopną i nietrafną. Porównując obie teorie już na poziomie ogólnym widzimy jej podstawową zbieżność, która jest jednocześnie istotną w konsekwencjach różnicą. Obie koncepcje prowadzą do poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnością i ich społecznego wizerunku. Jednak w teorii Wolfensbergera waloryzacja ról społecznej jest założeniem i celem, natomiast w koncepcji normalizacji może być ewentualnie konsekwencją konkretnych działań normalizacyjnych.

Przykładem niech będą role partnera w związku, małżonka czy macierzyństwo. W teorii waloryzacji ról społecznych będą one kulminacją działań zmierzających do pełnienia tych ról. W normalizacji będą one pochodną warunków środowiskowych i społecznych, jakie zapewni się osobie z niepełnosprawnością by mogła te role pełnić. Wprawdzie efekt może być ten sam, lecz drogi działań

praktycznych będą różne. W pierwszym przypadku są one podporządkowane roli społecznej (podyktowane rolą), w drugim normalnością funkcjonowania, w którym role społeczne są wyborem.

Wbrew temu co próbują przekazać zwolennicy Wolfensbergera, ich teoria jest dla mnie bardziej kontrowersyjna ideologicznie aniżeli krytykowana przez nich normalizacja. Teoria ta posiada znacznie większy przymus adaptacyjny. Wsparcie i proces rehabilitacji wyznaczane są tym co społeczeństwo uważa za pozytywną rolę społeczną. To standardy kulturowe stworzone dla pełnosprawnej społeczności wyznaczają obszar funkcjonowania osoby niepełnosprawnej. Wejście w pozytywną rolę jest tu warunkiem akceptacji społecznej. Zauważa to też Teresa Żółkowska, pisząc:

Teoria waloryzacji ról społecznych zakłada konieczność sprostania standardom wyznaczanym przez społeczeństwo (kulturę), to jest dążenie do osiągnięcia tego co cenne, dobre, normalne, i konieczność dostosowania się do obyczajów społecznych oraz postępowania zgodnie z normami. Co więcej, wskazuje ona, że tak zwane normalne, wartościowe cele życia można osiągnąć tylko w efekcie wyuczonych zachowań. Z kolei wyuczone (wartościowe) zachowania są możliwe dzięki uczestnictwu w społeczeństwie i wręcz równoznaczne z akceptacją społeczną (2010, s. 57–58).

Autorka słusznie zwraca uwagę na szereg kwestii *niewygodnych* dla zwolenników tej koncepcji, między innymi o klasyfikowanie zachowań odbiegających od norm i konieczność ich *naprawy*; na rodzaj ultimatum jakie społeczeństwo stawia osobie niepełnosprawnej w postaci akceptacji warunkowanej przyjęciem określonej roli, na przeniesienie odpowiedzialności dostosowania się do roli na osobę niepełnosprawną.

W analizie teorii pojawiają się kolejne kontrowersje, np. jaka jest cena za społeczną akceptację. Czy jest to tylko cena odgrywania roli, dostosowania się czy cena utraty swojej autentyczności i niezależności? Kto i na jakich zasadach określa pozytywny charakter roli społecznej? A co z osobami, które nie są w stanie tych ról podjąć, np. ze sprzężoną czy głębszą niepełnosprawnością intelektualną? Czy nie zachodzi tu ryzyko zaistnienia silnego czynnika wykluczającego wobec osób niezdolnych do pełnienia ról pozytywnie postrzeganych?

Teoria waloryzacji ról społecznych ma – moim zdaniem – słabe strony zarówno w wymiarze aksjologiczno-etycznym, jak i społecznym. Powstając jako krytyka i rozwinięcie koncepcji normalizacyjnych nie poradziła sobie z głównym zarzutem wobec niej formułowanym, to jest trudność w definiowaniu i dążeniu do normalności. Co więcej, o ile współcześnie rozwijane zasady normalizacji próbują sobie z tym problemem poradzić koncentrując się na zaspokajaniu potrzeb osoby niepełnosprawnej, o tyle teoria Wolfensbergera wchodzi mocno w obszary zachowań asymilacyjnych i adaptacyjnych, których ramy leżą poza środowiskiem osób z niepełnosprawnością. Teorii tej o wiele bliżej do tego co zarzucano (zresztą

niesłusznie) koncepcjom normalizacyjnym, to jest do procesu instrumentalnemu *unormalniania* jednostki w kontekście cech i zachowań niezbędnych do pełnienia określonych ról społecznych.

Podsumowanie

Poszukiwanie przydatnych teorii i koncepcji do opisu sytuacji społecznej człowieka z niepełnosprawnością jest obarczone ciągłym ryzykiem nadinterpretacji pewnych faktów społecznych i nieprzewidywanymi konsekwencjami dla pracy pedagogicznej. Często lansowane koncepcje nie wytrzymują próby czasu i dezaktualizują się w obliczu szybkich zmian społecznych i kulturowych. W kontekście tych zmian budowanie teorii na prostych mechanizmach marginalizacji i społecznego wykluczenia staje się zabiegiem dyskusyjnym. Podobnie kontrowersyjne jest bezrefleksyjne powielanie teorii sprzed lat 30 z pominięciem humanistycznego i emancypacyjnego dorobku pedagogiki lat dwutysięcznych. To w jego świetle widzimy ryzyka adaptacyjnych i asymilacyjnych dróg integracji społecznej. To na jego postawie budujemy przekonanie o konieczności wspierania tolerancji na drodze akceptacji wszystkich ról społecznych jakie przyjmują (lub są zmuszone przyjmować) osoby z niepełnosprawnością. Droga do integracji społecznej nie może być wytyczona wyłącznie przez dostosowywanie się pozytywnych atrybutów normy, musi też zabiegać o zmianę tej normy. Warto przekonywać, że normalności nie wyznacza norma, lecz subiektywne odczucie człowieka, który ma możliwość realizacji swoich potrzeb. W teorii waloryzacji ról społecznych W. Wolfensbergera takiego przekonania brakuje.

Bibliografia

- Al-Khamisy D. (2013), *Edukacja włączająca edukacją dialogu*, Warszawa.
- Borowska-Beszta B. (2012), *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Kraków.
- Kijak R. (2016), *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*, Kraków.
- Krause A. (2004), *Człowiek niepełnoprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Kraków.
- Krause A. (2000), *Integracyjne złudzenia ponowoczesności*, Kraków.
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Toruń.
- Zakrzaska-Manterys E., (2010), *Upośledzenie umysłowe. Poza granicami człowieczeństwa*, Warszawa.
- Żółkowska T., (2004), *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Szczecin.

Teresa Żółkowska
Uniwersytet Szczeciński

Uniwersalne projektowanie przestrzeni osób z niepełnosprawnością

Universal design spaces for people with disabilities

Universal designing is designing the sphere, in which everyone is equal no matter what is one sex, age, height, the level of ability, and the changes that are displayed in the lifespan (because of the illness or aging). It is a way of designing, based on the idealistic assumptions, which not always are displayed in practice. The following article is an attempt to answer the following questions: is it possible to design universally does it only appear in the sphere of ideas and concepts? Is the process of universalisation of everyday life projects, which covers „normal” products and services possible and is it adequate to complex human functioning? How is it possible to come from idealistic assumptions to practice of designing that provide the disabled chances for equal, independent from functioning in the environment.

Słowa kluczowe: dostępność, niepełnosprawność, uniwersalne projektowanie

Keywords: accessibility, disability, universal designing

Wprowadzenie

Ważną częścią doświadczania niepełnosprawności jest środowisko życia. Przedmioty codziennego użytku, warunki mieszkaniowe, dostęp do obiektów kultury czy religii, to wszystko z czym na co dzień spotykają się osoby niepełnosprawne, okazuje się ważne dla ich funkcjonowania i ma znaczenie dla kształtowania ich poziomu niezależności i jakości życia. Wielu osobom niepełnosprawnym, w szczególności tym ze sprzężonymi zaburzeniami, źle zaprojektowane środowisko, jak na przykład brak możliwości wyjścia z własnego mieszkania, korzystania z podjazdów dla wózków inwalidzkich, użytkowania kuchni i łazienki itp., może utrudniać bądź wręcz uniemożliwiać funkcjonowanie i skazywać ich na bycie zależnym od innych (Claire, Rob 2003; Garbat 2015; Wysocki 2015; Zajac 2012).

Funkcjonowanie osób niepełnosprawnych w środowisku to przedmiot teorii i praktyki rehabilitacji. Przy czym można tu wyodrębnić dwa wymiary. Pierwszy dotyczy oddziaływań rehabilitacyjnych nastawionych na pracę z osobą niepełnosprawną mającą na celu przystosowanie jej do życia w środowisku – zastanym, nieprzygotowanym, najczęściej z małą szansą na jakiegokolwiek zmiany. Drugi natomiast obejmuje działania rehabilitacyjne nastawione na projektowanie, organizację środowisk, takich które będą dostosowane do różnych zaburzeń, możliwych zmian w zakresie stanu fizycznego i/lub poznawczego poszczególnych osób. Innymi słowy chodzi tu o wymiar obejmujący kwestię dostępności, rozumianej jako możliwość korzystania przez osoby niepełnosprawne na równych prawach z innymi z obiektów i usług, środowiska fizycznego, transportu, technologii czy systemów informacyjno-komunikacyjnych (Dostępność... 2013, s. 1).

Dostępność – prawo osób niepełnosprawnych

Problematyka dostępności otoczenia według Ewy Kuryłowicz (2005, s. 20–40) początkowo dotyczyła poszukiwania idealnych proporcji ciała człowieka i sposobów projektowania różnych obiektów uwzględniających właściwości „przeciętnej” osoby. Zajmowali się tym między innymi Witruwiusz, Leonardo da Vinci czy Bernini. „Przeciętna osoba ludzka” stanowiła „miarę” otaczającej jej przestrzeni i na podstawie tej miary projektowano środowiska życia. Głosy o konieczności uwzględniania w projektowaniu potrzeb osób niepełnosprawnych pojawiły się dopiero gdzieś w latach 60. XX wieku. Od tego okresu przez kolejnych 40 lat, jak pisze Kamil Kowalski, zarówno w Stanach Zjednoczonych, Zachodniej Europie, krajach skandynawskich czy Australii zaczęto prowadzić intensywne badania, na podstawie których stworzono nowe standardy dostępności otoczenia (Kowalski 2013, s. 72). Przy opracowywaniu tych zasad wskazywano na dwie kwestie. Po pierwsze, potrzebę odejścia od jednej „miary”, jaką stanowił wspomniany „przeciętny” człowiek na rzecz badań i opracowania tabel antropometrycznych, które będą uwzględniały różnorodne odchylenia zarówno w budowie, jak i funkcjonowaniu ludzi (por. Nowak 2000). Po drugie zaś zaczęto brać pod uwagę prawa osób niepełnosprawnych. Uznano bowiem, że właściwie zaprojektowane, dostępne środowisko jest podstawowym warunkiem realizacji ludzkich praw, w tym prawa do uczestnictwa społecznego, aktywności społecznej i niezależnego życia (Żółkowska 2004).

Największą rolę w powstaniu i realizacji zasad dostępności odegrały takie akty prawne jak Ustawa o przeciwdziałaniu dyskryminacji Osób Niepełnosprawnych (*Americans with Disabilities Act, ADA*) opublikowana w 1990 r. (*Department of*

Justice, USA) wraz z wciąż aktualizowanymi wytycznymi ADA Standards for Accessible Design (*Department of Justice*, USA, 1991), brytyjskie przepisy o przeciwdziałaniu dyskryminacji osób niepełnosprawnych (*Disability Discrimination Act*, DDA) z 1954 r. (*Department of Justice*, Wielka Brytania). Ponadto Standardowe zasady wyrównywania szans osób niepełnosprawnych (*The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities* (ONZ 1993)), które stanowią zbiór takich ustaw jak: Powszechna deklaracja praw człowieka (ONZ 1947), Międzynarodowy pakt praw ekonomicznych, społecznych i kulturalnych oraz Międzynarodowy pakt praw obywatelskich i politycznych (ONZ 1966), dalej Konwencja praw dziecka (ONZ 1989), Konwencja w sprawie eliminacji wszelkich form dyskryminacji kobiet (ONZ 1979), Światowy program działań na rzecz osób niepełnosprawnych (ONZ 1982). Standardowe zasady wyrównywania szans osób niepełnosprawnych, zdaniem Marka Wysockiego (2012, s. 28) określają wszystkie podstawowe działania jakie powinny być podejmowane w celu poprawy życia i aktywności osób niepełnosprawnych. Wskazują na znaczenie zasady dostępności jako kluczowej dla równego traktowania. Zapewniają równy dostęp nie tylko do przestrzeni fizycznej, ale i do informacji, porozumiewania się z innymi.

Poza Standardowymi zasadami wyrównywania szans osób niepełnosprawnych dla upowszechniania idei dostępności otoczenia duże znaczenie miały też zapisy Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Szczególna rola Konwencji wynika z faktu, iż jest to dokument mówiący o zakazie dyskryminowania, nakazujący tworzenie warunków do korzystania z równych praw, podkreślający znaczenie dostępności do edukacji, opieki zdrowotnej, kultury itd., wskazujący na rolę samodzielności i niezależności oraz potrzebę udziału osób niepełnosprawnych w procesach decyzyjnych (ONZ 2006).

W przypadku dokumentów europejskich dla propagowania idei dostępności znaczące okazały się: Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020, Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier, przepisy wypracowane przez Radę Europy, np. Plan działań Rady Europy w celu promocji praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie: podniesienie jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie 2006–2015 (za: Chustecka 2015).

Wymienione przepisy, jak już wspomniano wyżej, stały się podstawą projektowania przestrzeni, z której mogą korzystać wszyscy na równych prawach bez względu na płeć, wiek, wzrost, stopień sprawności, zmiany jakie zachodzą w ciągu życia (w wyniku choroby czy starzenia). Innymi słowy stały się podstawą wypracowania nowej idei projektowania określanego jako projektowanie uniwersalne czy też projektowanie dla wszystkich (*design for all*).

Projektowanie dla wszystkich, zdaniem Kowalskiego, jest procesem, w którym już na wstępie uwzględnia się potrzeby jak najszerszej grupy użytkowników

ków. Procesem, w którym przyjmuje się, że udogodnienia tworzone z myślą o pojedynczej osobie powinny być też przydatne dla innych (Kowalski 2013, s. 72 i n.). Autor podkreśla, że w projektowaniu dla wszystkich dostępność przestrzeni jest czymś „niewidocznym”, oznacza to, że powinna ona być naturalnym elementem projektowanego obiektu czy przedmiotu. Nie należy danych rozwiązań dedykować „czemuś” lub „komuś”, na przykład osobom z konkretnym rodzajem niepełnosprawności czy dzieciom o określonym wzroście. Z podjazdów dla wózków inwalidzkich mogą bowiem skorzystać matki z dziećmi, osoby ciągnące walizki, jak i dostawcy towarów. Kowalski podkreśla również, że przestrzeń dla wszystkich powinna być odbierana wieloma zmysłami, aby można było ją poznawać za pomocą dotyku, słuchu czy węchu. Powinna zapewniać różnorodne informacje, na przykład komunikaty głosowe, teksty, zapachy czy szum fontanny (Kowalski 2013, s. 72 i n.).

Uniwersalne projektowanie

Pojęcie projektowania dla wszystkich bywa zamiennie stosowane z pojęciem projektowanie uniwersalne. Pierwszą osobą, która zdefiniowała pojęcie projektowania uniwersalnego, był architekt Ronald Mace. Według autora projektowanie uniwersalne to projektowanie produktów i otoczenia, tak by były użyteczne dla wszystkich ludzi, w możliwie największym zakresie, bez potrzeby stosowania adaptacji lub specjalnego projektowania (za: Ślusarczyk 2013).

Według Łukasza Przybylskiego i Macieja Błaszczaka (2010) określenie uniwersalne wskazuje, że jest to sposób projektowania, który odnosi się do szeroko rozumianej różnorodności człowieka i w tym sensie ma uniwersalny charakter (*universal design*). Autorzy podkreślają, że stosując zasady uniwersalnego projektowania nie dochodzi do wykluczenia jakiegokolwiek grupy społecznej, natomiast wszyscy konsumenci odnoszą korzyść. Rozpoznanie potrzeb tak zwanych „ekstremalnych użytkowników” (*extreme users*), na przykład osób ze sprzężonymi zaburzeniami umożliwia podwyższenie jakości produktów i usług przeznaczonych dla wszystkich odbiorców. Ł. Przybylski i M. Błaszczak wskazują też, że uniwersalne projektowanie zmniejsza stygmatyzację osób niepełnosprawnych, proponując produkty niewymagające specjalnych rozwiązań funkcjonalnych, w odróżnieniu od projektowania tradycyjnego, w którym to projekty przeznaczone dla osób niepełnosprawnych są po prostu modyfikacjami rozwiązań skierowanych do osób sprawnych (Przybylski, Błaszczak 2010, s. 3).

Zdaniem Małgorzaty Chusteckiej projektowanie uniwersalne to narzędzie realizacji zasady równości, uczestnictwa w życiu społecznym, dostępności do sfery

publicznej i innych dóbr oraz usług dla wszystkich osób, bez względu na stopień sprawności, wiek, status itd. Dotyczy ono wszystkich sfer życia, począwszy od środowiska fizycznego (np. budynków, parków), poprzez produkty, transport, technologię informacyjną aż po pozostałe obiekty (bankomaty) czy usługi (poczto-we, turystyczne), (Chustecka 2015). Takie projektowanie, jak podkreśla Czesław Ślusarczyk, nie jest zbiorem jakichś określonych norm i standardów, lecz ideą, pewną koncepcją, w której zakłada się, iż celem jest jak największa użyteczność i elastyczność uzyskanych efektów. Autor dodaje też, że projektowanie uniwersalne ogranicza potrzebę stosowania indywidualnych udogodnień, ale pozwala na ich wprowadzenie, jeżeli jest to niezbędne (Ślusarczyk 2013).

Istotę koncepcji projektowania uniwersalnego opisują następujące zasady (*The Principles* 2012):

- identyczne zastosowanie – oznacza to, że efekty projektu mogą być wykorzystywane przez osoby mające bardzo zróżnicowane możliwości użytkowania;
- elastyczność użycia – wskazuje to, iż w projekcie trzeba uwzględnić preferencje różnych grup odbiorców, m.in. różne metody użycia czy zróżnicowane tempo działania;
- prosta i intuicyjna obsługa – zaleca, aby korzystanie z produktu nie łączyło się z trudnościami, czyli zasady użytkowania powinny być zrozumiałe dla wszystkich bez względu na zakres umiejętności odbiorcy;
- dostępność i czytelność informacji – określa zapewnienie właściwego przepływu informacji bez względu na możliwości percepcyjne konsumentów; może się to odbywać na przykład w wyniku zastosowania różnych metod prezentacji informacji (wizualne, werbalne, dotykowe);
- tolerancja dla błędów – polega na minimalizowaniu skutków przypadkowych czy też nieprawidłowych; chodzi tu o ostrzeżenia przed błędami oraz zabezpieczenia w razie awarii;
- niski poziom wysiłku fizycznego – oznacza, że skorzystanie z efektów projektu będzie możliwe nawet przy bardzo ograniczonym wysiłku fizycznym, np. ograniczenie liczby czynności powtarzalnych;
- odpowiednie wymiary i przestrzeń – sygnalizuje, że w projektowaniu uwzględniać się będzie odpowiednie rozmiary produktu, jak i to, że zagwarantowana będzie przestrzeń niezbędna do tego, aby zbliżyć się do niego i obsłużyć go, bez względu na posturę i mobilność użytkownika.

Podobnie zasady projektowania uniwersalnego widzi też Chustecka (2015). Autorka podkreśla, że strategie takiego projektowania są dostosowane do potrzeb wszystkich przyszłych użytkowników. Produkty i obiekty uniwersalnie zaprojektowane nie wymagają adaptowania czy wprowadzania dodatkowych rozwiązań. Jako przykład autorka podaje wejście do budynku na poziomie „0” w miejsce budowania osobnego podjazdu dla osób poruszających się na wózkach. Według niej

w projektowaniu uniwersalnym nie powinno się też podkreślać, że produkt został zaprojektowany specjalnie na czyjeś potrzeby (toaleta publiczna z przewijakami dla małych dzieci zamiast osobnych pomieszczeń z oznaczeniem „dla matki z dzieckiem”). Jednocześnie, zdaniem autorki, w projektowaniu uniwersalnym nie wyklucza się konieczności użycia urządzeń pomocniczych, na przykład aparatów słuchowych. Produkty i otoczenie stworzone zgodnie z ideą projektowania uniwersalnego powinny być dostępne, funkcjonalne i bezpieczne. Samo projektowanie uważane jest za podejście strategiczne, co oznacza, że wszystkie założenia stosuje się na kolejnych etapach tworzenia produktów czy usług bądź kreowania otoczenia (planowanie, projektowanie, produkcja, konserwacja czy monitoring). Uniwersalne projektowanie, w opinii Chusteckiej, jest strategią propagującą zrównoważony rozwój, przede wszystkim w jego wymiarze społecznym (Chustecka 2015).

Prezentowane założenia projektowania uniwersalnego, jak widać, mają idealistyczny charakter. Pojawia się więc pytanie: czy są one realizowane w praktyce? Czy możliwe jest projektowanie uniwersalne czy też pozostaje ono tylko w sferze idei i koncepcji? Czy uniwersalizacja projektów życia codziennego, obejmującego „normalne” produkty i usługi, jest możliwa i czy będzie adekwatna do złożoności ludzkiego funkcjonowania?

Projektowanie uniwersalne – od idei do praktyki

Analizując drogę przejścia od idei do praktyki projektowania uniwersalnego należy w pierwszej kolejności zwrócić uwagę na podstawy teoretyczne oraz epistemologiczne i metodologiczne projektowania uniwersalnego. Z analizy literatury wynika, że dominującą perspektywą jest tu pozytywizm, obiektywna wiedza i jej zastosowania (Universalisingdesign..., 2015). Doniesienia naukowe z zakresu projektowania uniwersalnego w większości dotyczą możliwości technicznych, zastosowania różnorodnych technologii itp. (Lidl 2014). Brakuje natomiast informacji na temat wymiaru etycznego czy politycznego. Najbardziej niepokojące jest jednak to, że nie ma jednoznacznych ustaleń na temat rozumienia najważniejszych pojęć, czyli terminu „niepełnosprawność” i „uniwersalizm” oraz ich roli w kształtowaniu dyskursu na temat projektowania.

W opracowaniach z zakresu projektowania uniwersalnego widać wyraźnie wpływy modelu biologicznego (Żółkowska 2004). Uniwersalne miary, tabele antropometryczne wypracowywane są przez biologów, lekarzy, techników. Jednakże, jak podkreślają sami projektanci, nie są to „idealne” tabele, bowiem nie ma takiej możliwości, aby ująć w jakiś „normach” wszystkie rodzaje dysfunkcji w bu-

downie organizmu, jego funkcjonowaniu, różnice wynikające z płci, wieku, statusu społecznego czy wartości kulturowych (Hamaire 2013).

Mówiąc o wiedzy na temat niepełnosprawności warto też zwrócić uwagę na znaczenie samej niepełnosprawności. Jak wynika z analizy literatury w projektowaniu uniwersalnym przypisuje się szczególne znaczenie różnicy (Greenblatt 1980, cyt. za: Imrie 2012; Penner 2012). Tym samym wskazuje się na problem z ujmowaniem niepełnosprawności jako wartości. Dodatkowo kwestię tę pogłębia stosowanie terminu uniwersalne, uniwersalny. Bowiem już samo pojęcie sugeruje istnienie różnicy. Dostrzeganie różnicy jako najbardziej istotnej cechy powoduje, że projektanci skupiają się na uniwersalności zamiast na potrzebach czy tożsamości osób, dla których projektują. Idee uniwersalnego projektowania wymagają więc przesunięcia znaczenia z niepełnosprawności, z różnych możliwości, na to co jest wspólne dla ludzi. Pamiętać jednak należy, aby nie doszło do realizacji zasady „unormalniania ludzi”, błędnego złożenia, które pojawiło się w rehabilitacji wraz z koncepcją normalizacji (Krause 2005; Żółkowska 2004).

Znaczenie niepełnosprawności powinno też być rozpatrywane w kontekście relacji pomiędzy podmiotami, obiektami, działaniem oraz kontekstami, czyli „tym” co w ślad za Gillessem Deleuze i Felixem Guattari możemy określić jako „zespolenie” (Deleuze, Guattari 2008). Ważne jest też poznanie i zrozumienie znaczeń przypisywanych projektantom, użytkownikom, technologiom, ludzkim organizmom czy zachodzącym pomiędzy nimi relacjom (Youdell, McGimpsey 2015).

W przypadku projektowania uniwersalnego, według Barbary Gibson, szczególnie jest związek pomiędzy projektantami i tymi, dla których dana przestrzeń powstaje. Z jednej strony jest to bowiem związek wymagający wiedzy i kompetencji projektantów (Gibson 2014). Wiedzy eksperckiej na temat tego, jak czynniki i te indywidualne (wiek, wykształcenie, stan psychofizyczny) oraz społeczne (tolerancja społeczna, przepisy prawne) umożliwiają samodzielność, niezależność, aktywność w różnych sferach życia codziennego (Wysocki 2015). Z drugiej zaś ważne jest wzajemne poznanie doświadczeń, relacji pomiędzy ludźmi, obiektami czy przestrzeniami. Jak sygnalizuje Rob Irmie, możliwość określenia potrzeb ogranicza dystans pomiędzy intencją projektanta a doświadczeniem użytkownika, a to może spowodować, że uniwersalne projektowanie nie pozostanie tylko na poziomie idealnej konstrukcji (Imrie 2011, 2014). Takiemu podejściu sprzyja propagowana w chwili obecnej koncepcja „empatii projektowania”. Chodzi tu o nową kompetencję projektantów, rozwijaną przez „wychodzenie z biura projektowego i zanurzanie się w życiu, środowisku, postawach, doświadczeniach i marzeniach przyszłych użytkowników” (Landwehr 2007). Wprawdzie jest to jeszcze mało znana propozycja, ale – jak się wydaje – cenna, szczególnie w zestawieniu z wynikami badań ujawniającymi, że projektanci nie posiadają wiedzy na

temat niepełnosprawności, dysfunkcji psychofizycznych, z jakimi żyją niektórzy ludzie, złożoności zaburzeń i związanej z tym różnorodności funkcjonowania (Kowalski 2013; Imre 2011, 2012, 2014; Wysocki 2012, 2015).

Uchwycenie złożoności interakcji pomiędzy ludźmi i środowiskiem w sposób, w którym projektowanie dla wszystkich może stać się czymś więcej niż „pustym oświadczeniem” lub idealistyczną koncepcją, według Patricka Fougeyrolasa i Jeana Pierre’a Robina (2013) jest kluczowym wyzwaniem dla uniwersalnego projektowania. Podobnie uważa Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych (2015), podkreślając, że uniwersalizm nie powinien się kończyć na zaprojektowaniu dostępności, ale należy w tym rodzaju projektowania uwzględnić dużo różnych działań, jak na przykład obsługę użytkowników, obiektów, to wszystko co zależy w dużej mierze od umiejętności i nastawienia, motywacji czy wrażliwości społecznej personelu, członków lokalnej społeczności czy wrażliwości władz (Wysocki 2012, s. 32; Ślusarczyk 2013, s. 67 i n.).

Podsumowując kwestię znaczenia niepełnosprawności można przyjąć w ślad za Myriam Winance, że w projektowaniu uniwersalnym należałoby „porzucić roszczenia do uniwersalności”. Należy odejść od propozycji „zmniejszania różnorodności” przez tworzenie „uniwersalnej jedności” (Winance 2014). W miejsce strategii rehabilitacji opartej na likwidacji różnorodności należy podjąć badania nad relacjami, sposobami współdziałania podmiotów, kontekstów w projektowanych przestrzeniach.

Poza wymienionymi wyżej trudnościami przyczyną ograniczeń w projektowaniu uniwersalnym, zdaniem Wysokiego, jest też to, że niewielu projektantów stosuje zasady tego typu projektowania w swojej pracy zawodowej. Autor zwraca ponadto uwagę, że w większości tak zwanych uniwersalnych projektów uwzględnia się tylko potrzeby osób z niepełnosprawnością ruchową. Według Wysockiego powodem są zapisy w polskim Prawie budowlanym (Dz. U. z 1994 r.), mówiące o konieczności dostosowywania obiektów do potrzeb osób niepełnosprawnych, za które uznaje się jedynie te poruszające się na wózkach. Innym czynnikiem, zdaniem Wysockiego, jest brak właściwego nadzoru ze strony organów decydujących o pozwoleniach na budowę i dopuszczaniu obiektów do użytku (Wysocki 2012, 2015).

Źródłem ograniczeń w projektowaniu uniwersalnym jest też brak możliwości oddziaływania na wybrane usługi czy produkty, np. danej „marki”, niszowej produkcji dostępnej tylko dla osób dysponujących dużymi zasobami finansowymi. Okazuje się, że brakuje mechanizmów skłaniających właścicieli, projektantów produktów czy usług mających duży pobyt, do zmiany tradycyjnych, konserwatywnych sposobów projektowania. Na pewno nie da się tego zrobić za pomocą mechanizmów wolnorynkowych. Skoro tak, to pojawia się pytanie, kto powinien nadzorować, dofinansowywać produkcję, aby produkty, towary, usługi obiekty

były uniwersalne. Czy możliwa jest tu interwencja państwa. Na ile prawo i państwo są w stanie zapewnić sprawiedliwy, równy dostęp do uniwersalnego środowiska życia.

Odwolując się do roli państwa, społeczeństwa, należy jeszcze podkreślić, że osiągnięcia w obszarze projektowania uniwersalnego są zależne od tradycji kulturowej, nastawienia społecznego czy możliwości ekonomicznych. Kultura, stosunki społeczne, zasady funkcjonowania instytucji społecznych, oddziałują na charakter projektowanych środowisk i żyjących w nich ludzi. Ważne jest więc określenie na ile uniwersalne projekty powinny uwzględniać lokalne praktyki. Czy te, które zostaną zaprojektowane z uwzględnieniem regionalnych potrzeb, będą zrozumiałe i uniwersalne dla ludzi pochodzących z innej tradycji kulturowej.

Podsumowanie

Uniwersalne projektowanie jest ważną inicjatywą w rehabilitacji i swoistą strategią o charakterze politycznym. Zdaniem Jay Dolmage wykorzystywany jest tu pogląd oparty na założeniu, że „warunki dla mniejszości zmieniają się wtedy, gdy nastąpią zmiany dla grupy większościowej” (Dolmage 2015). Mamy więc do czynienia z kolejną „ukrytą” postawą propagującą dominację „przeciętnego”, „normalnego” człowieka. Oczywiście w idealistycznych założeniach projektowania uniwersalnego podkreśla się, że uniwersalna przestrzeń jest dla każdego, że mogą z niej korzystać wszyscy na równych prawach, ale to tylko założenia. Rzeczywistość bowiem pokazuje, że mogą znaleźć się osoby, które nie będą mogły z różnych względów stać się użytkownikami tych przestrzeni (Gibson 2014). Skoro tak, to projektowanie uniwersalne wymaga przepracowania kwestii etycznych, a także uwzględnienia doświadczeń tych osób, które mimo haseł o dostępności, równości, elastyczności w stosowaniu, sprawiedliwości społecznej, nie korzystają z „uniwersalnego” środowiska. W konsekwencji warto też zadać pytania; czy w imię utopijnej idei możemy pozbawiać ludzi autonomii, szacunku czy godności? Czy stosując uniwersalne projektowanie możemy zapomnieć o tożsamości danego człowieka? Skoro nie ma takiej możliwości, aby stworzyć zarówno obiekty, jak i produkty czy usługi odpowiadające każdemu człowiekowi, to przyjęcie pojęcia „jeden rozmiar dla wszystkich”, wspartego koniecznością racjonalnego i ekonomicznego działania obowiązującego w projektowaniu wydaje się być niewłaściwe.

Idea uniwersalnego projektowania z jednej strony propaguje zasady sprawiedliwości społecznej, które powinny mieć zastosowanie do wszystkich ludzi ze względu na łączące ich podobieństwa. Nawiązuje do humanistycznych wartości.

Podkreśla znaczenie dobrego, godnego życia dla każdego człowieka. Z drugiej strony jest to idea, której brakuje podstaw teoretycznych. Dostrzega się terminologiczny bałagan, niejawne propagowanie nierówności społeczno-politycznych. Jej wadą jest to, że za podstawę przyjmuje uniwersalny podmiot, a nie bierze pod uwagę złożonych związków i procesów kulturowych, społecznych, politycznych, toczących się w ramach przestrzeni geograficznej, instytucji, systemów zarządzania. Oznacza to, że projektowanie uniwersalne jest bardzo złożonym i relacyjnym zjawiskiem wymagającym dalszych badań. Być może pomocne byłoby też wypracowanie odpowiednich strategii politycznych. Uznania uniwersalnego projektowania za ruch społeczno-polityczny. Wtedy bowiem może pojawić się większa szansa na badania, łączenie w projektowaniu uniwersalnym kwestii technicznych ze społecznymi, wykorzystywania coraz to nowszych technologii, angażowania wybranych sektorów przemysłowych, a w konsekwencji budowania właściwych postaw społecznych wobec przestrzeni dla wszystkich.

Bibliografia

- Americans with Disabilities Act (1990), Department of Justice, USA.
- Americans with Disabilities Act – Standards for Accessible Design (1991), Department of Justice, USA.
- Claire E., Rob I. (2003), *Disability and Bodies as Bearers of Value You may cite this version as: Edwards, Claire and Imrie, Rob*, „Disability and Bodies as Bearers of Value. Sociology”, 37(2), s. 239–256, <http://research.gold.ac.uk/10415/3/Disability.pdf>.
- Chustecka M. (2015), *Towarzystwo Edukacji Antydyskryminacyjnej*, <http://rownosc.info/dictionary/projektowanie-uniwersalne/> [dostęp: 15.11.2015].
- Deleuze G., Guattari F. (2008), *A Thousand Plateaus*, Continuum, London.
- Disability Discrimination Act (1995), Department of Justice, Wielka Brytania.
- Dolmage G. (2015), *Universal Design: Places to Start*, „Disability Studies Quarterly”, vol. 35, no. 2, <http://dsq-sds.org/article/view/4632/3946>.
- Dostępność. Projektowanie uniwersalne* (2013), Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 2013, <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,100,dostepnosc-projektowanie-uniwersalne> [dostęp: 20.12.2015].
- Fougeyrollas P., Robin J.P. (2013), *The Interactive Person-Environment Disability Prevention Process International Network on the Disability Creation Process*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, vol. 2(7), s. 51–63.
- Garbat M. (2015), *Historia niepełnosprawności geneza i rozwój rehabilitacji, pomocy technicznych oraz wsparcia osób z niepełnosprawnością*, Novae Res, Gdynia.
- Gibson BE. (2014), *Parallels and problems of normalization in rehabilitation and universal design: enabling connectivities*, „Disability and Rehabilitation”, vol. 36(16), s. 1328–1333, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4176470/> [dostęp: 28.12.2015].
- Greenblatt S. (1980), *The Improvisation of Power*, University of Chicago Press, Chicago

- Hamraie A. (2013), *Designing Collective Access: A Feminist Disability Theory of Universal Design*, „Disability Studies Quarterly”, vol. 33(4), <http://dsq-sds.org/article/view/3871/3411> [dostęp: 28.12.2015].
- Imrie R. (2011), *Designing for Complete Streets: the interrelationships between vision-impairment and space sharing*, Department of Physical Therapy, University of Toronto, https://utrehab.adobeconnect.com/_a769304708/p9n2axgs2q7/?launcher=false&fcsContent=true&pbMode=normal [dostęp: 30.12.2015].
- Imrie R. (2014), *Designing inclusive environments and the significance of universal design* [in:] *Disabling Barriers, Enabling Environments*, J. Swain et al. (eds.), Sage Publications, London, s. 287–298.
- Imire R. (2012), *Universalism, universal design and equitable access to the built environment*, „Disability and Rehabilitation”, vol. 34(10), s. 873–82. https://www.academia.edu/3643250/Designing_inclusive_environments_and_the_significance_of_universal [dostęp: 25.12.2015].
- Kowalski K. (2013), *Planowanie dostępności – polskie uwarunkowania prawne i praktyka*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, no. 1(6), s. 72 i n.
- Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (2006), Zgromadzenie Ogólne ONZ, Dz. U. z 2012 r. poz. 1169.
- Krause A. (2005), *Normalizacja jako paradygmat myślenia i działania w pedagogice specjalnej* [w:] *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*, Kosakowski Cz., Krause A. (red), UWM, Olsztyn.
- Kuryłowicz E. (2005), *Projektowanie Uniwersalne. Uwarunkowania architektoniczne kształtowania otoczenia wybudowanego przyjaznego dla osób niepełnosprawnych*, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa, s. 20–40.
- Landwehr P. (2007), *Empathic Design vs. Empathetic Design: A History of Confusion*, <http://dataprivacylab.org/> [dostęp: 22.12.2015].
- Lid I.M. (2014), *Universalism, universal design and equitable access to the built environment*, „Disability and Rehabilitation”, vol. 36(16), s. 1344–1349, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24954388>.
- Mace R. (1985), *Projektowanie uniwersalne. Środowiska dla każdego*, „Projektant dzielnicy”, no. 33(1), s. 147–152.
- Nowak E. (2000), *Atlas antropometryczny populacji polskiej*, Instytut Wzornictwa Przemysłowego, Warszawa.
- Paszko M.A., Garbat M. (2009), *Bariery rozwoju kapitału ludzkiego osób niepełnosprawnych*, http://www.ur.edu.pl/pliki/Zeszyt7/09_Paszko_Garbat.pdf.
- Peck J. (2012), *Austerity Urbanism*, „City: analysis of urban trends, culture, theory, policy, action”, no. 16(6), s. 626–655.
- Penner B. (2012), *The Bathroom: Small Spaces, Vast Systems*, „Design Observer”, no. 1, <http://places.designobserver.com/feature/barbara-penner-the-bathroom/37028/>.
- The Principles of universal design (2012), www.ncsu.edu/ncsu/d... [dostęp: 29.12.2015].
- Przybylski Ł., Błaszczak M. (2010), *Rzeczy są dla ludzi. Niepełnosprawność i idea uniwersalnego projektowania*, Scholar, Warszawa.
- Rezolucja (1947), nr 217A, ONZ.
- Rezolucja (1966), nr 2200A, ONZ.

- Rezolucja (1979), nr 34/80, ONZ.
- Rezolucja (1989), nr 34/80, ONZ.
- Rezolucja (1982), nr 37/53, ONZ.
- Standardowe zasady wyrównywania szans osób niepełnosprawnych, 1993, ONZ.
- Ślusarczyk Cz. (2013), *Projektowanie uniwersalne jako sposób na tworzenie warunków do edukacji włączającej w szkołach wyższych*, „E-mentor”, nr 5(52).
- Test warszawskich wind 2011, Raport Zielonego Mazowsza, <http://mapabariet.siskom.waw.pl/index.php/dokumenty/>.
- Ustawa Prawo budowlane – Dz. U. 1994 r. Nr 89, poz. 414, po zmianach tekst jedn.: Dz. U. z 2010 r. Nr 243, poz. 1623.
- Winance M. (2014), *Universal design and the challenge of diversity: reflections on the principles of UD, based on empirical research of people's mobility*, „Disability and Rehabilitation”, no. 36(16), s. 1334–1343, <http://informahealthcare.com/drep> [dostęp: 21.12.2015].
- Wysocki M. (2012), *Projektowanie uniwersalne- równość praw poprzez dostępność*. W: *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych*, red. A. Błaszczak, Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich, nr 10.
- Wysocki M. (2015), *Jak tworzyć przestrzeń publiczną dostępną dla wszystkich*, Towarzystwo Urbanistów Polskich, Wydział Architektury Politechniki Gdańskiej Centrum Projektowania Uniwersalnego, Poznań 2015, http://tup.poznan.pl/uploads/08%20MWysocki_Jak%20kszta%C5%82towa%C4%87%20przestrze%C5%84%20publiczn%C4%85.pdf [dostęp: 12.12.2015].
- Youdell D., McGimpsey I. (2015), *Draft only – do not circulate or cite*, <http://irspm2015.com/index.php/irspm/IRSPM2015/paper/viewFile/1037/558>.
- Universalisingdesign (2015), *Universal Design and disability: an interdisciplinary perspective*, <http://universalisingdesign.info/esrc/>.
- Zajac P. (2012), *Miasto barier. Bariery architektoniczne na podstawie projektu Warszawska Mapa Barier*, http://mapabariet.siskom.waw.pl/wp-content/uploads/2012/05/Zajac_bariery_architektoniczne_KMS2012.pdf.
- Żółkowska T. (2004), *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Szczecin.

Marcin Wlazło
Uniwersytet Szczeciński

Pedagog specjalny wobec głupoty – o związkach terminologii z rzeczywistością pedagogiczną na przykładzie wady słuchu i niepełnosprawności intelektualnej

Special educator to stupidity – on trade terms with the reality of teaching on the example of hearing loss and intellectual disability

Stupidity is a term which widespread presence in everyday language has led to the weakening of its proper, etymological meaning. The lexicalization of this word has blurred the meaning connected with impaired, muffled, slurred speech or even dumbness, while perpetuating semantic relationship of words such as: nonsense, absurdity, irrationality, primitiveness, ignorance or expressions as: a lack of common sense or deficiency of reason. On the basis of special education the relationship between the words „umb” and „deaf” is not only purely linguistic, but it is also an important part of the history of its two major sub-disciplines. There are also today the situations, because of diagnostic errors or carelessness, when wordless (dumb) or speaking indistinctly person older than 3 years is automatically treated as a person with the deviation from the intellectual norm.

Słowa kluczowe: głupota, głuchota, niepełnosprawność intelektualna

Keywords: stupidity, deafness, intellectual disability

Wprowadzenie

Głupota jest pojęciem, o którym dość rzadko myślimy w kategoriach naukowych. Tymczasem jest to określenie ważne i inspirujące nie tylko dla filozofów (Dobrowolski 2008), ale także dla filologów (zarówno literaturoznawców, jak i lingwistów) (Stachowski 2012) oraz pedagogów, w tym zwłaszcza osób zajmujących

się edukacją specjalną, dla których wyzwaniem teoretycznym i praktycznym jest odkrycie tożsamości znaczeniowej wyrazów «głupi» i «głuchy» (Hoffmann 1987; Wlazło 2013). Warto wykorzystać transdyscyplinarne ułożenie tej problematyki, prowadzące – jak zawsze przy wzbogacaniu wiedzy na dany temat – do głębszego zrewidowania osobistych poglądów i postaw. Chodzi bowiem o terminy, których obecność w języku potocznym i wielowiekowe przemiany semantyczne, w istotny sposób wpływały i nadal mogą oddziaływać na podstawowe założenia teoretyczne dwóch wielkich subdyscyplin: pedagogiki specjalnej – pedagogiki osób z wadą słuchu i z niepełnosprawnością intelektualną.

Uwzględnienie kontekstów filozoficzno-filologicznych w pedagogicznych rozważaniach na temat głuchoty i głupoty ułatwia zrozumienie zagadnień, które tylko pozornie nie posiadają wyraźnych związków. Z jednej bowiem strony głupota okazuje się rzeczywistym zaczymem mądrości, poznawczego otwarcia i zaciekawienia, będąc cechą uwalniającą człowieka od niepotrzebnych spekulacji i dywagacji (Erazm z Rotterdamu, 1953). Z drugiej natomiast – głupota to znany motyw literacki, powszechny w baśniach, w których stanowi istotny element charakterystyki moralnej bohaterów. Co ciekawe, baśniowa głupota to cecha najczęściej pozytywna, łączona z dobrocią bohaterów, którzy doświadczając odrzucenia i niezrozumienia ze strony rodziny, pozostają wrażliwi na trudną sytuację spotykanych ludzi i zwierząt. To, co w świecie i etyce baśniowej spotyka się ostatecznie z uznaniem i sowną nagrodą, w utworach realistycznych, których głównym bądź kluczowym bohaterem jest osoba z niepełnosprawnością intelektualną, prowadzi do tragicznego końca – śmierci lub społecznego wykluczenia postaci, którą w potocznym ujęciu można by uznać za głupią (Wlazło 2013). To właśnie teksty literackie są doskonałym przykładem trwałości związku semantycznego wyrazów 'głupi' i 'głuchy'. Niski intelekt niezmiennie jest kojarzony z brakiem mowy lub jej istotnymi zaburzeniami, jednak do niezrozumienia i odrzucenia prowadzi nie tylko niemożność prawidłowego artykułowania dźwięków mowy, ale także wypowiedzi całkiem wyraźne, lecz ujawniające prosty sposób rozumowania danej osoby i niemożność wykazania się oczekiwanym społecznie poziomem rozumienia komunikatów werbalnych i pozawerbalnych.

Błędy diagnostyczne w przeszłości i zdarzające się także obecnie poważne uchybienia w tym zakresie sprawiają, że zaburzona (wy)mowa lub jej brak automatycznie kojarzone są z niepełnosprawnością intelektualną, co dotyczy może nie tylko osób z głębszym niedosłuchem lub głuchych, ale także z mózgowym porażeniem dziecięcym, spektrum zaburzeń autystycznych, afazją a nawet mutyzmem wybiórczym.

Filologiczny spór o „głuchotę i głupotę”

Zrozumienia złożoności kwestii związanych z zależnością między niepełnosprawnością intelektualną a zaburzoną (wy)mową nie ułatwia spór na gruncie filologicznym o właściwe źródła wspólnego językowego pnia, z którego wyrosły różne we współczesnym zapisie i znaczeniu leksemy ‘głupi’ i ‘głuchy’. W artykule zatytułowanym *Czy głuchy jest głupi?* Ewa Rudnicka (2011) sięgnęła po bardzo odległe, a jednocześnie frapujące porównanie etymologiczne, stwierdzając, że „już w starożytnej łacinie dla określenia czegoś nonsensownego, głupiego używano przymiotnika *absurdus*, który jest derywatem składającym się z przedrostka *ab-* oraz podstawy *surdus* znaczącej głuchy (s. 72). Wątpliwości nie pozostawia także etymologia słowiańska, która w klasycznym, słownikowym opracowaniu Aleksandra Brücknera (1993), słowu głupi przypisuje następujące pochodzenie: „prasłowiańskie od tegoż pnia, co i ‘głuchy’; słowien. *glup* znaczy istotnie i ‘głuchy’ i ‘głupi’ ” (s. 145).

Współczesna polszczyzna przejęła w pełni semantykę ustaloną w starożytności, definiując ‘absurd’ jako „wyrażenie sprzeczne lub nie mające sensu; niedorzeczność, nonsens” (Szymczak 1995, s. 5). Okazuje się jednak, że oczywistość niektórych propozycji etymologicznych może prowadzić do zbyt daleko idących wniosków. Choć na gruncie polskiej surdopedagogiki nie jest podważany związek wyrazów ‘głuchy’ i ‘głupi’, to zasadnym jest jednak dookreślenie kwestii związanej z rolą braku mowy lub mowy niezrozumiałej w procesie przypisywania głupoty osobom głuchym. Przyjmijmy na razie tezę podręcznikową, że „rozwoj idei kształcenia osób z uszkodzonym słuchem był uzależniony od zrozumienia związku zachodzącego między brakiem słuchu a niezdolnością osoby dotkniętej tym kalectwem do spontanicznego rozwoju języka i mowy. Źródłosłów wyrazów głuchy i głupi – głup dowodzi utożsamiania w przeszłości dwu rodzajów upośledzenia – uszkodzenia słuchu i upośledzenia umysłowego” (Hoffmann 1987, s. 30).

W artykule Marka Stachowskiego (2012), polemicznym wobec uogólnień płynących z przytoczonej analizy etymologicznej E. Rudnickiej (2011), czytamy: „realne znaczenia obu wyrazów łacińskich są tu w zasadzie podane poprawnie i poprawny jest też podział morfologiczny, a jednak takie postawienie sprawy jest trochę zwodnicze, gdyż zawiera w sobie sugestię, że znaczenie ‘absurdalny’ wywodzi się od ‘głuchy’, czyli że głuchego uważano już w starożytności za głupca” (Stachowski 2012, s. 127). Biorąc pod uwagę, iż określenie *surdusloquens* – głusi mówiący – upowszechnione za sprawą publikacji Jana Konrada Ammanna z roku 1692, ma swoje starożytne korzenie¹, możemy słusznie przypuszczać, iż dość wcześniej skojarzono kluczową rolę języka i komunikacji w przezwyciężaniu negatywnych skutków głuchoty, które nie ograniczają się przecież do komplemen-

tarnych obszarów rozwoju poznawczo-intelektualnego, ale obejmują również sferę emocjonalno-społeczną. Nie była to jednak przez długie stulecia wiedza powszechna i w tym należy upatrywać dość późnego pojawienia się instytucjonalnej edukacji osób głuchych, mimo licznych, wcześniejszych opracowań teoretycznych i pojedynczych prób nauczania (zob. Périer 1992). Jednocześnie historia ostatnich 250 lat, którą można by sprowadzić do dziejów edukacji i emancypacji społeczności Głuchych, jako grupy mniejszościowej, opiera się – w dużym uproszczeniu – na sporze o metody nauczania (migowe czy werbalne) i walce o prawo do posługiwania się językiem migowym jako formą komunikacji kulturowo i historycznie określonej mniejszości językowej (zob. Krakowiak 2006; Podgórska-Jachnik 2013; Bartnikowska 2010).

Do ciekawych i przekonujących wniosków prowadzą analizy filologiczne, sięgające źródeł kształtowania się i współwystępowania określeń odnoszących się do głuchoty i głupoty. Otóż oba pojęcia łączy nie tyle wzajemna relacja, czyli pochodzenie głupoty od głuchoty zgodnie z przytoczonym schematem derywacyjnym wyrazów *surdus* i *absurdus*, ile wspólne pochodzenie od wyrazu, który najprawdopodobniej jest właściwym źródłem semantyki łacińskiego *surdus*. Tym wyrazem – według Stachowskiego (2012), który opiera swoje domysły na klasycznej pozycji Aloise’a Walde (1910) z zakresu etymologii łacińskiej – jest *susurrus*, czyli „szepc, szmer”. Nie negując oczywistego związku etymologicznego między wyrazami głuchy i głupi, który występuje nie tylko w łacinie, ale także jest w miarę czytelny w językach nowożytnych (angielskie: *deaf* – *dumb*, niemieckie *taub* (*dumpf*) – *dumm*, francuskie *sourd* – *sot*), Stachowski (2012, s. 128) proponuje, by przyjąć za Walde, iż pierwotne znaczenie łacińskiego *surdus* to nie głuchy, lecz ciemny, co ma swoją słowiańską konsekwencję w wyrażeniu ‘*głucha noc*’.

Sam Walde wprawdzie kwestii proporcji znaczeń wyrazów *surdus* i *absurdus* nie analizował, ale nie popełnił błędu, przyjmując, że w tym ujęciu znaczenie ‘głupi’ nie pochodziłoby od ‘głuchy’, tylko oba znaczenia byłyby jakąś kontynuacją znaczenia ‘stłumiony’ lub jemu podobnego. [...] Jeśli mianowicie łac. *surdus* jest związane etymologicznie (jak to się zresztą do dziś przyjmuje) z łac. *susurrus* ‘szmer, szepc’, to jego pierwotne znaczenie musiało iść w kierunku *‘brzmiący (głucho bądź niewyraźnie)’ ~ ‘szemrzący, szepczący’ (Walde ibid.: „*dumpfoderundeutlichklingend*”). I tu dochodzimy do pewnej obserwacji poczynionej na materiale różnych języków, która powtarzać się będzie tu i tam do dziś: jeden i ten sam wyraz odnoszący się do niskiej słyszalności może nieraz oznaczać zarówno ‘źle słyszalny’, jak i ‘źle słyszający’ (por. poniżej stwniem. *tumb* ‘1. niemy; 2. głuchy’). Jeżeli łac. *surdus* rzeczywiście ma taką etymologię, jak tu zasugerowana, to pierwotnie musiało raczej oznaczać *‘brzmiący (głucho bądź niewyraźnie)’, tzn. *‘źle słyszalny’, a dopiero później i wtórnie ‘źle słyszający’.

¹ Chodzi przede wszystkim o Pliniusza Starszego (23–79 r. n.e.), przyrodnika i historyka, który w swojej *Historii naturalnej* zajął się m.in., ludzką fizjologią. Dostrzegł on, że brak mowy jest konsekwencją głuchoty (Lipkowski 1977, s. 128).

Najbardziej przekonującym mechanizmem, jeśli chodzi o powiązanie semantyki wyrazów głuchy – głupi, jest niewątpliwie łączenie głuchoty z niemotą, co w języku polskim dało konstrukt głuchoniemy, a z kolei w języku angielskim (*dumb*) czy niemieckim (*dumpf - dummi*) jest czytelne w homonimicznym związku wyrazów występujących zarówno w znaczeniu niemy, jak i głupi, którym towarzyszą wyrazy bliskoznaczne dla obu znaczeń: otępiały, przytłumiony, tępy, stłumiony. Kolejnym krokiem jest ustalenie, iż nie ma właściwie żadnych lingwistycznych podstaw, by łączyć bezpośrednio wyrazy głuchy i głupi, gdyż w istocie obie formy pochodzą od *susurrus*, co sugeruje kluczową rolę w kształtowaniu się semantyki obu wyrazów określeń odnoszących się do niewyraźnej mowy, co ostatecznie – w schemacie kontinuum semantycznego – prowadzi do wyrazu niemy. Elementami pośrednimi są natomiast określenia typu: niewyraźny, niesłyszany, niewymowny, niejasny, sygnalizujące problemy komunikacyjne, a więc zarówno z werbalizacją myśli po stronie nadawcy, jak i zrozumieniem komunikatu po stronie odbiorcy. Rozszerzenie semantyczne określeń związanych z niewyraźnym przekazem werbalnym o znaczenia wyprowadzane bezpośrednio z etymologii łacińskiego *surdus*, czyli przymiotnika ciemny, znajduje swoje uzasadnienie w języku polskim, który wyrazy ciemny, ciemnota wiąże w określonym kontekście z oceną poziomu intelektualnego tak charakteryzowanego człowieka, grupy osób, ze szczególnym uwzględnieniem wartościowania ich wypowiedzi i ujawnianych poglądów. Pomijając użycia pejoratywne, tak częste w przypadku terminologii stosowanej historycznie do osób z niepełnosprawnością intelektualną, łatwo dostrzec trwałość skojarzeń odnoszących się do rzeczywistości zmysłowej (poznawczej), językowej i intelektualnej. Poczynione uwagi warto zilustrować obszerniejszym fragmentem, pochodzącego z początku XX wieku, klinicznego opisu mechanizmów łączących zjawiska niemoty i niepełnosprawności intelektualnej²:

Przy właściwej niemocie należy wyróżniać dzieci z niedorozwojem psychicznym³ od mniej lub więcej prawidłowych. U dzieci upośledzonych umysłowo mogą zachodzić

² Dostęp do cytowanej pozycji oraz cenną wymianę stanowisk z punktu widzenia logopedy-językoznawcy i pedagoga specjalnego-literaturoznawcy, zawdzięczam dr hab. Barbarze Ostapiuk.

³ W tym miejscu autor podaje następujące wyjaśnienie terminu *niedorozwój psychiczny* – „stanowi najogólniejszy termin dla stanów umysłu noszących nazwę: idyoty, głuptaka, oraz zacofanego. Idyota zupełny z powodu niemożności uświadamiania sobie wrażeń zmysłowych nie ma pamięci, nie rozpoznaje, nie wyróżnia i nie posiada żadnych wyobrażeń. Brak mu również czuć zmysłowych, oraz najprostszyc instyktów. Jest to istota, której życie koncentruje się przeważnie w rdzeniu. Idyota niezupełny posiada czucie zmysłowe, może rozpoznawać i wyróżniać, z powodu jednak osłabionej pamięci i uwagi z trudnością zdobywa wyobrażenia i utrzymuje je w pamięci, ze względu zaś upośledzonego kojarzenia sądy jego i wnioski są fałszywe. Idyoci tej kategorii posiadają jedynie uczucia egoistyczne, a czyny ich dowolne ograniczają się tylko do zaspokajania instyktów oraz popędów. Sfera psychiczna głuptaka dochodzi do wyższego stopnia rozwoju aniżeli idyoty niezupełnego, u dzieci zaś zacofanych upośledzenie umysłowe najczęściej wyraża się tylko pod postacią osłabionego sądu. Dzieci z niedorozwojem należą do zwyrodniałych niższego rzędu (Ołtuszewski 1901, s. 20).

dwie ewentualności: albo sam niedorozwój powoduje niemotę, lub też niezależnie od niego istnieje pewna zmiana anatomiczna w ośrodkach słownych. U zupełnych idyotów przy braku percepcji, a więc postrzeżeń zmysłowych, nie może być nawet mowy najłatwiejszym a zarazem najważniejszym akcie mowy rozumieniu, gdyż niedorozwój psychiczny łącznie z ośrodkami mowy dotyczy przede wszystkim całego mózgu jako narządu myśli. Idyoci i niepełni głuptacy, uzdolnieni do zmysłowych spostrzeżeń oraz kojarzeń, wnoszą się już do możliwości rozumienia mowy, rozumie się w ograniczonych rozmiarach, upośledzenie jednak zdolności umysłowych utrudnia im wyrobienie mowy automatycznej, nieodzownej przy mowie samodzielnej. To też niekształceni idyoci i głuptacy rzadko przekraczają granice wygłaszania pojedynczych słów dla oznaczania swych pierwotnych sądów i na tym stopniu pozostają zazwyczaj w ciągu całego życia. Zmiana anatomiczna w ośrodkach słownych u dzieci upośledzonych umysłowo najczęściej dotyczy pamięci ruchowej (niemota ruchowa), daleko już rzadziej słuchowej (głuchota wyrazowa). Niedorozwój psychiczny stanowi najważniejszy i najczęstszy moment przyczynowy niemoty. Co się tyczy dzieci z inteligencją prawidłową, to niemota może zależeć u nich od zmiany anatomicznej w ośrodku pamięci słownej ruchowej (niemota ruchowa), od nabytych obustronnych częściowych zmian w uchu średnim i wewnętrznym (niemota pozakorowa), wreszcie od zupełnej utraty słuchu od dzieciństwa (głuchoniemota) (Oltuszewski 1901, s. 20–21).

Wiązanie z głuchotą „inteligencji prawidłowej”, przy jednoczesnym wskazaniu jej jako ważnej przyczyny niemoty wydaje się oczywistością, która powinna współcześnie zapobiegać błędom diagnostycznym, wynikającym z nieprawidłowego określenia przyczyny objawów. Choć Polska należy do krajów, w których wczesna diagnoza wad słuchu jest częścią powszechnego systemu opieki zdrowotnej, to okazuje się, że dochodzi do zaniedbań uruchamiających szereg nieprawidłowych decyzji, wpływających na życie niepełnosprawnego dziecka i jego rodziny. Podany w dalszej części przykład stanowi potwierdzenie trwałości uproszczeń i uogólnień diagnostycznych, gdy wyjściowym problemem jest zaburzona komunikacja. W reportażu Justyny Kopińskiej (2015), pt. *Beethoven z Murzasichla*, prezentującym historię Grzegorza Płonki, pianisty po implantacji ślimakowej, możemy prześledzić zaniedbania diagnostyczne zarówno z perspektywy rodziców bohatera reportażu, jak i jego własnej.

Gdy Grzegorz miał parę lat, nie lubił bliskości, przytulania – Małgorzata Płonka wyjmuje z piekarnika chleb, a w całym domu unosi się jego zapach. W drugim pokoju gra Grzegorz. – Nie zwracał uwagi, gdy ktoś do niego mówił. Psycholog z poradni dla osób z autyzmem w Warszawie zdiagnozowała autyzm. Psycholog w ośrodku dla osób upośledzonych na Kamieńcu w Zakopanem uznała go za umiarkowanie upośledzonego. Na tej podstawie skierowano go do tego ośrodka, który zastępował mu szkołę. Na miejscu był neurolog, badania powtarzano co parę lat. Uwierzaliśmy w tę diagnozę. Aż w roku 2002, gdy Grześ miał 14 lat, pojechaliśmy z nim na badania w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu w Warszawie. Okazało się, że został błędnie zdiagnozowa-

ny i po prostu nie słyszy. Nie ma autyzmu, jedynie nadwrażliwość dotykową (Kopińska, 2015, s. 7).

We wspomnieniach Grzegorza Płonki konkretyzuje się najważniejsza dla niego informacja, a więc teza, iż to właśnie trudności komunikacyjne stanowią zarówno źródło lingwistycznych, wspólnych korzeni wyrazów głuchy i głupi, jak i nadal zdarzających się błędów diagnostycznych, wynikających z nieustalenia właściwej przyczyny tych trudności i jednoczesnego ich łączenia z nierzetelną oceną poziomu intelektualnego danej osoby.

Bardzo długo nie potrafiłem wytłumaczyć rodzicom, że nie jestem upośledzony [...]. Jak miałem kilka lat, lubiłem majsterkować. W Krakowie po raz pierwszy zobaczyłem windę. Długo analizowałem, w jaki sposób działa. Obserwowałem też kasy w sklepie. Gdy wróciłem do domu, próbowałem zbudować taką kasę z klocków lego. Trzeba było znaleźć odpowiednie gumy i materiały, ale udało mi się. Zrobiłem szufladę i gdy naciskałem przycisk, to ona wyskakiwała. [...] Wiedziałem, że jestem zdolny, a w ośrodku, do którego trafiłem, traktowano mnie jak idiotę. Wtedy nie wiedziałem, że to ośrodek dla upośledzonych. Myślałem, że wszystkie dzieci muszą zostawić interesujące rzeczy w domu i nudzić się w takich miejscach. Ile można się bawić drewnianymi klockami? Nic od nas nie wymagano, więc głównie oglądaliśmy bajki. Później była matematyka i nauka pisania, ale na niskim poziomie. Gdy mój o sześć lat młodszy brat Michał poszedł do szkoły, zobaczyłem jego plan lekcji. Miał wiele ciekawych przedmiotów, których ja nigdy nie poznałem. Zacząłem zastanawiać się, co to za szkoła, do której chodzi. Dużo wysiłku wkładałem w rozmowy z moją rodziną. Mówiłem: „To głupia szkoła, nudzę się tam”. Ale oni nie rozumieli. Wiedziałem, że jak do nich mówię, to nie wiedzą, o co chodzi, ale myślałem, że to z nimi jest coś nie tak, a ja jestem normalny. Teraz już wiem, że moja mowa to był bełkot, miałem oczopląs, zaburzenia wzroku i słuchu. Wiele sprzężeń naraz. Więc wyglądałem jak upośledzony. W wieku 14 lat dostałem aparaty słuchowe, operacyjnie zlikwidowano mi oczopląs, parę lat później wszczepiono mi jeszcze implant do ucha. Po raz pierwszy usłyszałem śpiew ptaków w naszym lesie. Nie da się opisać, co czułem. Zrozumiałem, że całe dzieciństwo spędziłem z dala od tego, co w życiu najpiękniejsze. Gdy po raz pierwszy usłyszałem Beethovena, to cały w środku drżałem. Miałem kilkanaście lat. Zasypiałem i budziłem się ze słuchawkami na uszach. Znałem każdy dźwięk sonaty Księżycowej i Patetycznej. Beethoven jest surowy, dynamiczny. Nikogo nie obchodzi, że miał problemy ze słuchem, bo był geniuszem. Chciałem być z nim w jakiś sposób blisko (Kopińska 2015, s. 7).

Komentarzem do przytoczonej wypowiedzi powinno być dokończenie lingwistycznych analiz Stachowskiego (2012), których efektem okazuje się zaskakujące odwrócenie zależności semantycznej między *surdusi absurdus*. Udowadniając, że nie tylko w łacinie, ale także w językach nowożytnych źródłem semantyki wyrazów głuchy i głupi są szum, szmer, a wraz z nimi cały szereg wyrazów odnoszących się do utrudnionej, źle słyszalnej, a więc i źle słyszanej i od-

bieranej mowy, Stachowski przekonuje do następującego wyjaśnienia mechanizmu, w wyniku którego do wyrazu *surdus* (głuchy), dołączony został przedrostek *ab-*, tworząc kłopotliwy w swej etymologii i semantyce wyraz *absurdus*.

Skoro jednak wiemy, że łac. *ab-* (etymologicznie = niem. *ab*, ang. *of ~ off*, gr. *apó*) oznaczało 'od-, bez-, nie-, anty-, odwrotnie', to połączenie 'nie' (*ab-*) + 'głuchy' (*surdus*) powinno by oznaczać, że *ab+surdus* 'niegłuchy' = 'głupi', czyli że 'głuchy' = 'mądry' (Stachowski 2012, s. 127–128).

Ustalenie to jest, oczywiście, jedynie hipotezą, którą autor proponuje, by pobudzić do wnikliwszych analiz etymologicznych. Z punktu widzenia pedagogiki specjalnej ważne są natomiast praktyczne osiągnięcia dyscyplin połączonych przedrostkiem *surdo-*, a więc psychologii, logopedii i pedagogiki. Mechanizmy sprzężeń między wadą słuchu, utrudnioną komunikacją i rozwojem intelektualnym są rozpoznane wystarczająco dobrze, by zestawienie *głuchy – głupi* traktować w kategoriach językowo-historycznych. Wobec powyższego warto pokazać mechanizm, który w znaczący sposób powiązał głupotę wywiedzioną z zaburzonej mowy z rozważaniami filozoficznymi i pedagogiką osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Kontekst filozoficzno-pedagogiczny

Zastanawiając się nad sformułowaniem, które najlepiej oddawałoby istotę wizerunku osób z niepełnosprawnością intelektualną w literaturze pięknej, wybrałem określenie 'proste myśli', 'trudne słowa' (Wlaziło 2013). Cechą wspólną postaci literackich, które łączy motyw niepełnosprawności intelektualnej, jest przede wszystkim niemożność wyrażenia swoich myśli, co może oznaczać zarówno brak mowy, jak i zróżnicowane problemy związane z jasnością, spójnością i poprawnością wypowiedzi. W kreacjach literackich to właśnie mowa, a nie wygląd zewnętrzny, jest tym rysem charakterystyki, który łączy się w jednoznaczny sposób ze społeczną, a więc potoczną i uogólnioną oceną poziomu intelektualnego człowieka. Część bohaterów jest tego świadoma, czemu dają wyraz w swoich pierwszoosobowych narracjach lub dłuższych monologach; innych poznajemy w działaniu, opisach i przytaczanych dialogach, stanowiących nierzadko główny element świata przedstawionego w obiektywnej narracji trzecioosobowej. Tytułowy bohater *Idioty* Fiodora Dostojewskiego (1984), książkę Lew Myszkin, wyznał w jednej ze swych licznych przemów, w których tracił wątek, zatracał się w argumentacji lub zapominał o słuchaczach:

Mam dwadzieścia siedem lat, ale zdaję sobie sprawę z tego, że jestem jak dziecko. Nie mam prawa wyrażać swoich myśli, dawno to już mówiłem [...]. Ja się zawsze lękam,

żeby swoim śmiesznym wyglądem nie skompromitować myśli i zasadniczej idei. Ja nie mam gestu. Ja mam gest zawsze wprost przeciwny, a to wywołuje śmiech i poniża ideę. Poczucia miary także nie mam, a to przecież grunt; to nawet najważniejsze... Gdy się uprę i zamilknę, to się nawet wydaję bardzo rozsądny, a przy tym mogę się zastanawiać [s. 615–616].

Joseph Conrad (1973) w następujący, lapidarny sposób scharakteryzował niepełnosprawnego intelektualnie bohatera *Tajnego agenta*:

Stevie nie był mistrzem słowa i może dlatego właśnie jego myśłom brakowało jasności i precyzji. Czuł jednak pełniej i głębiej (s. 186).

Wątpliwości interpretacyjnych nie pozostawia także narracja Forresta Gumpa, tytułowego bohatera powieści Winstona Grooma (1998):

Zgoda, nie jestem szybki, nie będę się klócił, ale jest ze mną pewnie trochę lepiej, niż ludzie myślą, bo w głowie dzieją mi się inne rzeczy, niż oni widzą. Mogę na przykład pomyśleć coś całkiem fajnie, ale jak już trzeba gadać czy pisać, to robi się z tego jakaś galareta albo co. Zaraz wam pokaże, o co mi chodzi (s. 7).

Czytanie i interpretowanie tekstów połączonych motywem niepełnosprawności intelektualnej (głupoty) oraz mniej lub bardziej rozbudowanym wątkiem postaci, której ta cecha (niepełnosprawność) jest przypisywana, w odpowiednim kontekście filozoficzno-pedagogicznym, wzbogaconym jeszcze o analizy czysto lingwistyczne, prowadzi ku nowej wiedzy na temat kulturowego umiejscowienia głupoty. Jeśli sięgamy jeszcze głębiej, do przekazu baśniowego, to okazuje się, że w jednoznacznej etyce tych utworów głupota jest w swej istocie prawdziwą mądrością, gdyż łączy się z „dobrym sercem”, poczciwością („i dobry, i głupi”) i uczciwością głupich, baśniowych bohaterów. Zło kojarzy się natomiast się z przebiegłością, podstępem, nieufnością, kłamstwem, egoizmem, manipulacją i wieloma innymi cechami, w tym wynikającymi z umiejętności językowych i społecznych, które charakteryzują postacie mądre i racjonalne, potrafiące skutecznie zadbać o własną korzyść, lecz pozbawione elementarnej wrażliwości na czyjaś krzywdę lub biedę. O ile jednak w baśniach głupi bracia, okazując się lepszymi ludźmi niż ich mądre, starsze rodzeństwo, otrzymuje w finale nagrodę, o tyle niepełnosprawni intelektualnie (głupi) bohaterowie literatury realistycznej ponoszą klęskę, często umierają w tragicznych okolicznościach, a przyczyną ich śmierci jest niezrozumienie przez nich reguł życia społecznego i jednoznaczna dominacja niezrozumiałego zła, które jedynie w świecie baśniowym spotyka zasłużona kara (zob. Wlazło 2013).

Z literacką aksjologią głupoty wiele wspólnego ma filozofia głupoty, sformułowana już przez Erazma z Rotterdamu (1953), jako wykładnia międzyludzkich stosunków. W dziele wielkiego humanisty spersonifikowana Głupota zachwala

swoje walory jako zachętę do refleksji, ukazując fałsz związany z przekonaniem, iż racjonalność wiąże się jedynie z trwaniem w myśleniu doktrynalnym i egoistycznym konsumpcjonizmie. Rozum, podpowiadając działania racjonalne, jest w istocie wrogiem postępu, konserwując postawy zachowawcze i niechęć wobec poznawczego ryzyka. Idea nie-rozumu znajdzie swoje rozszerzenia zarówno w filozoficznej wiedzy tragicznej Fryderyka Nietzschego, jak i dwudziestowiecznym egzystencjalizmie i poststrukturalizmie, budowanych na fundamencie sprzeciwu wobec złudnej perspektywy racjonalności myślenia i trwania wartości, co z jednej strony stanowi rewizję myślenia w duchu kartezjańskim, a z drugiej – odpowiedź na realne wydarzenia pierwszej połowy XX wieku, czyli zracjonalizowaną, zaplanowaną i konsekwentnie zrealizowaną eksterminację człowieka przez człowieka (zob. Kruszelnicki 2008).

Do tak postawionej kwestii skonfrontowania głupoty z racjonalnością wprost nawiązuje Jacek Dobrowolski (2008), który przybliżając głupotę jako przedmiot rozważań filozoficznych, wykorzystuje pojęcie *banalności zła*, sformułowane przez Hannah Arendt, obserwującą proces Adolfa Eichmanna:

[...] Oczywiście, pojęcie głupoty należy skonstruować w sposób ostrzejszy, niż to zakłada jego znaczenie potoczne, istotnie nieprecyzyjne. [...] Nadto warto sobie uświadomić sobie, że wkraczamy tu w rejony wstydlive i żenujące, rejony, o których istnieniu często nie chcemy sobie przypominać – to dlatego puste śmiechy wykwitają na obliczu nawet najbardziej zatroskanych o człowieka myślicieli, gdy wspomnieć o tej tyleż palącej, co obrzydliwej sprawie. Wiek XX odkrył jednak przed nami „banalność zła”, wulgarną, szermującą truizmami i komunałami trywialność mieszczańskiej żądzy mordy; być może wiek XXI, przynajmniej ten „usprawiedliwiający refleksję”, powinien zacząć się wraz z odkryciem – a właściwie przypomnieniem – czegoś odwrotnego raczej: „zła banalności”... W istocie jednak nie o zło przecież tu chodzi, ale określenie żywiołu tego, co irracjonalne. (Dobrowolski 1998, s. 14).

Filozofia głupoty jednoznacznie ocenia ludzką ufność w moc swego umysłu, a zwłaszcza utożsamianie moralności z racjonalnością. Nie jest to ocena pozytywna, gdyż historia ludzkości obfituje w świadectwa racjonalnego okrucieństwa i złudnej wiary w potęgę ludzkiego umysłu i postępu. Jako *homo sapiens* wpadliśmy jednocześnie w pułapkę pseudohumanistycznego oderwania od natury jako rzeczywistego wyznacznika praw i norm. Gloryfikacja racjonalności (inteligencji) prowadzi z reguły do wykluczenia (w tym nieraz do eksterminacji ludzi, a także niszczenia przyrody ożywionej i nieożywionej), w imię zasad, które sformułowane są na gruncie czystego, pozbawionego w istocie cech ludzkich racjonalizmu. W tym kontekście pojawia się najczęściej jakaś kolejna wizja człowieka (społeczeństwa) idealnego, zaprojektowanego zgodnie ze schematem myślowym danej epoki. Właściwy humanizm, a więc ten który istnieje do dzisiaj także dzięki poglądom i postawom (wobec religii, wojny, konsumpcjonizmu) Erazma z Rot-

terdamu, przeciwstawia się przemocowemu najczęściej umieszczeniu człowieka w jednolitym kostiumie ogólnych przekonań, utkanych z doktryn, stereotypów i uprzedzeń, którym nadaje się rangę racjonalności. Żaden czas nie jest wolny od tego typu mechanizmów ścierania się etycznych wymiarów działań opartych na upowszechnianiu jedynej, właściwej wizji człowieka, co współcześnie możemy obserwować jako coraz intensywniejsze konfrontowanie się tendencji transhumanistycznych (przeciwstawienie się naturze, zwłaszcza starzeniu się i umieraniu (zob. Bostrom 2005) i posthumanistycznych (bliskich ocenie humanizmu na gruncie filozofii głupoty, postulujących w dużym uogólnieniu powrót do natury (zob. Braidotti 2014).

Filozofia głupoty zmierza ku zrewidowaniu humanizmu opartego na dominacji rozumu, z jego ujednociającą siłą, która pozbawia sensu istnienia nie tylko to, co nieracjonalne (pozbawione rozumu, głupie), ale także to, co inne, nieznanne, obce i w efekcie niezrozumiałe.

W tym punkcie ujawnia się pełna zgodność tej filozofii z heterologią, a więc filozofią Innego, której źródłem jest także refleksja nad możliwościami przewyżczenia racjonalności homogenizującej, dążącej do zrozumienia i zawłaszczenia tego, co w swej istocie jest niepoznawalne i dzięki temu może egzystować (zob. Kruszelnicki 2008). Jak zatem może być postrzegany człowiek z inteligencją niższą niż przeciętna, a zwłaszcza osoba z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, bez trudu wyczytamy z kolejnego fragmentu *Filozofii głupoty*:

[...] przekroczenie dotychczasowego przesądu humanistycznego w antropologii polegać winno właśnie na uświadomieniu faktu, że ideał humanistyczny zniekształca obraz człowieka w moralistyczno-życzeniowym przedstawieniu „człowieczeństwa” jako tego, co odróżnia się od reszty natury swą „racjonalnością” czy, jeszcze lepiej, „przyrodzoną godnością inteligentnej istoty” (Dobrowolski 1998, s. 15).

Powszechna obecność zarówno w języku potocznym, jak i dyskursie naukowym, pojęć i terminów stosowanych przez pedagogów specjalnych (praktyków edukacji i jej badaczy, a także rodziców dzieci niepełnosprawnych) sprawia, że w sporach o właściwe określenie osób, z którymi pracujemy, tracimy czasami z oczu człowieka, którego jedynie chcemy nazwać w dany sposób. Warto wówczas sięgnąć do źródeł, by zdać sobie sprawę z roli, jaką odgrywa język w rozwoju człowieka i tworzeniu indywidualnej, niepowtarzalnej wartości ludzkiego bytu. Językoznawstwo, literatura piękna i filozofia dostarczają nam argumentów w kulturalnym (w znaczeniu – opartym na kulturze) sporze o istotę i sens wykorzystywanych w codziennej pracy pojęć i terminów. Z tym większym uznaniem powinniśmy, po raz kolejny, spojrzeć na maksymę Marii Grzegorzewskiej – „Nie ma kaleki, jest człowiek”, przy czym nie chodzi tu o bezrefleksyjny zachwyt nad zgrabnym sformułowaniem, ale o uświadomienie sobie, że istota człowieczeństwa nie

zmienia się wraz gorszym słuchem, brakiem mowy werbalnej czy niższą niż przeciętna inteligencją.

Bibliografia

- Bartnikowska U. (2011), *Głuchota – mniejszość językowa, kulturowa, pogranicze...*, czyli społeczny kontekst badania zjawisk związanych z uszkodzeniem słuchu, „Niepełnosprawność”, nr 4, s. 25–41.
- Bostrom N. (2005), *Transhumanist Values*, „Review of Contemporary Philosophy”, vol. 4, s. 3–14.
- Braidotti R. (2014), *Po człowieku*, PWN, Warszawa.
- Brückner A. (1993), *Słownik etymologiczny języka polskiego*, Wiedza Powszechna, Warszawa.
- Conrad J. (1973), *Tajny agent*, Warszawa, PIW.
- Dobrowolski J. (2008), *Filozofia głupoty*, PWN, Warszawa.
- Dostojewski F. (1984), *Idiota*, PIW, Warszawa.
- Erazm z Rotterdamu (1953), *Pochwała głupoty*, tłum. i objaśnienia E. Jędrkiewicz, wstęp H. Barycz, Zakład im. Ossolińskich, Wydawnictwo PAN, Wrocław.
- Groom W. (1998), *Forrest Gump*, Zysk i S-ka, Poznań.
- Hoffmann B. (1987), *Surdopedagogika. Zarys problematyki*, PWN, Warszawa.
- Kopińska J. (2015), *Beethoven z Murzasichla*, „Duży Format”, nr 42/1153, s. 6–8.
- Krakowiak K., (2006), *Studia i szkice o wychowaniu dzieci z uszkodzeniami słuchu*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Kruszelnicki M. (2008), *Drogi francuskiej heterologii*, Wydawnictwo Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław.
- Lipkowski O. (1977), *Pedagogika specjalna. Zarys*, PWN, Warszawa.
- Ołtuszewski W. (1901), *Niemota, bełkotanie, mowa nosowa, jąkanie. Istota, przyczyny i leczenie tych chorób oraz higiena mowy*, Nakładem i drukiem M. Arcta, Warszawa.
- Périer O. (1992), *Dziecko z uszkodzonym narządem słuchu. Aspekty medyczne, wychowawcze, socjologiczne i psychologiczne*, tłum. T. Gałkowski, WSiP, Warszawa.
- Podgórska-Jachnik D. (2013), *Głusi. Emancypacje*, Wydawnictwo Naukowe WSP, Łódź.
- Rudnicka E. (2011), *Czy głuchy jest głupi? Studium powiązań wyrazów, które uległy rozpodobieniu semantycznemu*, „LingVaria”, nr 2(12), s. 65–77.
- Stachowski M. (2012), *Polskie „głuchy” i „głupi” a łacińskie „absurdus”, ‘absurdalny’, „LingVaria”* nr 1(13), s. 127–132.
- Szymczak M. (red.) (1995), *Słownik języka polskiego*, t. 1–3, PWN, Warszawa.
- Walde A., (1910), *Lateinischesetymologisches Wörterbuch*, Heidelberg, Carl Winter's Universitätsbuchhandlung.
- Wlazło M. (2013), *Proste myśli, trudne słowa. Z perspektywy socjopedagogicznej o wizerunku osób z niepełnosprawnością intelektualną w literaturze pięknej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Jakub Wolny
Politechnika Śląska w Gliwicach

Technologie informacyjne i komunikacyjne (ICT) w procesie wspierania rozwoju społecznego osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

Supportive role of the ICT Technologies in the process of social development of people with deeper mental handicap

Intensive development of computer and Internet technologies is an imminent characteristic of recent reality. The social status of a person is more and more often dependent on his ability to participate in mass culture norms, realized by the use of modern Internet technologies, ownership of hardware, use of mobile apps and a presence in the social media. Staying out of digital reality, also much often can cause exclusion from social interaction in general. One of the groups most threatened with social marginalization are people with a handicap, especially with deeper mental handicap. Their limited access to computer/mobile hardware (caused mostly by their financial status), and the marginal role of ICT education in educational and rehabilitation curriculums, can cause lowering of their social status and finally lead to social exclusion. Considering the changes in the social environment caused by the impact of computer/internet technologies, the use of modern ICT tech and it's potential as sociological compensation for the lack in social functioning of people with deeper mental handicap, might be the chance for a practical realisation of the normalisation paradigm.

One of the examples confirming the ability and sense of actions taken in this field, is certainly the experience gained during the realisation of the PO KL 7.2.1 project „Zrobimy to sami...” (We'll do it ourselves...). This project was carried out in 2011-2013 in the Silesian region. Actions implemented in 6 cities of the region, addressed people with deeper mental handicap staying out of vocational activity. The main characteristic of the task carried out during the realization of the project was to concentrate on the areas where the participants' functioning was stereotypically considered as unavailable for them. In terms of this article, the most interesting of course was their use of the ICT technologies, and the Mahara e-portfolio portal. Thanks to this tool, the project participants became fully-fledged partakers of a digital society and creators of the digital resources. They were taking part in activities typical for their peers, socially attractive and appropriate for their age and interests.

Analysis of the outcomes of the described project shows that the people with deeper mental handicap can benefit from ICT in the perspective of their development and achieve enhancement of the quality of life to a far greater extent than is expected within the common belief about their cognitive capabilities. Yet there is a great lack in the organizational solutions and awareness be-

tween professionals about the need to develop ICT skills among people with deeper mental handicap.

Słowa kluczowe: nowe technologie, niepełnosprawność intelektualna, osoba z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

Kaywords: new technologies, intellectual disability, a person with profound intellectual disability

Człowiek, jego miejsce i rola w dynamicznie rozwijającej się przestrzeni cyfrowej

Wraz z wejściem technologii internetowych w erę web 2.0 zmianie uległ podmiot kreujący treści w Internecie. Dotychczasowi wyspecjalizowani webmasterzy, operujący skomplikowanym kodem programistycznym, zastąpieni zostali przez zwykłych użytkowników, a ich rola z twórców sprowadzona została do roli administratorów, konserwatorów ogromnej przestrzeni jaką stanowi Internet. Bierni dotychczas użytkownicy, którzy mogli jedynie odbierać zawarte w Internecie informacje, stali się ich twórcami i popularyzatorami. Stało się to głównie za sprawą wzrostu popularności portali społecznościowych, blogów internetowych, forów użytkowników itp. Możliwość współtworzenia treści przez jej potencjalnych odbiorców zaczęła się pojawiać niemal w każdej aplikacji internetowej. Coraz częściej tworzymy, oceniamy, komentujemy, modyfikujemy zasoby internetowe, poczynając od produktu w sklepie internetowym, przez artykuły, publikacje i filmy, po definicje haseł w encyklopedii i tłumaczenia słów w tłumaczach on-line. Co więcej, technologie internetowe cały czas się rozwijają i to w nieprawdopodobnie dynamicznym tempie. Rozwój interakcyjności sieci internetowej, próby tworzenia 'inteligentnych' algorytmów i sieci semantycznej w połączeniu z miniaturyzacją i wszechobecnością sprzętu internetowego prowadzą nas w erę sieci 3.0. Sieci, która monitorując naszą codzienną aktywność (we wszystkich sferach), odpowiada na nasze potrzeby, wchodzi z nami w interakcję wiążąc się nierozłącznie z organizacją naszego życia. Swoistą konsekwencją rozwoju technicznego są przemiany w życiu społecznym (nie tylko) młodych osób. Uczestnictwo w masowej kulturze, realizowane między innymi przez korzystanie z technologii internetowych, posiadanie odpowiedniego sprzętu, korzystanie z aplikacji internetowych, obecność na portalach społecznościowych staje się wyznacznikiem naszego funkcjonowania w społeczeństwie. Co więcej, pozostawanie poza rzeczywistością cyfrową może co raz częściej grozić wykluczeniem ze społecznych interakcji w ogóle.

Jedną z licznych konsekwencji takiej sytuacji jest wyzwanie przed jakim staje współczesna szkoła. Nie zastanawiamy się już dzisiaj czy wykorzystywać technologie komputerowe w pracy dydaktyczno-wychowawczej, podstawowe pytanie

w tej kwestii brzmi bowiem: jak to robić by optymalizować rozwój uczniów? Mimo licznych kontrowersji, uzasadnionych obaw i wielu zagrożeń związanych z 'cyfryzacją' życia, jej wejście w rzeczywistość szkolną wydaje się być nieuniknione, a może nawet konieczne, by umożliwić młodym osobom efektywne funkcjonowanie w tak dynamicznie zmieniającym się i cyfrującym świecie. Tym bardziej jednak istotne staje się poszukiwanie rozwiązań takiego wykorzystania technologii internetowych, by służyły one rozwojowi człowieka, a nie go ograniczały i wywoływały negatywne, potencjalnie groźne zjawiska.

Odpowiedź na to pytanie niestety nie jest oczywista. Uregulowania prawne w przepisach oświatowych mają z natury rzeczy charakter ogólny i postulatyczny. Mimo uwzględniania obszaru treści oraz umiejętności z zakresu posługiwania się technologiami ICT w podstawie programowej kształcenia ogólnego, programach nauczania i innych dokumentach formalnych rzeczywiste umiejętności posługiwania się technologiami komputerowymi są w dalszym ciągu bardzo niskie. Jak wynika z raportu *Diagnoza Społeczna 2011* podstawowe czynności związane z obsługą komputera ograniczają się do prostych czynności w edytorze tekstu (deklaruje je 63% użytkowników) oraz operacji na systemie plików (kopowanie/przenoszenie plików i folderów, umiejętności w tym zakresie deklaruje 70% użytkowników). Znacznie gorzej przedstawia się sytuacja związana z posługiwaniem się arkuszem kalkulacyjnym (36% użytkowników), instalowaniem dodatkowych urządzeń (takich jak drukarka/skaner – 37% użytkowników) czy tworzeniem prezentacji multimedialnych (23% użytkowników) (Czapiński, Panek 2011). Znacznie lepiej przedstawiają się umiejętności odnoszące się do korzystania z Internetu. Prawie 96% użytkowników komputera deklaruje umiejętność posługiwania się pocztą elektroniczną, podobnie jest z obsługą przeglądarki internetowej czy umiejętnością posługiwania się wyszukiwarką internetową. Co bardzo interesujące na przestrzeni lat 2007–2011 uwidacznia się spadek umiejętności ogólnej obsługi komputera z równoczesnym podnoszeniem się kompetencji w zakresie obsługi usług Internetowych. Przyczyn tego stanu rzeczy autorzy opracowania doszukują się w szybkim przyroście liczby użytkowników komputerów przy jednoczesnym niskim poziomie ich kompetencji w tym zakresie (Czapiński, Panek 2011). Zaprezentowane wyżej wyniki odnoszą się do populacji użytkowników urządzeń komputerowych, w odniesieniu natomiast do umiejętności obsługi komputera w populacji wszystkich Polaków sytuacja przedstawia się znacznie gorzej. Według cytowanego wyżej źródła zaledwie 9,2% Polaków w wieku powyżej 16 lat potrafi w podstawowym zakresie obsługiwać programy biurowe i korzystać z Internetu. Takie dane w zestawieniu z dynamicznym rozwojem tej branży techniki, ogromną dostępnością i powszechnością komputerów oraz dostępem do Internetu, a w końcu nakładami na kształcenie kompetencji komputerowych wyglądają co najmniej niepokojąco, wskazują bowiem na zauważal-

ne i niestety negatywne zjawisko braku dostosowania działań szkoły do wymogów postępującej cyfryzacji świata.

Niewątpliwy wpływ na powyżej opisany stan rzeczy posiada z pewnością funkcjonujący model kształcenia przyszłych nauczycieli. To od ich kompetencji przecież zależeć będzie wymiar i stopień wykorzystania ICT w edukacji przyszłych pokoleń. Przyglądając się jednak aktualnym programom kształcenia na studiach pierwszego i drugiego stopnia na kierunkach pedagogika i pedagogika specjalna na wielu polskich uczelniach stwierdzić można jedynie, że najczęstszym rozwiązaniem w obszarze rozwijania kompetencji informatycznych jest realizowanie obowiązkowego modułu zajęć z zakresu technologii informacyjnych/komputerowych na studiach I stopnia, którego studia II stopnia już nie przewidują. Przedmioty *stricte* poświęcone technologiom w edukacji pojawiają się niezmiernie rzadko w proponowanych programach kształcenia, sporadycznie realizowane są w ramach zajęć fakultatywnych. Znaleźć można za to liczne odniesienia do technologii ICT w kartach przedmiotów w aspekcie proponowanych sposobów weryfikacji efektów kształcenia. Rodzi się jednak pytanie, czy są one podyktowane koniecznością ich umieszczenia wynikającą z wymogów Krajowych Ram Kwalifikacji i odgórnych uwarunkowań procesu zarządzania jakością kształcenia, czy też przekładają się na realne działania dydaktyczne nauczycieli akademickich. Jak zauważa P. Plichta, być może zbyt często w procesie organizacji warunków do wykorzystywania technologii ICT w edukacji skupiamy się wyłącznie na pozyskaniu niezbędnego sprzętu, „fizycznego dostępu do technologii” przy okazji pomijając kwestie związane z kształceniem nauczycieli, dostosowywaniem czy modyfikacją programów nauczania czy refleksją nad możliwościami wykorzystania tych technologii tak do nauczania jak i do wychowania (Plichta 2012, s. 70).

Sytuacja osób niepełnosprawnych

Sprawa komplikuje się jeszcze bardziej gdy przyjrzymy się sytuacji osób z niepełnosprawnością, w tym szczególnie z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Choć podstawa programowa kształcenia ogólnego dla tej grupy uczniów niepełnosprawnych wskazuje na konieczność kształcenia kompetencji komunikacyjnych, wdrażania do samodzielności życiowej, w tym do rozwijania umiejętności samodzielnego zarządzania czasem wolnym itp., słowa komputer, Internet, telefon komórkowy, tablet praktycznie się w niej nie pojawiają, podobnie jak treści odnoszące się do kształcenia kompetencji informatycznych (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 27 sierpnia 2012 r. w sprawie podstawy

programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół (Dz. U. z 2012 r., poz. 977). Co więcej, we wszystkich analizowanych przeze mnie dokumentach, raportach, artykułach naukowych dotyczących udziału osób z niepełnosprawnością w świecie technologii ICT jest stosunkowo niewielki, a osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną praktycznie żaden. W jednej z nielicznych publikacji poświęconych w całości tematyce korzystania z Internetu przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną autorstwa Piotra Plichty rozważane są głównie aspekty dotyczące funkcjonowania osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną, w kwestii osób z głębszymi stopniami tej niepełnosprawności zasygnalizowana została jedynie kwestia, iż korzystanie przez tę grupę osób z ICT jest bardzo ograniczone lub zupełnie niemożliwe (Plichta 2012.). Ten stan rzeczy pozostaje jednak w sprzeczności z postulowaną powszechnie koncepcją normalizacji życia osób z niepełnosprawnością. Trwający od wielu lat proces zmian w rozumieniu istoty niepełnosprawności, humanizowanie się jej modelu doprowadziły do ugruntowania się społecznego paradygmatu niepełnosprawności, którego jedną z ważniejszych konsekwencji stanowi „założenie o niemożliwości analiz funkcjonowania osób z niepełnosprawnością z pominięciem aspektów poza jednostkowych i poza dysfunkcyjnych” (Krause 2010, s. 185). Tak pojmowane założenie dokonuje swoistego przełomu w rozumieniu uwarunkowań funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, czyniąc z nich również, jeśli nie przede wszystkim problem społeczny. Wyjście poza indywidualny, biomedyczny sposób rozumienia niepełnosprawności i dostrzeżenie wagi czynników społecznych niesie z sobą przesłanie, „[...] że każdy członek społeczeństwa może stać się niepełnosprawny, [...] Do obowiązków zbiorowości należy wsparcie tych, którzy nie ze swojej winy w takiej sytuacji się znaleźli.” (Krause, 2010, s. 187). Konsekwencją tak rozumianych zmian w postrzeganiu niepełnosprawności było stopniowe odejście od poszukiwań przyczyn niepełnosprawności i ich indywidualnych konsekwencji funkcjonalnych jedynie w obszarze dysfunkcji i wad rozwojowych, w kierunku rozpoznawania środowiskowych uwarunkowań ułatwiających bądź też utrudniających to funkcjonowanie (za Krause 2010). Oczywiście konsekwencją wyżej opisanych zmian w rozumieniu niepełnosprawności stało się przeformułowanie podstaw organizowania działań edukacyjnych i terapeutycznych wobec osób z niepełnosprawnością pod kątem uwzględnienia procesów normalizacji środowiska i życia osób z niepełnosprawnością. Przyjęcie za priorytetowy paradygmatu normalizacji środowiska wymaga bowiem jak pisze Krause „zrównoważenia zainteresowań i działań pedagogów specjalnych pomiędzy czynnikami osobowymi (rehabilitacją) i środowiskowymi (normalizacją)” (Krause 2010, s. 197). Przy jednoczesnym uwzględnieniu zatem indywidualnych właściwości psychofizycznych osoby i sprofilowaniu programu rehabilitacji, podejmuje się również istotne działania normalizacyjne skierowane

na środowisko w jakim ona funkcjonuje. Najbardziej znaczące w tej sferze działania skupiać się będą wokół następujących obszarów przestrzeni życiowej: możliwości samodzielnego zamieszkania, normalizacji rytmów życia, normalizacji życiorysu, normalizacji autonomii, normalizacji seksualności i kontaktów z płcią przeciwną, normalizacji sytuacji ekonomicznej, normalizacji kontaktów społecznych. (Krause, Żyta, Nosarzewska 2010, s. 34–38).

W kontekście rozważań nad znaczeniem technologii ICT dla rozwoju osób niepełnosprawnych kluczowe wydają się być postulaty samodzielnego mieszkania, normalizacji sytuacji ekonomicznej, normalizacji życiorysu i kontaktów społecznych. Rozważając kwestie samodzielnego mieszkania oprócz lokum i uwarunkowań jego ewentualnego współdzielenia z innymi osobami, pod uwagę należy brać także jego wyposażenie, w tym również sprzęt komputerowy czy podłączenie do sieci Internetowej. Jak wynika z raportu „Niepełnosprawni w sieci” największą przeszkodą w posiadaniu sprzętu komputerowego i dostępu do Internetu często są finanse (PFRON, 2006). Choć oczywiście technologie ICT nie są niezbędne do życia, to do wyrównania jego standardów i normalizowania warunków życia osób niepełnosprawnych już tak. Wymieniana wyżej normalizacja kontaktów społecznych w kontekście dzisiejszego społeczeństwa funkcjonującego w rzeczywistości web 2.0 nabiera również nowego znaczenia. Jak wspomniano w niniejszym opracowaniu wykluczenie cyfrowe ostatecznie może prowadzić do obniżenia się statusu społecznego jednostki, uniemożliwić jej uczestniczenie w różnego rodzaju aktywnościach społecznych rówieśników (organizowanych z wykorzystaniem technologii internetowych), utrudnić kontakty interpersonalne i w konsekwencji przyczyniać się do jej społecznej marginalizacji. Internet ponadto może pełnić specyficzne funkcje kompensacyjne w zakresie kontaktów społecznych właśnie u osób z niepełnosprawnością.

Jak podaje K. Parys za M. Jużą „Internetowi można przypisać funkcję kompensacyjną w sensie socjologicznym” (Parys, Olszewski, Trojanowska 2012, s. 180). Oznacza to, iż osoby, które wykazują potrzebę nawiązywania i pozostawania w regularnych kontaktach społecznych mogą wykorzystywać do tego celu Internet i technologie ICT w sytuacji gdy kontakt osobisty jest utrudniony lub niemożliwy. Osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w Polsce w dalszym ciągu borykają się z bardzo trudną sytuacją po ukończeniu edukacji szkolnej (maksymalnie 24–25 lat). Oferta placówek dziennego pobytu lub form zatrudnienia bardzo często jest zdecydowanie zbyt uboga, oferowane propozycje wsparcia często są nieadekwatne do potrzeb lub niedostępne z powodu zbyt małej liczby miejsc. Normalizacyjne postulaty dotyczące życiorysu i rytmów życia nie znajdują realizacji i odzwierciedlenia w ofercie skierowanej do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Po okresie intensywnej stymulacji, regularności i różnorodności kontaktów społecznych, rozbudowanej ofercie spędzania czasu wolnego

itp. realizowanej na etapie edukacji szkolnej, przychodzi okres pustki i niejednokrotnie gwałtownego zubożenia środowiska społecznego osób z głębszą niepełnosprawnością. Być może zatem właśnie wykorzystanie potencjału technologii ICT do socjologicznej kompensacji funkcjonowania społecznego osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną można uznać za szansę na realizację idei paradygmatu normalizacji.

Rozważając kwestie posługiwania się technologiami ICT należy sobie najpierw odpowiedzieć o jakie dokładnie technologie nam chodzi. Tematykę tę można rozpatrywać z perspektywy dostępnego sprzętu i z perspektywy rozwiązań programistycznych. Ostatecznie to jednak połączenie tych dwóch aspektów daje pełen obraz cyfrowej różnorodności i funkcjonalnych możliwości wykorzystania nowoczesnego sprzętu komputerowego.

W kierunku technologii mobilnych

Jak wiadomo komputeryzacja dotknęła praktycznie wszystkich dziedzin życia i prawie w każdym obszarze możemy doszukiwać się udziału technologii komputerowych. Mniej lub bardziej zaawansowane komputery znajdujemy w naszych telefonach, zegarkach, telewizorach, pralkach, kuchenkach, kasach fiskalnych, bankomatach, samochodach czy samolotach. Z punktu widzenia tematyki tego opracowania, a więc możliwości wspierania rozwoju społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną największe znaczenie ma rozwój urządzeń pozwalających na korzystanie z sieci internetowej. Do niedawna były to wyłącznie komputery, ale od kilku lat rynek ten znacznie się rozszerzył o telefony komórkowe, tablety, zegarki, odtwarzacze muzyki i filmów itp. Dzięki tym urządzeniom możemy praktycznie bez ograniczeń przeglądać zasoby sieci i współtworzyć je niezależnie od miejsca, w którym się znajdujemy. Technologie te określane są mianem mobilnych. Wszystkie popularne portale społecznościowe, blogowe, fora internetowe, portale rozrywkowe, jak i większość pozostałych stron oferuje już w tej chwili specjalne aplikacje mobilne lub wersje dostosowane do przeglądania na urządzeniach mobilnych. Ogromny wzrost ilości dostępnego sprzętu oraz idący za nim drastyczny spadek cen tych urządzeń, w połączeniu z ogromną w tej chwili ofertą dostawców telefonii komórkowej w zakresie dostępu do mobilnego Internetu i znaczący wzrost jego prędkości sprawiły, że urządzenia mobilne stały się niezwykle łatwo dostępne i bardzo popularne. Jak wynika z Badań Młodzieży w wieku 15–24 lat przeprowadzonych w 2012 roku na zlecenie Prezesa Urzędu Komunikacji Elektronicznej, 99% badanej młodzieży posiada telefony komórkowe, a 81% stały dostęp do Internetu. Według tego samego źródła zaledwie 22%

osób korzysta z Internetu mobilnego, ale w świetle tak dynamicznego rozwoju technologicznego i spadku cen dostępu do Internetu, dane te z pewnością można uznać za nieaktualne, a odsetek młodych osób korzystających z mobilnego Internetu znacznie się zwiększył i nadal będzie rósł w ogromnym tempie. Jak podaje w/w raport UKE 89% badanych młodych ludzi korzysta z Internetu codziennie, podobnie jest z łącznością telefoniczną, 82% badanych codziennie wysyła co najmniej kilka SMS, a 67% deklaruje wykonywanie kilku połączeń dziennie (UKE, 2012). Brak dostępu do Internetu jak wynika z przytaczanego raportu jest pochodną statusu społecznego – 33% nieuczących się i niepracujących osób nie posiada dostępu do Internetu. Brak jest aktualnych badań dotyczących korzystania z Internetu przez osoby niepełnosprawne. Jak wynika z Diagnozy Społecznej 2011 odsetek niepełnosprawnych posiadających niezbędny sprzęt i korzystających z Internetu szacować można na poziomie 20–30% (Czapiński, Panek 2011). Istotne informacje dające obraz sytuacji w tym zakresie przedstawił raport „Niepełnosprawny w sieci” opracowany na zlecenie PFRON w latach 2004–2006. Objął on badaniem 2000 osób z niepełnosprawnością, w tym 500 respondentów z niepełnosprawnością intelektualną. Raport przedstawia stosunkowo optymistyczną wizję komputera i Internetu jako narzędzi niezwykle istotnych dla sytuacji życiowej osób z niepełnosprawnością, narzędzi mogących być dla nich wsparciem w rozwiązywaniu codziennych problemów.

Autorzy podkreślają, że w opinii badanych „Internet zmniejsza nierówności i pozwala wszystkim na równą partycypację we współczesnym świecie – pozwala zawierać znajomości, zarabiać pieniądze, [...] gwarantuje nieskończony dostęp do informacji. [...] otwiera przed osobami niepełnosprawnymi nowe perspektywy i możliwości, łamie bariery, jakie stwarza niepełnosprawność.” (PFRON, 2006) Jak wynika z przedstawionych danych, osoby niepełnosprawne uznają komputer i dostęp do Internetu za niezbędne i umożliwiające im uczestnictwo na równych prawach w normalnym życiu. (PFRON, 2006). W opiniach badanych osób z niepełnosprawnością uwidacznia się tendencja do przypisywania dostępowi do Internetu nawet większej wartości, niż ma to miejsce w populacji osób pełnosprawnych. Niezależnie od faktu dotychczasowego korzystania lub niekorzystania z komputera i Internetu, to właśnie te narzędzia wskazywane są jako artykuły pierwszej potrzeby w kontekście możliwości poprawy życia z niepełnosprawnością. Osoby niepełnosprawne są regularnymi użytkownikami komputera i Internetu, ponad połowa z badanych deklaruwała dłuższe kontakty z komputerem kilka razy w tygodniu. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są jednak zauważalnie mniej aktywne w przestrzeni Internetu niż osoby z niepełnosprawnością narządu ruchu. Najbardziej intensywnymi użytkownikami Internetu w tej grupie są mężczyźni w wieku 25–40 lat. Najczęstszy cel wykorzystywania Internetu przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną stanowi rozrywka, w dalszej

kolejności zdobywanie informacji oraz komunikacja. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną częściej w porównaniu do osób z niepełnosprawnością narządu ruchu i dysfunkcjami słuchu oceniają korzystanie z komputera jako trudne. Za kwestie wymagającą dokładniejszej analizy uznać należy ponadto fakt, że osoby niepełnosprawne stosunkowo rzadko poszukują w Internecie pomocy i wsparcia na portalach dedykowanych właśnie niepełnosprawnym. Autorzy opracowania podkreślają jednak, że główną przyczyną takiego stanu rzeczy jest brak wiedzy, o tym że takie portale istnieją.

Przedstawione powyżej dane, odnoszą się przede wszystkim do populacji osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną, zarysowany jednak w raporcie obraz w zakresie potrzeb jak i możliwości posługiwania się technologiami ICT we wspieraniu rozwoju osób z niepełnosprawnością, nabiera szczególnej wartości wobec faktu, iż znaczenie wykorzystania ICT dla poprawy jakości życia akcentowane są tu przez same osoby niepełnosprawne, a nie tylko przez środowiska, które pracują na ich rzecz. Analiza przedstawionego materiału źródłowego rodzi wręcz stwierdzenie, że to właśnie osoby z niepełnosprawnością dostrzegają w technologiach ICT większą szansę na poprawę swojego funkcjonowania i wiążą z nim większe nadzieje na (względnie) normalne życie niż środowiska i grupy społeczne odpowiedzialne za wspieranie ich rozwoju i rehabilitację. Nie rozstrzygnięte pozostaje jednak pytanie jak to robić, by funkcjonalność technologii ICT ukierunkowywać, porządkować i miały pozwolić by przekształciła się w nieco chaotyczną zabawę, zadbać o to by również wspomagała funkcjonowanie i rozwój osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

Możliwości wykorzystania technologii ICT we wspieraniu rozwoju osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

W opinii P. Plichty we wszystkich trzech głównych obszarach wyznaczających istotę niepełnosprawności intelektualnej (problemy poznawcze, problemy z zachowaniem przystosowawczym i potrzeba wsparcia w niezależnym życiu) technologie ICT mogą odgrywać pozytywną rolę. (Plichta 2012). Czy jest zatem możliwe, żeby wykorzystywać technologie internetowe także do wspierania rozwoju osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną pomimo znacznych zaburzeń rozwojowych i przystosowawczych? Jeden z przykładów potwierdzających możliwość i sens takich działań stanowi z pewnością doświadczenie z realizacji projektu PO KL 7.2.1 „Zrobimy to sami...” Projekt ten przeprowadzono w latach 2011–2013 na terenie województwa śląskiego. Działania realizowano na terenie 6 miast województwa, a zostały one zaadresowane do osób z głębszą nie-

pełnosprawnością intelektualną, pozostających poza aktywnością zawodową. Do projektu zrekrutowano 180 dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym, w tym również z zaburzeniami sprzężonymi. Główny cel założony w niniejszym projekcie stanowiło zorganizowanie oferty szkoleniowej dla uczestników projektu umożliwiającej rozwój zróżnicowanych kompetencji osobistych, społecznych i zawodowych pozwalających na zwiększenie ich szans w środowisku społecznym i zawodowym. (Flanczewska-Wolny, Wolny 2013). Specyfika działań podejmowanych w projekcie wynikała przede wszystkim z koncentracji na takich obszarach funkcjonowania uczestników, które stereotypowo uznawane są za niedostępne dla osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Najbardziej interesujące z punktu widzenia niniejszego opracowania były rzecz jasna wykorzystywane w projekcie technologie ICT, a w szczególności narzędzie e-portfolio Mahara.

Czym jest e-portfolio

Najogólniej rzecz ujmując e-portfolio to elektroniczna kolekcja dowodów (z ang. *Evidence*, przyp. J.W.) dokumentujących uczenie się twórcy w dłuższym czasie zaprezentowana na platformie internetowej. E-portfolio może odwoływać się do konkretnych obszarów kształcenia lub prezentować całościowe uczenie się. Dowodami mogą być teksty, zdjęcia, nagrania audio i wideo, projekty badawcze, obserwacje, komentarze ze strony mentorów, własne refleksje. Kluczowym elementem e-portfolio jest refleksja twórcy nad gromadzonymi dowodami zmierzająca do odpowiedzi na pytania, dlaczego te dowody zostały wybrane i czego się nauczyłeś w procesie tworzenia swojego e-portfolio (Barret 2011, za: Butler 2006). Konsekwencją takiego rozumienia e-portfolio jest dwutorowe jego postrzeganie z jednej strony jako produktu dokumentującego rozwój jednostki, z drugiej zaś jako procesu refleksji nad własnym uczeniem się. Budowanie e-portfolio odbywa się na platformie internetowej i wymaga od użytkownika szeregu umiejętności związanych z jej obsługą, jak również z szeroko rozumianą obsługą komputera (Wolny 2013). Praca z e-portfolio składa się z 4 etapów cyklicznie się powtarzających: gromadzenia danych: dowodów i artefaktów w postaci cyfrowej, wyboru artefaktów zgodnie z celami tworzenia e-portfolio, refleksji nad własnym uczeniem się i zgromadzonymi artefaktami, dowodami, syntezy – szukania połączeń pomiędzy artefaktami i refleksjami. Choć dane pozyskane z refleksji beneficjentów nad swoim uczeniem się realizowanych na podstawie e-portfolio są niesłychanie interesujące, to podjęcie się ich opisu znacznie wykraczałoby poza ramy tego artykułu. Przyjrzymy się zatem przede wszystkim jaki obraz przyrostu

kompetencji komputerowych i ich znaczenia dla rozwoju społecznego i osobistego uczestników projektu zarysował się w wyniku jego realizacji.

Projekt „Zrobimy to sami...” w liczbach

W trakcie dwóch lat trwania projektu uczestnicy stworzyli 4270 wyjątkowych stron z treściami. Tworzone strony łączone były w tematyczne kolekcje, których łącznie powstało 338. Beneficjenci przez ten czas regularnie tworzyli swoje dzienniki, w których opisywali osobiste doświadczenia i refleksje związane z własnym uczeniem się, w efekcie czego powstało 4149 oryginalnych wpisów do dzienników, ze średnią 23,05 wpisu na uczestnika w każdym z ośrodków. Organizując proces swojego uczenia się beneficjenci budowali plany działania zawierające zadania do realizacji. Powstało łącznie 296 planów zawierających 1209 zadań organizujących planowane uczenie się poszczególnych uczestników. Platforma Mahara pozwalała na przesyłanie i gromadzenie plików zewnętrznych (zdjęć, filmów, dokumentów tekstowych, tworzonych poza platformą) w efekcie dwuletniej pracy każdy z uczestników posiadał średnio 16,37 plików w swoim e-portfolio. System Mahara ma również charakter portalu społecznościowego pozwalającego na nawiązywanie kontaktów i komunikację interpersonalną. Pod koniec trwania projektu każdy z uczestników miał na platformie średnio 53,58 przyjaciół. Mahara stwarza liczne możliwości porozumiewania się i grupowego tworzenia treści. Obok popularnych „ścian” z krótkimi postami i wiadomości prywatnych możliwe są konwersacje na forum. W ostatnim badaniu liczba postów na różnych forach stworzonych przez uczestników wyniosła 1134 (Wolny 2013). Ponadto zdecydowana większość beneficjentów uzupełniła własnymi treściami moduły portalu Mahara, opisujące dotychczasowe doświadczenia edukacyjne, takie jak: „Moje motywacje”, „Historia edukacji”, „Umiejętności”, „Zainteresowania”, „Swoje cele”, „Osiągnięcia”. Platforma ta oferuje również zaimplementowane w swoich zasobach dwa narzędzia do badania charakterystyk własnego uczenia się, skonstruowane na podstawie koncepcji Inteligencji Wielorakich H. Gardnera. Praktycznie wszyscy uczestnicy rozwiązali testy, a na łamach swoich e-portfolio zamieścili uzyskane wyniki.

Oczywiście grupa beneficjentów objętych działaniami projektowymi cechowała się dość dużym zróżnicowaniem w ilości i jakości produkowanych przez siebie treści i przedstawione dane ilościowe mogą obraz ten nieco fałszować, nie ulega jednak wątpliwości, że zdecydowana większość z nich poradziła sobie z wyzwaniem samodzielnego generowania treści i organizowania ich w formule e-portfolio. Dodać tutaj należy, że choć platforma ta jest dość intuicyjna i prosta w obsłudze, to

wymaga znacznie większych umiejętności niż obsługa przeglądarki internetowej czy podstawowych operacji na plikach.

Jakie korzyści dla rozwoju osób z głębszą niepełnosprawnością płyną z wykorzystywania technologii ICT w procesie kształcenia

Zaprezentowane wcześniej dane liczbowe stanowią rzecz jasna pewnego rodzaju statystyczne uogólnienie i to wyłącznie odnoszące się do objętej projektem grupy 180 osób. Kluczowe jednak pytanie czego nauczyli się i czego doświadczyli beneficjenci w kontekście własnego rozwoju, oraz jak technologie ICT przełożyły się na trwałą przyrost ich kompetencji, a przez to na poprawę jakości życia pozostaje nadal otwarte. Pozostają w tym kontekście nadal otwarte. Czy opisany projekt przyniósł na nie odpowiedź?

Jak się okazało posługiwanie się Maharą w pierwszej kolejności przysporzyło wiele trudności, wątpliwości i pytań samym osobom prowadzącym projekt, wielu z nich opisywało swoje pierwsze (i późniejsze) doświadczenia z tym portalem jako wyzwanie. Kwestionowano sensowność posługiwania się tym narzędziem jako zbyt trudnym dla uczestników projektu i sugerowano posłużenie się prostszymi rozwiązaniami wraz z obniżeniem oczekiwań wobec beneficjentów (Potyka 2013). Po dwóch latach trwania projektu większość kadry prowadzącej zgodnie stwierdzała, że posługiwanie się Maharą było dużym wyzwaniem, które jednak przyniosło równie duże efekty w różnych sferach rozwoju uczestników.

Posługiwanie się Maharą otworzyło nowe możliwości osobom z głębszą niepełnosprawnością w zakresie tworzenia i kolekcjonowania zasobów elektronicznych, refleksji nad nimi oraz refleksji nad swoim uczeniem się. Dzięki temu narzędziu uczestnicy stali się współtwórcami zasobów internetowych jako pełnoprawni uczestnicy cyfrowej społeczności.

Mahara, dając użytkownikom ogromną swobodę i dowolność w zakresie rodzaju gromadzonych artefaktów, stwarza przestrzeń dla osób z głębszą niepełnosprawnością, w której to oni decydują o formie w jakiej pragną prezentować swoje doświadczenia edukacyjne. Pozwala to na dostosowanie form wyrażania treści do ich indywidualnych predyspozycji, potrzeb i umiejętności technicznych. Zamieszczać można zdjęcia, teksty, pliki tekstowe stworzone w różnych programach, nagrania video, nagrania audio, zasoby z innych stron, portali. Tworząc e-portfolio można posługiwać się całkowicie autorskimi materiałami, tworzonymi na platformie lub przesyłanymi na nią z komputera. Możliwe jest również posługiwanie się gotowymi zasobami zaczerpniętymi z Internetu lub stworzonymi z pomocą innych osób (Wolny 2013). Wartość tworzonego e-portfolio bynaj-

mniej nie spada, jako że autorskim pozostaje układ i sposób prezentacji zebranych treści, a także refleksja nad nimi będąca kluczowym aspektem posługiwania się e-portfolio. Możliwość ta jest niezwykle istotna właśnie z punktu widzenia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, dla których samodzielne tworzenie treści jeszcze nie jest osiągalne, a które mimo to chcą uczestniczyć w procesie budowania e-portfolio. Jak wynika z doświadczeń zebranych w projekcie, samodzielna obsługa tego portalu przysparzała wielu trudności jego uczestnikom, wymagali oni wielokrotnego powtarzania rutynowych czynności w celu ich opanowania, a liczne elementy i tak umykały ich pamięci (Potyka 2013).

W kontekście tych trudności asystenci przygotowywali im specjalne instrukcje krok po kroku, wpisywali beneficjentom etapy poszczególnych procedur do ich notesów lub pomagali im w ich zapisaniu. Zaletą posługiwania się platformą Mahara jest fakt pozostawiania użytkownikom wolności w zakresie formy i zakresu udzielanej mu pomocy. Samodzielność w zakresie jej obsługi jest dla osób z niepełnosprawnością intelektualną wielkim wyzwaniem, mimo to wielu uczestników wypracowało sposoby samopomocy w sytuacjach stwarzających im kłopoty (opisane wyżej «ściągę»). Osoby, które nie osiągnęły samodzielności w zakresie jej tworzenia, a kluczowe czynności na platformie wykonywane były przez asystentów, zawsze miały możliwość uczestniczenia w tym procesie i podejmowania decyzji dotyczących doboru treści czy formy ich prezentacji, co przekładało się na budowanie w nich poczucia sprawstwa, podejmowania decyzji i kontrolowania rzeczywistości (Potyka 2013).

Tworząc lub współtworząc treści na platformie Mahara uczestnicy mieli możliwość uczestnictwa w aktywnościach typowych dla ich pełnosprawnych rówieśników, atrakcyjnych społecznie, adekwatnych do ich wieku, zainteresowań w sposób odpowiadający ich indywidualnym możliwościom. Co więcej, platforma Mahara stworzyła możliwość zawiązywania i utrzymywania kontaktów z innymi użytkownikami. Możliwe było wzajemne prezentowanie sobie tworzonych przez siebie treści, komentowanie ich. Przygotowując swoje e-portfolio, edytując swoje profile, uczestnicy uczyli się umiejętności budowania i prezentacji swojego wizerunku. W tym aspekcie Mahara uwidoczniła potencjał, dla bezpiecznego przygotowania uczestników do podejmowania aktywności na otwartych portalach społecznościach. Takie rozwiązania dość jednoznacznie wpisują się w postulaty płynące z przyjęcia paradygmatu normalizacji środowiska, a także są odpowiedzią na wymagania jakie stawia społeczeństwo w erze web 2.0.

Co bardzo ciekawe, jedną z najbardziej samodzielnych aktywności na platformie Mahara przejawianą przez uczestników stanowił udział w dyskusjach na forum. Jak zauważa Anna Potyka „[...] fora te stały się istotną przestrzenią społeczną, w której uczestnicy projektu są pełnoprawnymi członkami społeczności i chcą czerpać korzyści czy działać na rzecz swojej grupy, ale mają na uwadze

też innych ludzi” (Potyka 2013, s. 65). Świadczyć to może o dużej świadomości ich użytkowników odnoszącej się do funkcji jakie pełni forum, potrzebie wchodzenia w interakcje społeczne z innymi osobami często znajdującymi się podobnej sytuacji co one, i co z punktu widzenia tego artykułu najważniejsze, aktywność ta niejako dowodzi, że osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną są w stanie te potrzeby realizować również z wykorzystaniem technologii ICT.

Co uczestnicy wynieśli z posługiwania się platformą Mahara i jakie korzyści dla ich funkcjonowania i rozwoju ona przyniosła

Otwarte pozostaje pytanie na ile i w jakich obszarach osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną były w stanie skorzystać z oferowanych przez technologię ICT rozwiązań. W kontekście zrealizowanego projektu można wskazać na kilka obszarów. Po pierwsze, regularne zamieszczanie materiałów dokumentujących życie i rozwój uczestników, wymusiły swoistą systematyzację poszczególnych sfer życia, a refleksje nad nimi, choć z początku trudne i nieoczywiste, doprowadziły do przełomu w rozwoju ich samoświadomości. Wymuszone przez metodę refleksje pozwoliły na zauważenie swoich mocnych i słabych stron, zdolności, możliwości i ograniczeń, a w efekcie na dostrzeżenie faktu wieloaspektowości funkcjonowania człowieka. Taki ogląd prowadzi do znacznego rozwoju użytecznej wiedzy o samym sobie, o własnych kontaktach z innymi ludźmi i w dalszej konsekwencji do prób odpowiedzi na pytania: „Kim jestem?” i „Jaki jestem?” (Potyka 2013). Stawiając te pytania stwarzamy przestrzeń do samostanowienia, podejmowania decyzji zgodnych z naszymi preferencjami i wartościami, przestrzeń w której można uczyć się kontroli nad sobą i swoim życiem, doświadczać sprawczości własnego działania, co może przekładać się na podejmowanie ukierunkowanej, zaplanowanej i celowej aktywności w kierunku własnego rozwoju i dalszej aktywności społecznej i zawodowej (Wolny 2013). Z punktu widzenia sytuacji dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną powyższe kompetencje wydają się być kluczowe dla podnoszenia ich jakości życia i sprawności w funkcjonowaniu społecznym.

Podsumowanie

Podsumowując zatem przedstawione powyżej rozważania należałoby zwrócić uwagę na kilka istotnych kwestii. Po pierwsze, osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną mogą znacznie skorzystać z technologii ICT w perspektywie

ich rozwoju, normalizacji i podnoszenia jakości życia w stopniu większym niż wskazywałyoby na to powszechnie funkcjonujące przekonanie o ich możliwościach poznawczych. Technologie te mogą przekładać się na wzrost motywacji do podejmowania aktywności i sprzyjać tworzeniu się czynnej postawy wobec własnego rozwoju. Druga z podsumowujących opracowanie konkluzji zmierza jednak do tego, iż społeczności szkolne, instytucjonalne, rówieśnicze, domowe, w których funkcjonują osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, bardzo często nie są gotowe na podejmowanie działań z wykorzystaniem ICT. Brakuje zarówno rozwiązań organizacyjnych, formalnych, jak i samej wiedzy, umiejętności i doświadczenia w zakresie posługiwania się technologiami ICT wśród potencjalnych organizatorów tej działalności. Niewątpliwie jest to wielkie wyzwanie, ale w kontekście przedstawionych wyżej rozważań nad przemianami we współczesnej pedagogice i doświadczeń z zaprezentowanego projektu, wyzwania te warto są ich podejmowania. Bez sensownego i odpowiedzialnego namysłu nad miejscem i możliwościami wykorzystania technologii ICT w nauczaniu i uczeniu się, również – a może zwłaszcza osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – coraz trudniejsze będzie przygotowanie młodych ludzi do stawiania czoła wyzwaniom współczesnego świata. A próby uchronienia przed niebezpieczeństwami Internetu i technologii cyfrowych, oparte na ich pomijaniu, deprecjonowaniu w procesie kształcenia, mogą przynieść zupełnie odwrotny efekt, wszak wiele zła rodzić się może właśnie z niewiedzy (Camus 2010).

Bibliografia

- Andrzejewska A., Bednarek J., (red.) (2010), *Osoby niepełnosprawne a media cyfrowe. Z pogranicza teorii i praktyki*, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Barret H.C. (2015), *Balancing the TwoFaces of E-Portfolios*. W: *Education for a Digital World: Advice, Guidelines, and Effective Practice from Around the Globe, 2nd Edition*, Province of British Columbia 2011, <http://electronicportfolios.org/balance/balancingarticle2.pdf> [dostęp: 28.12.2015].
- Chrzanowska I. (2015), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Czapiński J., Panek T., (red.) (2015), *Raport Diagnoza społeczna 2011 – warunki i jakość życia Polaków*, Wyższa Szkoła Finansów i Zarządzania, Rada Monitoringu społecznego, Warszawa 2011, <http://we.vizja.pl/en/download-pdf/volume/5/issue/3/id/214/> [dostęp: 27.12.2015].
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Krejtz K., Kolenda P., Kuberacka A. (2010), *Mobilność 2012 Raport o wpływie Internetu mobilnego na życie Polaków*, http://kobiety.nazwa.pl/Raport_Mobilnosc2010.pdf [dostęp: 28.12.2015].

- Kruk-Lasocka J., Flanczewska-Wolny M., Dziuba D., Wolny J. (2013), *W drodze do samostanowienia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo STAPIS, Katowice.
- Olszewski S., Parys K., Trojańska M. (2012), *Przestrzenie życia osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków.
- PFRON (2015), *Raport Korzystanie i postawy wobec Internetu – Niepełnosprawni w sieci*, BIFRON 3/2006, Warszawa 2006, http://www.pfron.org.pl/ftp/dokumenty/BIFRON/2006/BIFRON_infostart_2006.pdf [dostęp: 26.12.2015].
- Plichta P. (2013), *Wyniki badań nad korzystaniem z Internetu przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną – praktyczne implikacje [w:] J. Pyżalski, Cyberbullying, zjawisko, konteksty, przeciwdziałanie*, Wydawnictwo Naukowe WSP, Łódź.
- Potyka A. (2013), *Wykorzystanie narzędzia e-portfolio – Mahara w budowaniu kompetencji osobistych i społecznych oraz kształtowaniu indywidualnej ścieżki rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną [w:] J. Kruk-Lasocka, M. Flanczewska-Wolny, D. Dziuba, J. Wolny, W drodze do samostanowienia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo STAPIS, Katowice.
- Pyżalski J. (2012), *Agresja elektroniczna i cyberbullying jako nowe ryzykowne zachowania młodzieży*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Raport Analiza cen usług mobilnego Internetu w Polsce, Urząd Komunikacji Elektronicznej, Warszawa 2013, https://www.uke.gov.pl/files/?id_plik=12876 [dostęp: 26.12.2015].
- Raport Młodzież na rynku usług telekomunikacyjnych 2012 – badanie klientów indywidualnych w wieku 15-24 lata, Millward Brown na zlecenie UKE, Warszawa 2012, https://www.uke.gov.pl/files/?id_plik=12341 [dostęp: 26.12.2015].
- Raport na temat mobilnego internetu, ClickMaster Polska, Kraków 2011, <http://www.clickmaster.pl/raport-nt-mob-int.pdf> [dostęp: 27.12.2015].
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 27 sierpnia 2012 r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół (Dz. U. z 2012 r. poz. 977) wraz z załącznikami, <https://men.gov.pl/zycie-szkoly/ksztalcenie-ogolne/podstawa-programowa/rozporzadzenie-o-podstawie-programowej-w-calosci.html> [dostęp: 30.12.2015].
- Wolny J. (2013), *Idea i możliwości wykorzystania ePortfolio w Pedagogice Specjalnej [w:] T. Żółkowska, M. Wlazło (red.), Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość, t. IX: Edukacja i rehabilitacja osób niepełnosprawnych – oblicza terapii*, Wydawnictwo Naukowe Wydziału Humanistycznego US „Minerwa”, Szczecin.

Emilia Śmiechowska-Petrovskij
Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie

Kompetencje nauczycieli uczniów niewidomych i słabowidzących w zakresie wspomagających technologii informacyjno-komunikacyjnych

Communication and information assistive technology competencies for teachers of blind and visually impaired students

This article considers the issue of the assistive technology competencies for teachers of blind and visually impaired students. It is an important factor to provide effective services to students with visual impairments. Results of international studies show that teachers have significant deficits in knowledge and skills in many assistive technology competencies and have lacked adequate confidence about teaching assistive technology to students. In Poland there are no studies, which refer this situation. That is why there is presented an inventory of 111 assistive technology competencies developed by Smith, Kelley, Maushak, Griffin-Shirley and Lan (2009) and its shorter version, of 74 competencies, modified by Zhou, Parker, Smith and Griffen-Shirley (2011), which shows, what competencies should teachers of students with visual impairments have on completion of a training program. It can be a basis for modification and adaptation to Polish future studies on this area.

Słowa kluczowe: technologia wspierająca; technologia informacji i komunikacji osób niewidomych i niedowidzących; kompetencje

Keywords: assistive technology; technology for information and communication, blind and visually impaired people; competencies

Wprowadzenie

Technologie wspomagające to ogół urządzeń i systemów, których celem jest wyrównywanie ograniczeń czynnościowych osób z niepełną sprawnością. To wyposażenie albo oprogramowanie wykorzystywane do zwiększania, utrzymywania lub poprawy poziomu funkcjonowania osób niepełnosprawnych (*Individuals*

with Disabilities Education Improvement Act, 2004), pozwalające poszczególnym jednostkom realizować zadania, których w innym przypadku nie byłyby w stanie wykonać lub zwiększające łatwość i bezpieczeństwo wykonania tych czynności (*Assistive products for persons with disability, ISO 9999 2007*).

A. Cook i S.M. Hussey ujmują zagadnienie technologii wspomagających jako interdyscyplinarną dziedzinę wiedzy obejmującą produkty, materiały, metody, strategie, praktyki i usługi, których celem jest wzmacnianie funkcjonowania osób niepełnosprawnych w odniesieniu do ich autonomii, niezależności, poprawy jakości życia i integracji społecznej (Cook, Hussey 2002, za: Alves, Monteiro, Rabello, Gasparetto i Carvalho 2009, s. 148).

Wspomagające technologie informacyjno-komunikacyjne to te, które usprawniają odbieranie, wysyłanie, tworzenie i przetwarzanie informacji w różnych formatach. Zalicza się do nich m.in. narzędzia wspomagające widzenie, słuchanie, pisanie, telefonowanie, sygnalizowanie i alarmowanie oraz technologie informacyjne (*Assistive products for persons with disability, ISO 9999 2007*).

Osoby niewidome i słabowidzące dzięki wykorzystaniu technologii wspomagających, kompensują brak lub ograniczenie informacji dostarczanych kanałem wzrokowym, koniecznych do zdobywania wiedzy, komunikowania się i mobilności.

Najczęściej wymieniane sprzęty i oprogramowanie wspierające osoby niepełnosprawne wzrokowo to: powiększalniki telewizyjne, technologie wykorzystujące brajla (linijki brajlowskie, drukarki brajlowskie, notatniki brajlowskie), programy do rozpoznawania druku (OCR), programy odczytu ekranu, syntezatory mowy i programy powiększające obraz na ekranie komputera, maszyny brajlowskie, dotykowe mapy i plany. Są to narzędzia i programy, które ułatwiają dostęp do informacji i ich magazynowanie, przetwarzanie i wymianę. W międzynarodowej klasyfikacji ISO 9999 do technologii wspierających, wspomagających dostęp do informacji i komunikację, dedykowanych osobom niewidomym i słabowidzącym, zalicza się wiele innych narzędzi, o wysokim i niskim zaawansowaniu technologicznym, bazujących na kanale wzrokowym, słuchowym i dotykowym, jak np. udźwiękowione kalkulatory, telefony, czytniki kodów i etykiet produktów, detektory światła, czytniki kolorów, udźwiękowione i dostępne dotykowo mapy oraz systemy nawigacyjne i wiele innych (*Assistive products for persons with disability, ISO 9999, 2007*). Jednak wymienione na początku sprzęty i systemy są szczególnie ważnym wyposażeniem osoby z niepełnosprawnością wzrokową, ponieważ umożliwiają korzystanie z komputera, Internetu, nieadaptowanych materiałów czytelniczych, zapisywanie i przekazywanie informacji, wspierając edukację i proces inkluzji społecznej.

Warto w tym miejscu zauważyć, że określenie „technologie informacyjno-komunikacyjne” zyskuje w odniesieniu do osób niewidomych i słabowidzących

podwójny status. Zalicza się do nich te same narzędzia i programy, z których w sposób naturalny korzystają osoby widzące, a także te urządzenia i systemy, które warunkują korzystanie z nich, czyli technologie wspomagające.

Dociekania ukierunkowane na określenie warunków niezbędnych do wykorzystywania wspomagających technologii informacyjno-komunikacyjnych przez osoby z dysfunkcją wzroku, obrazują, że niewidomi i słabowidzący (w Polsce to grupa, która spośród innych osób z niepełną sprawnością, wyraża zdecydowanie najwięcej pozytywnych opinii o udogodnieniach technicznych)¹ (Łukowski 2008) napotykają na szereg barier, ograniczeń i trudności w zakresie ich użytkowania, takich jak:

- wysoki koszt zakupu i niewystarczające rozwiązania systemowe odnośnie do dofinansowania zakupów sprzętu i oprogramowania specjalistycznego;
- niewystarczająca wiedza o możliwych do wykorzystania narzędziach oraz brak wsparcia technicznego, odczucie złożoności technicznej i/lub nieprzydatności w życiu codziennym technologii, niechętny stosunek do nowych rozwiązań;
- brak profesjonalnego i bezstronnego doradztwa (Walter 2007; Łukowski 2008);
- niedostateczna wiedza i kompetencje nauczycieli pracujących z osobami z dysfunkcją wzroku, dotyczące wspomagających technologii informacyjno-komunikacyjnych (Abner, Lahm 2002; Candela 2003; Edwards, Lewis 1998; Kapperman, Sticken, Heinze 2002).

Na polskim gruncie badania dotyczące wykorzystywania technologii wspomagających dostęp do informacji i komunikację przez osoby z dysfunkcją wzroku dotyczą użytkowników dorosłych. Brakuje danych pozwalających określić ich wykorzystanie przez uczniów i studentów. Z amerykańskiego badania obejmującego zasięgiem cały kraj wynika, że od 59% do 71% uczniów szkół podstawowych i ponadpodstawowych nie miało możliwości korzystania ze wspomagających technologii informacyjno-komunikacyjnych (w latach 2000–2004), (Kelly 2009). Niskie wyniki w kraju zaawansowanym technologicznie pozwalają przypuszczać, że sytuacja w Polsce może przedstawiać się równie lub znacznie niekorzystnie.

Wiele wymienionych wcześniej czynników utrudniających niewidomym i słabowidzącym korzystanie z narzędzi wspomagających dostęp do informacji i komunikację odnosi się do stopnia ich przygotowania poznawczego i praktycznego, a więc w dużej mierze do jakości udzielonego im wcześniej instruktażu i wsparcia. Odsyła więc do procesu nabywania umiejętności w zakresie technologii wspomagającej. Nauczenie niewidomych i słabowidzących uczniów skutecz-

¹ Badania prowadzone na grupie 300 osób z różnymi dysfunkcjami (choroby psychiczne, deficyty motoryczne, przewlekłe choroby somatyczne, niepełnosprawność wzrokowa, słuchowa oraz złożona). Osoby z dysfunkcją wzroku stanowiły 23% badanej populacji.

nego wykorzystania pomocy technicznych ułatwiających dostęp do informacji i komunikację nie zawsze przebiega w szybkim tempie. Wskazuje się, że nawet kilku lat nauki wymaga opanowania przez dziecko w wieku szkolnym umiejętności pracy z syntezatorem mowy, z komputerem z monitorem i drukarką brajlową, dostępu do systemów operacyjnych, dostępu do tekstów za pomocą skanera, posługiwania się przez uczniów słabowidzących powiększalnikiem telewizyjnym i programami powiększającymi znaki, wykorzystywania edytora tekstowego i nośników multimedialnych, czy korzystania z Internetu (Jakubowski 1998). Istotne jest więc zwrócenie uwagi na osobę nauczyciela uczniów niewidomych i słabowidzących oraz jego kompetencje w zakresie nauczania wykorzystywania technologii wspomagającej².

Kompetencje nauczycieli jako istotny warunek wykorzystywania technologii informacyjno-komunikacyjnej przez osoby z dysfunkcją wzroku

Kompetencje obejmują wiedzę, umiejętności i doświadczenie człowieka, odnoszące się do danej dziedziny. Wyniki wielu badań, prowadzonych głównie na gruncie amerykańskim, sprawdzających przygotowanie nauczycieli uczniów niewidomych i słabowidzących do nauki użytkowania technologii wspomagających, pokazują, że w czasie swojej ścieżki edukacyjnej oraz na etapie doszkalania często nie mieli kontaktu z wieloma urządzeniami wspomagającymi, brakuje im wiedzy na temat wielu z nich oraz kompetencji, które mogliby przekazać swoim uczniom (Edwards, Lewis 1998; Kapperman, Sticken, Heinze 2002). W sondażu Alves, Monteiro, Rabello, Gasparetto i Carvalho nauczyciele deklarowali, że w pracy dydaktycznej z osobami niepełnosprawnymi wzrokowo praktycznie w ogóle nie korzystają z technologii informacyjnej (2009). W badaniach Abner i Lahm respondenci deklarowali, że nie czują się pewnie by nauczać korzystania z nowych technologii wspierających, a swój poziom umiejętności oceniali jako niski (Abner, Lahm 2002).

Ciekawych rezultatów dostarczyły badania przeprowadzone przez L. Zhou, A.T. Parker, D. Smith i N. Griffen-Shirley (2011). Ich celem było określenie konkretnych kompetencji dotyczących technologii wspomagających, których deficyt wykazują profesjonaliści pracujący z uczniami z dysfunkcją wzroku. Badania przeprowadzone na grupie 165 nauczycieli w odniesieniu do konkretnych kom-

² Tu i w dalszej części artykułu określenie „technologie wspomagające”, o ile nie pojawiają się dodatkowe wyjaśnienia, używane jest skrótowo w znaczeniu wspomagających technologii informacyjno-komunikacyjnych dla osób z dysfunkcją wzroku.

petencji z zakresu technologii wspomagających, pokazały, że mieli oni znaczny deficyt wiedzy i umiejętności w zakresie 55 kompetencji z 74. Ponadto ponad połowa badanych zadeklarowała, że nie czuje się pewna, aby uczyć użytkownika technologii wspierających swoich uczniów. Brakujące kompetencje to np. znajomość urządzeń związanych z alfabetem brajla, umiejętności ich stosowania, korzystanie z programów odczytu ekranu, korzystanie z programów do konwersji tekstów brajlowskich, korzystanie z monitorów brajlowskich i ich oprogramowania, wiedza z zakresu pozyskiwania funduszy dla urządzeń technologicznych. Badani nauczyciele podkreślali również, że trening w tym zakresie musi być doskonalszy podczas studiów lub też powinna być osobna specjalizacja zawodowa związana z nowymi technologiami wspomagającymi (Kilian, Śmiechowska-Petrovskij 2015, s. 158–159).

Niepokojące wyniki badań dotyczące stopnia przygotowania nauczycieli odsyłają do programów kształcenia oraz usytuowania technologii wspomagającej w ich ramach. Istotnym zagadnieniem powinno być określenie, jakie efekty kształcenia w zakresie technologii informacyjno-komunikacyjnych, wspomagających osoby niepełnosprawne wzrokowo, są zakładane w programach kształcenia tyflopedagogów. Czy wiedza o technologiach wspomagających jest dostarczana w ramach różnych przedmiotów całego programu studiów, czy w ramach specjalistycznych kursów. Jakie treści są omawiane i jaki poziom opanowania konkretnych umiejętności jest przewidywany.

W międzynarodowych badaniach, w których udział wzięło 38 podmiotów z 27³ krajów, 28 uczestników (71%) określiło, że technologie wspomagające są włączone do programu kształcenia nauczycieli niewidomych i słabowidzących. Zakładane w programach nauczania kompetencje z zakresu technologii wspomagającej to:

- wiedza o urządzeniach i usługach z zakresu technologii wspomagających (100% wskazań);
- wiedza o indywidualnych programach edukacyjnych i technologii wspomagającej (57%);
- wiedza o problemach, barierach i korzyściach wykorzystania technologii wspomagającej (87%);
- wiedza o włączeniu technologii informacyjnej do szkolnych programów nauczania (61%);
- wiedza o regulacjach prawnych dotyczących technologii wspomagającej (22%);

³ Niektóre kraje były reprezentowane przez kilka podmiotów, ich liczba została podana w nawiasie: Australia (2), Białoruś (1), Brazylia (1), Brunei (3), Chiny (4), Dania (1), Estonia (1), Ghana (2), Węgry (1), Iran (1), Jamajka (1), Laos (1), Nepal (1), Holandia (1), Palestyna (2), Papua-Nowa Gwinea (1), Filipiny (1), Polska (2), Arabia Saudyjska (1), Tajwan (1), Tanzania (2), Tajlandia (1), Uganda (1), Ukraina (1), Wielka Brytania (1), Wietnam (2), Zambia (1).

- umiejętność przeprowadzenia funkcjonalnej analizy potrzeb ucznia i doboru właściwych urządzeń technologii wspomagającej (65%);
- umiejętność ewaluacji procesu instruktazowego oraz efektywności wykorzystania technologii wspomagającej (61%);
- wiedza o funduszach umożliwiających wykorzystanie technologii wspomagającej (26%).

Respondenci określali również poziom wiedzy i umiejętności z zakresu technologii wspomagających, zakładany po ukończeniu programu przygotowującego do nauczania niewidomych i słabowidzących (tylko 26,3% podmiotów realizowało uniwersyteckie programy przygotowujące nauczycieli, pozostali uczestnicy badania byli przedstawicielami różnych instytucji i szkół dla niewidomych i słabowidzących, oferujących przygotowanie nauczycielskie na różnych poziomach, poprzez kursy, szkolenia itp.).

Wyniki przeprowadzonych badań potwierdzają, że technologia wspomagająca staje się ważnym komponentem międzynarodowych programów przygotowujących nauczycieli. Istnieje wśród badanych podmiotów silna zgoda co do zakresu kompetencji absolwentów. Jednak należy podkreślić, że określenia kompetencji miały bardzo ogólną, pojemną formę. Ponadto każdy program szkolenia nauczycieli zawierał przygotowanie w zakresie technologii wspomagającej w odniesieniu do różnych urządzeń na różnym poziomie zaawansowania. Może to wynikać m.in. z braku wytycznych i standardów dotyczących kształcenia profesjonalistów technologii wspomagających (Safhi, Zhou, Smith, Kelley 2009).

Z sondażu L. Zhou, A.T. Parker, D. Smith i N. Griffen-Shirley wynika, że również nauczyciele praktycy prezentują silne przekonanie na temat istotności technologii wspomagających w programach kształcenia pedagogów, jednak wyrażają także obawy co do możliwości realizacji pożądanego treningu w zakresie technologii wspomagających. Najczęściej wskazywane bariery to: brak czasu podczas studiów, duża liczba innych wymaganych kompetencji na wysokim poziomie (jak np. znajomość brajla), niedostatek wiedzy instruktorów w zakresie technologii wspomagających. W odniesieniu do oceny własnych kompetencji z zakresu technologii wspomagających, nauczyciele wskazują na dużą różnorodność uczniów, ich zindywidualizowane potrzeby i możliwości, co wymaga przede wszystkim wysiłku w projektowaniu sytuacji dydaktycznych i częściowo uzasadnia brak orientacji w niektórych narzędziach, które nie są potrzebne czy preferowane przez uczniów, z którymi pracują. Badani byli zgodni, że istotne jest by program kształcenia nauczycieli umożliwił nabycie podstawowej wiedzy i umiejętności, które następnie będzie można doskonalić w zależności od realnych potrzeb, dzięki informacjom o źródłach wsparcia i pogłębionych wiadomości (2011).

Praca z heterogeniczną grupą niewidomych i słabowidzących uczniów, często z dodatkowymi niepełnosprawnościami oraz wzrost powszechności i rozwój

nowych narzędzi informacyjno-komunikacyjnych, zwiększają wysiłek adekwatnej odpowiedzi na zapotrzebowanie wsparcia uczniów w dostępie do technologii wspomagających i rozwoju umiejętności w tym obszarze. Istotnym ich elementem jest przygotowywanie nauczycieli w zakresie metodycznym do nauczania technologii wspomagającej, a nie tylko w zakresie użytkowania technologii wspomagającej.

Brak reprezentatywnych wyników badań uniemożliwia szczegółowe rozpoznanie sytuacji w Polsce i prowokuje do przygotowania i podjęcia poszukiwań w tym obszarze.

Kompetencje nauczycieli osób niewidomych i słabowidzących z zakresu technologii wspomagającej – inwentarz

Interesującym narzędziem, które może być zaadaptowane do potrzeb polskich badań dotyczących wiedzy, umiejętności i doświadczeń nauczycieli osób z dysfunkcją wzroku w zakresie technologii wspomagających, jest lista kompetencji, którą wypracowali D.W. Smith, P. Kelley, N.J. Maushak, N. Griffin-Shirley, W.Y. Lan (111 kompetencji) (2009) lub jej skrócona wersja (74 kompetencji) zmodyfikowana przez L. Zhou, A.T. Parker, D. Smith i N. Griffen-Shirley (w celu koncentracji na najbardziej szczegółowych zagadnieniach związanych z technologią wspomagającą) (2011).

Pełna wersja inwentarza obejmuje 10 działów. Pierwszy dział określa podstawową zakładaną wiedzę nauczycieli w odniesieniu do technologii wspomagających i zawiera między innymi treści dotyczące historii rozwoju narzędzi i oprogramowania wspierającego zdobywanie informacji oraz komunikację niepełnosprawnych wzrokowo, prawnych aspektów pozyskiwania i wykorzystywania urządzeń, programów oraz przepisów regulujących wymogi dostosowania miejsca pracy do potrzeb osób z dysfunkcją wzroku, klasyfikacji technologii pod względem ich zaawansowania (technologie niskiego, średniego i wysokiego poziomu), przepisów odnośnie do praw autorskich i licencji oprogramowania. Drugi dział obejmuje wiedzę i umiejętności związane z zastosowaniem technologii wspomagających w sposób adekwatny do zindywidualizowanych potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych. Ujmuje między innymi takie treści, jak: następstwa funkcjonalne określonych schorzeń i uszkodzeń wzroku oraz zaburzeń dodatkowych, które warunkują wybór i wykorzystanie poszczególnych pomocy przez jednostki niepełnosprawne. Trzeci dział dotyczy umiejętności posługiwania się konkretnymi narzędziami z zakresu wspomagającej technologii informacyjno-komunikacyjnej. Kolejny, czwarty dział obejmuje strategie nauczania użytkowania narzędzi

wspomagających zarówno w odniesieniu do zagadnień instalacyjnych, konserwacyjnych, rozwiązywania problemów, jak też wykorzystywania ich w ramach pracy lekcyjnej i pozalekcyjnej, metod i form nauczania (w pracy indywidualnej, małych i dużych grupach). Piąty dział odnosi się do środowiska, w którym wykorzystywane są narzędzia wspomagające, obejmując między innymi umiejętności oceny i modyfikacji środowiska pod kątem wykorzystania technologii, określenia jak efektywnie wykorzystywać pomoce w różnym otoczeniu oraz podejmuje kwestie ergonomii użytkowania. Szósty dział dotyczy dostępu do informacji za pomocą technologii wspomagających, między innymi: tworzenia, magazynowania, przesyłania plików z danymi, radzenia sobie dzięki technologiom z materiałami dydaktycznymi, które nie są zaadaptowane do potrzeb i możliwości jednostki niepełnosprawnej wzrokowo. W kolejnym, siódmym dziale określono wiedzę i umiejętności dotyczące procesu planowania nauczania technologii wspomagającej, natomiast w ósmym odniesiono się do umiejętności dokonania oceny sytuacji ucznia, wpisania w jego indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny celów związanych urządzeniami wspierającymi dostęp do informacji i komunikowanie się. Dziewiąty dział określa umiejętności z zakresu profesjonalnego rozwoju (między innymi wiedzy o programach szkoleniowych, konferencjach popularyzujących wiedzę, producentach i dystrybutorach urządzeń i oprogramowania wspierającego niepełnosprawnych wzrokowo). Dziesiąty dział odnosi się między innymi do umiejętności współpracy między nauczycielami a innymi specjalistami, rodzicami, środowiskiem lokalnym ucznia.

Skrócona wersja inwentarza zawiera 74 ze 111 kompetencji, wybranych pod tym kątem by uwzględniały mniej ogólną, a bardziej specyficzną wiedzę oraz umiejętności z zakresu technologii informacyjno-komunikacyjnych. Dotyczą one sześciu z dziesięciu dziedzin wykazanych w pełnej wersji inwentarza kompetencji. Pominięte zostały działy 1, 7, 8 i 10. Zakładane w skróconej wersji listy kompetencje jako punkt wyjścia do ich weryfikacji i możliwej redefinicji zaprezentowano poniżej.

W zakresie zastosowania technologii wspomagających w sposób adekwatny do zindywidualizowanych potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych uwzględniono wiedzę dotyczącą:

- wzrokowych, słuchowych, dotykowych, motorycznych i poznawczych umiejętności niezbędnych do korzystania z różnego rodzaju technologii wspomagających;
- następstw funkcjonalnych słabowzroczności i cech narzędzia odnoszących się do percepcji wzrokowej, potrzebnych do używania technologii wspomagających (oświetlenie, kontrast, rozmiar, odbłask);
- czytania i pisanja brajlem i zastosowania tych umiejętności w efektywnym korzystaniu z technologii wspomagających;

- następstw funkcjonalnych niewidzenia sprzężonego z niepełnosprawnością słuchową w odniesieniu do możliwości wykorzystania technologii wspomagającej;
- ogólnych rozwiązań dla osób z niepełnosprawnościami innymi niż wzrokowa (np. urządzenia wspomagające komunikację);
- wykorzystania technologii wspomagających, obejmujących narzędzia zapewniające życiową niezależność (takie jak białe laski, dotykowe zegarki, mierniki poziomu cieczy, ramki do sporządzania odręcznych podpisów, dyktafony i inne).

Określono również umiejętności związane z:

- stosowaniem skutecznych praktyk ewaluacyjnych (we współpracy z interdyscyplinarnym zespołem) w celu ustalenia, jakie technologie będą najlepsze dla ucznia w procesie edukacji;
- określeniem wad i zalet poszczególnych technologii dla użytkowników o zróżnicowanych możliwościach wzrokowych;
- identyfikowaniem różnych technologii wspomagających dla jednostek o różnych możliwościach wzrokowych, będących w różnym wieku i mających rozmaite możliwości poznawcze.

W odniesieniu do użytkowania technologii wspomagającej określono wiedzę i umiejętności obejmujące:

- używanie programów odczytu ekranu i umiejętność dostosowania ich głównych funkcji;
- używanie programów do powiększania obrazu i umiejętność dostosowania ich głównych funkcji;
- używanie programów do translacji tekstów na brajla i umiejętność dostosowania ich głównych funkcji;
- używanie programów do translacji zapisów matematycznych z użyciem Nemeth Code i umiejętność dostosowania ich głównych funkcji;
- używanie różnych powiększalników telewizyjnych;
- używanie notatników brajlowskich i palmtopów;
- używanie odtwarzaczy cyfrowych i umiejętność dostosowania ich głównych funkcji;
- używanie cyfrowych odtwarzaczy książek mówionych i czytników e-booków oraz umiejętność dostosowania ich głównych funkcji;
- używanie drukarek brajlowskich i umiejętność dostosowania ich głównych funkcji;
- używanie skanera i programu do rozpoznawania druku (OCR) i umiejętność dostosowania ich głównych funkcji;
- używanie monitorów brajlowskich i programów odczytu ekranu;

- wykorzystanie powszechnych umiejętności technicznych we wspieraniu nauki osób niepełnosprawnych wzrokowo;
- używanie standardowej maszyny brajlowskiej oraz jednoręcznej maszyny brajlowskiej;
- używanie elektronicznych maszyn brajlowskich;
- używanie elektronicznych urządzeń związanych z grafiką dotykową;
- używanie udźwiękowionych kalkulatorów i oprogramowania do wyliczeń;
- używanie udźwiękowionych słowników i oprogramowania pozwalającego korzystać z mówionych słowników;
- modyfikacje ogólnych pomocy dydaktycznych (mikroskopów, teleskopów) do potrzeb uczniów z dysfunkcją wzroku;
- używanie przenośnych i stacjonarnych powiększalników, monokularów i teleskopów;
- określenie różnorodnych nieoptycznych narzędzi dostępnych dla uczniów z dysfunkcją wzroku;
- określenie wad i zalet różnych narzędzi wykorzystujących światło;
- tworzenie prostych dotykowych grafik metodami: kolażu, wytłaczania na folii, formowania termoplastycznego, na papierze kapsułkowym puchnącym po zgrzaniu, za pomocą grafiki komputerowej drukowanej na drukarkach brajlowskich.

W ramach strategii nauczania technologii wspomagających wymieniono:

- nauczanie zasad podstawowej instalacji urządzeń, w tym zarządzanie kablami i wtyczkami;
- nauczanie zasad konserwacji urządzeń;
- instruktaż technologii wspomagającej w konkretnym środowisku wykorzystywania;
- nauczanie rozwiązywania podstawowych problemów ze sprzętem;
- nauczanie wykorzystania technologii w okresie przejściowym po ukończeniu szkoły i w zatrudnieniu
- nauczanie uczniów wyszukiwania źródeł i sposobów pozyskiwania technologii informacyjnej i usług z nią związanych;
- wykorzystanie odpowiednich strategii używania technologii w zależności od wieku, możliwości poznawczych i motorycznych;
- opracowywanie konspektów lekcji zawierających wykorzystanie technologii wspomagających;
- wiedza o różnych strategiach nauczania technologii osób niepełnosprawnych intelektualnie z dodatkowymi niepełnosprawnościami;
- stosowanie różnych form nauczania uczniów niepełnosprawnych wzrokowo: jeden na jeden, w małych grupach i dużych grupach;

- zbieranie danych o potrzebach uczniów i dostosowywanie lekcji do potrzeb uczniów.

W odniesieniu do środowiska nauczania i wykorzystywania technologii wspomagającej, wyszczególniono takie umiejętności, jak:

- określenie wizualnych cech środowiska i jego wpływu na sposób nauczania technologii informacyjnej;
- ocena i rekomendacja urządzeń dla konkretnego środowiska edukacyjnego (np. klasy szkolnej);
- analiza wizualnych, słuchowych, fizycznych cech środowiska i modyfikacja sposobów wykorzystywania urządzeń;
- nauczanie adaptowania środowiska edukacyjnego do potrzeb ucznia;
- nauczanie umiejętności społecznych w trakcie użytkowania narzędzi w różnych środowiskach.

Zdefiniowano wiedzę dotyczącą:

- najmniej restrykcyjnego środowiska umożliwiającego wykorzystywanie urządzeń wspomagających i wykorzystywania ich w różnym otoczeniu i okolicznościach;
- strategii angażowania ucznia w pracy lekcyjnej w grupie z wykorzystaniem technologii wspomagającej;
- dynamiki sytuacji i zagospodarowania przestrzeni z uwzględnieniem czynników ergonomicznych wpływających na wykorzystywanie technologii wspomagającej;
- wykorzystywania technologii wspomagającej w różnych środowiskach i otoczeniu
- potrzeby mobilności i ograniczenia możliwości przenoszenia konkretnych urządzeń wspomagających przez uczniów niepełnosprawnych w różnych środowiskach.

W zakresie dostępu do informacji wymieniono takie umiejętności, jak:

- nauczanie użytkowania technologii wspomagającej w celu dostępu do informacji w klasie szkolnej;
- nauczanie tworzenia plików w dostępnym formacie, z wykorzystaniem powiększonego druku, alfabetu brajla lub elektronicznej formy;
- nauczanie rozwiązywania problemów za pomocą technologii wspomagającej w klasie, gdy materiały dydaktyczne nie są w przystępnym formacie;
- nauczanie niepełnosprawnych wzrokowo korzystania z Internetu;
- nauczanie przesyłania i przenoszenia plików do odpowiednich urządzeń wspomagających;
- nauczanie ucznia orientowania się w rozwoju nowych technologii, korzystania z podręczników użytkownika i uzyskiwania pomocy technicznej;

- identyfikowanie i używanie różnych źródeł pozyskiwania tekstów brajlowskich i materiałów w powiększonym druku;
- identyfikowanie i używanie różnych źródeł materiałów w wersji elektronicznej i nagrań.
- identyfikowanie i używanie różnych możliwości dostępu do informacji prezentowanych na tablicach, poprzez DVD, na rzutnikach i komputerowych projektorach.

W odniesieniu do wiedzy:

- znajomość usług w zakresie technologii wspomagających, które pozwolą uczniowi na udział w lekcji na takim samym poziomie zaangażowania w uczeniu się, jak ich sprawnych rówieśników;
- uniwersalne ustawienie komputerów i systemów operacyjnych, które można wykorzystać przystosowując sprzęt dla osób z zaburzeniami widzenia (opcje wyświetlania).

W zakresie profesjonalnego rozwoju w obszarze wiedzy wyszczególniono znajomość:

- mechanizmów finansowania zakupu i profesjonalnych szkoleń w zakresie użytkowania;
- zasobów i programów szkoleniowych dla profesjonalistów;
- podmiotów (instytucji, resortów, agencji) zapewniających technologiczne wsparcie i szkolenia dla osób z niepełnosprawnością wzrokową;
- konferencji i kongresów dotyczących technologii wspomagających;
- najważniejszych producentów technologii wspomagającej i dystrybutorów;
- organizacji środowiskowych i konsumenckich.

Definiowane umiejętności to:

- jak uzyskać pomoc od organizacji i stowarzyszeń na rzecz niewidomych w zakresie pozyskania narzędzi wspierających;
- zaangażowanie w profesjonalny rozwój w celu przekazywania informacji i zastosowania narzędzi w stale zmieniającym się rynku usług i produktów technologii wspomagającej;
- dostęp do czasopism i stron internetowych;
- rzecznictwo w odniesieniu do profesjonalnego rozwoju w obrębie wykorzystania technologii wspomagających;
- angażowanie się w refleksyjną praktykę i ocenę postaw w odniesieniu do zastosowania usług informacyjno-komunikacyjnych.

Zaprezentowana lista kompetencji – zakładanych efektów kształcenia programów przygotowujących nauczycieli do pracy z uczniami niewidomymi i słabowidzącymi – może stanowić podstawę modyfikacji i dostosowania jej do polskich warunków (pod względem potrzeb użytkowników i możliwości polskiego systemu kształcenia zarówno pedagogów, jak i osób niepełnosprawnych

wzrokowo). Weryfikacja kompetencji mogłaby przebiegać w wieloosobowych zespołach (np. przy użyciu metody Delphi), składających się z pracowników naukowych z obszaru tyflopedagogiki, nauczycieli praktyków ze szkół specjalnych, integracyjnych i włączających, specjalistów i instruktorów z zakresu technologii wspomagającej, osób niepełnosprawnych wzrokowo używających tych narzędzi, przedstawiciele instytucji i stowarzyszeń na rzecz niewidomych i słabowidzących, również usługodawców, dystrybutorów. Weryfikacja listy kompetencji powinna dotyczyć uznania lub odrzucenia wskazanych propozycji, uszczegółowienia lub ujednoznacznienia niektórych z nich, a także uzupełnienia o inne, nieuwzględnione w proponowanym zestawie. Kolejnym etapem pracy powinno być również określenie wymaganego poziomu osiągnięcia danej kompetencji. Nie każda umiejętność musi być oceniona na poziomie biegłości – niektóre mogą dotyczyć poziomu podstawowego lub średnio zaawansowanego.

Wypracowana lista kompetencji, które powinni prezentować nauczyciele uczniów niewidomych i słabowidzących w zakresie technologii wspomagających, może być wykorzystana w praktyce badawczej. Wyniki badania kompetencji nauczycieli oraz absolwentów kierunków przygotowujących do pracy z osobami niepełnosprawnymi wzrokowo pozwolą zidentyfikować obszary deficytów wiedzy i umiejętności oraz uzupełnić programy nauczania o brakujące lub niewystarczająco akcentowane treści. Lista kompetencji może być również wykorzystywana przez organizacje działające na rzecz osób niepełnosprawnych wzrokowo oraz szkoły i ośrodki, które prowadzą wewnętrzne szkolenia. Konkluzje wynikające z dociekań naukowych mogą być ponadto przedmiotem dyskusji w odniesieniu do analogicznych wyników badań prowadzonych w innych krajach.

Podsumowanie

We współczesnym, zaawansowanym technologicznie społeczeństwie sprawność w korzystaniu z mediów informacyjno-komunikacyjnych jest warunkiem osiągnięcia sukcesów w procesie edukacyjnym, w życiu zawodowym oraz codziennym. Warto pamiętać o podwójnym statusie technologii informacyjno-komunikacyjnych w odniesieniu do osób z dysfunkcją wzroku – obejmuje ona zarówno narzędzia uniwersalne, takie jak komputer, Internet, telefon, jak też narzędzia wyspecjalizowane, które umożliwiają korzystanie z wyżej wymienionych oraz inne, pozwalające na odbiór i nadawanie informacji, tradycyjnie wyrażonych w druku zarówno w postaci papierowej, jak i elektronicznej. Umiejętność skutecznego korzystania z tych narzędzi mimo dysfunkcji wzroku (braku lub poważnego ograniczenia możliwości widzenia) jest w znacznej mierze warunkowana właści-

wym treningiem w zakresie użytkowania. Nauczyciel uczniów niewidomych i słabowidzących jest więc tym podmiotem, który powinien rozumieć wielorakie korzyści płynące z wyposażenia ucznia i szkoły w technologie wspomagające, umieć instruować ucznia by ten optymalnie je wykorzystywał oraz organizować tok metodyczny lekcji, uwzględniając możliwości ich użycia. Kompetencje nauczycieli uczniów niewidomych i słabowidzących nie były – jak dotąd – eksplorowane na polskim gruncie, stąd istotne jest by popularyzować narzędzia mogące posłużyć do ich rozpoznania i określenia stopnia opanowania.

Bibliografia

- Abner G.H., Lahm E. A. (2002), *Implementation of Assistive Technology with Students who are Visually Impaired: Teacher Readiness*, „Journal of Visual Impairment & Blindness”, vol. 96(2).
- Alves C.C., Monteiro G.B., Rabello S., Gasparetto M.E., de Carvalho K.M. (2009), *Assistive technology applied to education of students with visual impairment*, „Pan American Journal of Public Health”, vol. 26(2).
- Assistive products for persons with disability – Classification and terminology*, ISO 9999, 4th ed., 2007.
- Candela, A. R. (2003), *A pilot course in teaching skills for assistive technology specialists*, „Journal of Visual Impairment & Blindness”, vol. 97(10).
- Cook, A., Hussey S. (2002), *Assistive Technologies – Principles and Practice*, 2nd ed., Mosby, St. Louis.
- Edwards B.J., Lewis S. (1998), *The Use of Technology in Programs for Students with Visual Impairments in Florida*, „Journal of Visual Impairment & Blindness”, vol. 92(5).
- Individuals with Disabilities Education Improvement Act of 2004, 20 U.S.C. § 1400, 2004.
- Jakubowski S. (1998), *Komputer w kształceniu dzieci z dysfunkcją wzroku* [w:] Łaszczyk J. (red.), *Komputer w kształceniu specjalnym*, WSiP, Warszawa.
- Kapperman G., Sticken J., Heinze T. (2002), *Survey of the Use of Assistive Technology by Illinois Students who are Visually Impaired*, „Journal of Visual Impairment & Blindness”, vol. 96(2).
- Kelly S.M. (2009), *Use of Assistive Technology by Students with Visual Impairments: Findings from a National Survey*, „Journal of Visual Impairment & Blindness”, vol. 103(8).
- Kilian M., Śmiechowska-Petrovskij E. (2015), *Bezwzrokowe odczytywanie druku – implementacja narzędzia RoboBraille na grunt polski*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” nr 2(XV).
- Łukowski W. (red.), *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy – portret środowiska*, Wydawnictwo SWPS Academica, Warszawa.
- Parker S., Buckley W., Truesdell A., Riggio M., Collins M., Boardman B. (1990), *Barriers to the Use of Assistive Technology with Children: A Survey*, „Journal of Visual Impairment & Blindness”, vol. 84(10).
- Safhi M.Y., Zhou L., Smith D. W., Kelley P. (2009), *Assistive Technology in Teacher-Training Programs: A National and international Perspective*, „Journal of Visual Impairment & Blindness”, vol. 103(9).
- Smith D.W., Kelley P., Maushak N.J., Griffin-Shirley N., Lan W.Y. (2009), *Assistive technology competencies for teachers of students with visual impairments*, „Journal of Visual Impairment & Blindness”, vol. 103(9).

- Walter N. (2007), *Nowe media dla niewidomych i słabowidzących*, Wydawnictwo UAM, Poznań.
- Zhou L., Parker A.T., Smith D.W., Griffen-Shirley N. (2011), *Assistive Technology for Students with Visual Impairments: Challenges and Needs in Teachers' Preparation Programs and Practice*, „Journal of Visual Impairment and Blindness”, vol. 105(4).

Agata Miodek

Dolnośląska Szkoła Wyższa we Wrocławiu

Indywidualne zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w perspektywie nauczyciela

Individual classes remedial education in the perspective of a teacher

Regardless of the degree of disability and comorbid disorders, all people with intellectual disabilities have the right to care, upbringing, education and rehabilitation. This statement, currently sounding like a truism, was not so obvious until recently. And although the need for education of students with deep intellectual disabilities does not raise any doubt today, it is still an area of practice and educational theory, under which there is still much to be done. Children with profound intellectual disabilities have been covered by a compulsory schooling in 1997. This moment can be considered as the first step towards the normalization of living conditions of these people and their families, who strongly suffering social stigma and isolation. Students with profound intellectual disabilities are a special educational challenge, and Polish experiences connected with the education of these students are still small. This group is small and heterogeneous. Additionally, the specifics of functioning of people with profound intellectual disabilities cause that education and upbringing of these students is significantly different from the known and accepted standards of education. Therefore, we should consider the quality of an educational offer addressed to these children and the legitimacy of solutions proposed in the area of education of this group of pupils. The prospect of a teacher – therapist, who conducts individual classes with children with profound intellectual disabilities, seems to be particularly valuable.

Słowa kluczowe: uczeń z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, edukacja, rewalidacja, wychowanie, normalizacja

Keywords: student with profound intellectual disabilities, education, rehabilitation, education, normalization

Wprowadzenie

Polskie doświadczenia związane z edukacją uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są wciąż niewielkie, a zagadnienia dotyczące procesu edukacji tych uczniów nie cieszą się zbyt dużym zainteresowaniem. Grupa ta jest

nieliczna i niejednorodna, dodatkowo specyfika funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną sprawia, że kształcenie i wychowanie tych uczniów znacząco odbiega od znanych i przyjętych standardów edukacji. Jak zauważa Beata Cytowska: „różnica tkwi w aspektach formalnych (wiek uczniów objętych obowiązkową edukacją, formy i organizacja tego procesu) i w wymiarze ludzkim, czyli specyfice samego ucznia – niezrozumianego, bezradnego, osamotnionego oraz osobie nauczyciela – wyczulonego, wsłuchanego, wrażliwego” (Cytowska 2002, s. 430). To wszystko sprawia, że poza sugerowanymi w rozporządzeniu MEN z roku 2013 (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim, Dz. U. z 2013 r., poz. 529) ogólnymi zaleceniami trudno w edukacji uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wyznaczyć określone standardy. Nie zwalnia to jednak z refleksji nad jakością oferty edukacyjnej kierowanej do tych dzieci oraz zasadnością proponowanych rozwiązań. Prezentowany tekst jest próbą pochylenia się nad doświadczeniami nauczyciela prowadzącego indywidualne zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze z uczniami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Uczeń z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w świetle przepisów prawa oświatowego

Grupa uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną stanowi szczególne wyzwanie edukacyjne. Jak podkreśla Jacek Kielin „są to dzieci w większości mocno niesprawne ruchowo (dlatego często nieprecyzyjnie określa się grupę tych dzieci jako „leżące”), często nie kontrolujące potrzeb fizjologicznych, wymagające karmienia i zabiegów pielęgnacyjnych oraz higienicznych, bardzo często z zaburzeniami widzenia i słyszenia oraz dodatkowymi zaburzeniami, np. padaczką czy nadwrażliwością na dotyk” (Kielin 1996, s. 10). Zapewne z tego powodu „bardzo długo nie dostrzegano potrzeby objęcia tych uczniów obowiązkiem szkolnym, a tym samym włączenia ich w ogólnodostępny system edukacji. W oddziaływaniu na osoby z głęboką niepełnosprawnością uwzględniano tylko aspekt medyczny i mogły one liczyć jedynie na zainteresowanie ze strony osób bliskich i wąskiej grupy terapeutów związanych z medycyną” (Cytowska 2002, s. 423). Uczniowie z głęboką niepełnosprawnością intelektualną zostali objęci obowiązkiem szkolnym na podstawie decyzji MEN z dnia 30 stycznia 1997 r. (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 r. w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych

umysłowo w stopniu głębokim, Dz. U. z 1997 r. Nr 14, poz. 76) i moment ten można uznać za pierwszy krok w kierunku normalizacji warunków życia osób dotkniętych tą niepełnosprawnością oraz ich rodzin, szczególnie mocno odczuwających społeczne piętno i izolację. Obowiązek szkolny uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, zgodnie z ówczesną propozycją, jest realizowany w postaci zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, a zasady dotyczące organizacji tych zajęć określono w rozporządzeniu MEN z dnia 23 kwietnia 2013 r. (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim, Dz. U. z 2013 r., poz. 529).

Zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze są organizowane dla dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w wieku od lat 3 do 25, a kwalifikacja do zajęć odbywa się na podstawie orzeczenia poradni psychologiczno-pedagogicznej. Realizowane są one w formie zajęć zespołowych lub indywidualnych. Liczba uczestników zajęć zespołowych określona w przepisach wynosi od 2 do 4 uczniów; w wymiarze 20 godzin tygodniowo. Na zajęcia indywidualne natomiast przypada 10 godzin tygodniowo. Godzina zajęć rewalidacyjno-wychowawczych to 60 minut. Rozporządzenie określa również ogólne cele zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, do których zalicza się rozwijanie umiejętności komunikacyjnych, usprawnianie ruchowe i psychoruchowe, naukę samodzielności, rozwijanie zainteresowania otoczeniem, rozwijanie kompetencji społecznych i naukę celowego działania. Oczywiście wszystkie działania nauczyciela muszą być dostosowane do aktualnych potrzeb i możliwości uczestników zajęć.

Jak zauważa S. Wrona (2011, s. 25): „prowadzone w ramach zajęć rewalidacyjno-wychowawczych działania mają doprowadzić do sytuacji, w której każdy uczeń otrzyma możliwość indywidualnego i maksymalnego rozwoju swojego potencjału”. Dzięki włączeniu uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w ogólnodostępny system edukacji, obecnie w Polsce każde dziecko, niezależnie od stopnia i rozległości zaburzeń, ma zapewnione prawo do edukacji. Nauczyciel pracujący z uczniami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną prowadzi zajęcia oparte na indywidualnym programie przygotowanym dla każdego z uczestników na podstawie własnych obserwacji, zaleceń z poradni psychologiczno-pedagogicznej oraz ogólnych celów zajęć określonych w rozporządzeniu. Wszystkie działania są maksymalnie zindywidualizowane i dostosowane do potrzeb i możliwości konkretnego dziecka/ucznia, co wymaga od nauczyciela z jednej strony dużej wiedzy oraz dobrego przygotowania merytorycznego i metodycznego, a z drugiej – określonych predyspozycji osobowościowych (por. Wrona 2011; Kielin 1996, 2009; Piszczek 2006). „Praca z osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną to nie tylko mechaniczne stosowanie przez nauczyciela czy terapeutę poszczególnych metod pracy i technik usprawniania,

ale wymaga także bardzo dobrej znajomości możliwości i potrzeb ucznia, jego zachowań, szczególnej umiejętności zauważania przejawów zadowolenia i niezadowolenia, wrażliwości na niejasne często sygnały płynące od dziecka” (Wrona 2011, s. 11). Niestety, jak zauważa D. Kopec, długotrwałe wykluczenie osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną miało i ma swoje negatywne konsekwencje dla tych, którzy zostali wykluczeni (tj. dla osób z głęboką niepełnosprawnością) i dla tych, którzy z jego powodu byli pozbawieni kontaktu z osobami wykluczonymi (tj. pełnosprawnymi członkami społeczeństwa, również pedagogami specjalnymi); ma również wpływ na organizację przestrzeni edukacyjnej uczestników zajęć rewalidacyjno-wychowawczych (Kopec 2013).

Specyfika pracy z uczniem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie nauczyciela prowadzącego indywidualne zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze

W polskiej literaturze wciąż brakuje doniesień z badań empirycznych dotyczących edukacji osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (Kopec 2013). Większość pojawiających się publikacji dotyczy zagadnień metodycznych (por. Kwiatkowska 1997; Piszczek 1995, 1997, 2006; Kielin 1999, 2002, i in.). Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną to grupa nie tylko do niedawna nieobecna w przestrzeni edukacyjnej, ale też wzbudzająca niewielkie zainteresowanie badawcze, przez co prawie nieobecna w literaturze przedmiotu z zakresu pedagogiki specjalnej (por. Kopec 2013). Poważne deficyty intelektualne i liczne towarzyszące trudności – wady wzroku, słuchu, niedowłady lub porażenia kończyn czy padaczka – uniemożliwiają tym osobom samodzielne funkcjonowanie. Dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest dla rodziny dużym obciążeniem zarówno emocjonalnym, jak i finansowym, a dla nauczycieli dużym wyzwaniem. Jak wskazuje Sylwia Wrona (2011 s. 136): „praca z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest trudna i wymaga systematyczności oraz doskonałej wiedzy na temat ich funkcjonowania”. To właśnie nauczyciel pracujący z osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ponosi odpowiedzialność za przebieg i sposób realizacji zajęć. To głównie od niego, od tego jak odbiera on swoją pracę, zależy jakość i sposób konstruowania jej rzeczywistości edukacyjnej (Kopec 2013).

D. Kopec zwraca uwagę na fakt, że o osobach z głęboką niepełnosprawnością można powiedzieć, że są „wykluczonymi wśród już wykluczonych” (Kopec 2013, s. 320). Jak więc praca z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest percypowana przez nauczyciela prowadzącego indywidualne zajęcia rewali-

dacyjno-wychowawcze? Aby odpowiedzieć na to pytanie autorka tekstu sięgnęła do doświadczeń nauczycielki prowadzącej od siedmiu lat indywidualne zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze. Jeśli zaś tematem badań są indywidualne doświadczenia respondenta, które postrzega się jako istotne dla zrozumienia doświadczeń innych, to adekwatną metodą zbierania informacji jest wywiad (Flick 2010, s. 138).

Jak zauważa Kaufmann (2010) nie ma jednej metody wywiadu – jest ich wiele i są one bardzo różne. W literaturze metodologicznej odnaleźć można bardzo wiele propozycji definiowania, klasyfikowania i możliwości wykorzystania wywiadów (por. Oppenheim 2004; Kaufmann 2010; Sztumski 2005; Rubacha 2008 i in.). Posłużono się jednak typologią zaproponowaną przez K. Rubachę, który wymienia między innymi: wywiad kompletnie kierowany, wywiad mało kierowany, wywiad częściowo kierowany, wywiad indywidualny, wywiad grupowy oraz wywiad narracyjny (Rubacha 2008, s. 133–151). Aby uzyskać wgląd w interesujące badacza zagadnienie posłużono się wywiadem indywidualnym, częściowo kierowanym, który pozwolił z jednej strony na utrzymanie głównego wątku, z drugiej jednak umożliwił osobie badanej swobodę wypowiedzi. Zebrany podczas wywiadu materiał odniesiono do postulatów S. Wrony, które autorka wyłoniła na podstawie badań polegających na analizie porównawczej zajęć rewalidacyjno-wychowawczych (Wrona 2011, s. 181–182). Postulaty te dotyczą pięciu obszarów organizacyjnych zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, tzn. elementu miejsca, czasu, osób, procesu oraz metod. Wypowiedzi nauczycielki opisujące jej doświadczenia związane z prowadzeniem indywidualnych zajęć rewalidacyjno-wychowawczych zostały pogrupowane w ramach tych pięciu obszarów i odniesione do wniosków z badań Sylwii Wrony (2011).

1. Element miejsca – jak wskazuje S. Wrona (2011) – zajęcia powinny odbywać się poza miejscem zamieszkania. Daje to możliwość większego oddziaływania społecznego na grupę uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, a przez odpowiednio dostosowane sale do różnych aktywności zwiększy rozwój umiejętności funkcjonalnych. Nauczycielka, z którą rozmawiano, prowadzi zajęcia indywidualne w domach rodzinnych uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Z jednym z uczniów i jego rodziną spotyka się już od 7 lat. Również i ona w swojej wypowiedzi wielokrotnie podkreślała, że bardzo ważne jest, aby umożliwić dzieciom z głęboką niepełnosprawnością udział w zajęciach zespołowych, na terenie szkoły specjalnej lub innej placówki edukacyjno-terapeutycznej. Z jej wypowiedzi wynika, iż realizacja zajęć rewalidacyjno-wychowawczych w domu rodzinnym odbywa się z niekorzyścią zarówno dla rodziców, jak i samego dziecka. Wyjazd dziecka na zajęcia grupowe pozwala bowiem rodzicom na realizację innych zadań i udział w życiu społecznym:

„[...] uważam, że jeżeli tylko jest możliwość, żeby dziecko uczestniczyło w takich zajęciach w szkole albo w ośrodku to powinno, wtedy rodzice mogliby normalnie pracować i prowadzić bardziej zwyczajne życie, a tak to poświęcają się tym dzieciom na 100% i nie mają właściwie czasu dla siebie [...]”.

Dla dziecka z kolei jest czasem jedyną okazją na wyjście z domu i przebywanie w innym środowisku niż rodzina:

„[...] te dzieci często spędzają całe swoje życie w domu. Ja mam na przykład problem, żeby wziąć dziecko nawet na krótki spacer, bo rodzice bardzo się boją, że to spowoduje, że dziecko zachoruje [...]”.

Nauczycielka wskazuje również na inne trudności, których doświadcza w związku z realizacją zajęć w domu rodzinnym ucznia, szczególnie zaś na niekorzystne warunki pracy:

„[...] Ja akurat mam taką sytuację, że prowadzę zajęcia w domach, gdzie jest ciepło, czysto, dzieci są zadbane, ale niektórzy nauczyciele dojeżdżają do domów, gdzie na przykład, nie ma odpowiedniego ogrzewania, nie jest zachowana czystość i muszą w takich warunkach pracować z dziećmi [...]”.

Dodatkowym problem bywa, jak się okazuje, również dojazd do ucznia. Przypomnijmy, że gmina ma obowiązek dowożenia ucznia do szkoły lub placówki, w której może on realizować obowiązek szkolny, co jednak, gdy nauczanie realizowane jest w domu rodzinnym ucznia?

„[...] Jest też problem często z dojazdem do dziecka. Bo jest czasem tak, że dziecko mieszka 30 km od miejsca, od szkoły, w której pracujemy i na własny koszt dojeżdżamy do tych dzieci. Kiedyś, tak słyszałam, ale nie wiem, czy to jest prawda, były pieniądze zwracane za bilety autobusowe. Natomiast jeżeli dziecko jest oddalone o 25–30 km to jazda autobusem trwałaby 2–3 godziny jeżeli to jest jakaś wioska, no więc jeździmy własnymi autami. Na swój koszt [...]”.

Jak wynika z powyższych wypowiedzi, realizacja zajęć rewalidacyjno-wychowawczych w domu ucznia może generować wiele problemów i trudności. Oczywiście są sytuacje, w których wyjazd dziecka na zajęcia do szkoły nie jest możliwy – ze względu na stan zdrowia. Jednak z doświadczeń badanej nauczycielki wynika, że nie zawsze jest to kwestia zależna od zdrowia dziecka:

„[...] Mój uczeń na pewno mógłby uczęszczać do ośrodka, ale Pani, która zarządza ośrodkiem stwierdziła, że jego stan zdrowia jest na tyle poważny, że nie może. Co w opinii mojej i rodziców... no tak nie jest. To jest dziecko ze sprzężoną niepełnosprawnością, ale w stabilnym stanie, nic tam się takiego nie dzieje, co by miało go takiej możliwości pozbawić [...]”.

Warto zauważyć, że nie ma regulacji dotyczących tego jaki stan dziecka wyklucza je z możliwości korzystania z zajęć zespołowych. A duża część placówek rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawczych to placówki prowadzone przez fundacje lub stowarzyszenia i mogą one, na podstawie własnych regulaminów i statutów, same regulować kwestie przyjmowania dzieci. Efektem zaś wieloletniej, całodobowej opieki nad dzieckiem wymagającym szczególnej uwagi i troski może być, jak zauważa terapeutka:

„[...] takie zjawisko, że ci rodzice są za bardzo skupieni na dzieciach. Baczenie je obserwują i wydaje mi się, że mają mało własnego życia, takiego odrębnego, tak jakby żyją w symbiozie z tymi dziećmi. Dzieci są z nimi cały czas, te dzieci często z nimi śpią, często w jednych pokojach, a nawet w jednych łóżkach [...]”

2. Element czasu – wedle sugestii S. Wrony (2011) – ważne jest by były jasno określone kryteria co do godzin zajęć. Niewskazana jest również całkowita zamiana zajęć grupowych na indywidualne, gdyż będą one hamować rozwój społeczny i kontakty (Wrona 2011, s. 181). I tu kolejny raz pojawia się sugestia nauczycielki:

„[...] Myślę, że przede wszystkim, jeżeli jest tylko możliwość, żeby dziecko uczęszczało do ośrodka bądź do szkoły i miało te zajęcia w grupie, to tak powinno się zrobić wszystko, żeby to dziecku umożliwić [...]”.

Innym problemem dotyczącym czasu zajęć jest brak regulacji dotyczących tego, jak długo jeden nauczyciel może pracować z uczniem. Badana nauczycielka wskazywała na trudności, jakich doświadcza w związku z długoletnią i wielogodzinną pracą z jednym dzieckiem:

„Zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze prowadzę od 7 lat. Obecnie mam dwóch uczniów. Jeden ma 14 lat a drugi 12. W poprzednich latach u tego młodszego ucznia prowadziłam je w wymiarze 10 godzin tygodniowo i uważam, że dla jednego nauczyciela taki wymiar czasu pracy jest za duży. Bo o ile jeszcze na początku można wymyślać różne ciekawe zajęcia, które można z dzieckiem głęboko niepełnosprawnym zrobić, to po jakimś czasie po prostu wyczerpują się pomysły”.

Pani Marta pracuje z tym samym dzieckiem od 7 lat!:

„[...] No dobrze by też było na przykład, żeby się Ci nauczyciele co jakiś czas zmieniali. Tak co dwa, trzy lata, żeby była zmiana [...]”.

Kolejną kwestią związaną z czasem pracy z uczniem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest wydłużenie godziny lekcyjnej do 60 min:

„wcześniej, jak zaczynałam prowadzić te zajęcia, to było 45 min i uważam, że to było bardziej korzystne i dla dziecka i dla nauczyciela, bo to jest takie wydłużanie tego czasu tak jakby na siłę”.

Według obecnych regulacji maksymalny wymiar zajęć indywidualnych w ciągu dnia wynosi 4 godziny. Biorąc pod uwagę możliwości uczniów z głęboką niepełnosprawnością, specyfikę funkcjonowania tej grupy, wprowadzenie 60-minutowej godziny lekcyjnej, w percepcji badanej nauczycielki, nie zawsze okazuje się korzystne dla ucznia:

[...] Też często jest tak podczas tych zajęć, że dziecko musi się napić, potrzebuje przerwy, albo musi zjeść i jest często tak, że te dzieci żyją określonym rytmem i nie zmienia im się tego rytmu tylko dlatego, że przychodzi nauczyciel. Jeżeli obiad jest o 12 i jest nauczyciel, to ten obiad dalej musi być o 12 bo inaczej dziecko będzie podenerwowane, będzie głodne. Albo rodzice mają tak zaplanowany dzień, co do godziny, że nie mogą sobie pozwolić na przesunięcie o pół godziny, bo potem mają inne obowiązki [...] My prowadzimy zajęcia z dzieckiem, a często w domu toczy się normalne życie. Inne dzieci przychodzą ze szkoły, jedzą obiad, odrabiają lekcje (czasem rodzice proszą, żeby im w tych lekcjach przy okazji pomóc), bawią się, przyjeżdża rodzina na kawę. Po prostu życie się toczy w tym domu, a my prowadzimy zajęcia [...].

3. Element osób – chodzi tu o udział specjalistów w aktywnym procesie rewalidacji osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną niezależnie od miejsca ich edukacji, czego efektem ma być tworzenie zespołów specjalistów. Wymaga tego specyficzne somatyczne i fizyczne funkcjonowanie uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (Wrona 2011, s. 182). Tymczasem, o ile istnieją regulacje dotyczące kwalifikacji wymaganych od osób prowadzących zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze, o tyle nie ma żadnych wskazań dotyczących liczby specjalistów współpracujących w realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, w konsekwencji zdarza się, że cały wymiar 10 godzin prowadzi przez lata jedna osoba.

Natomiast jeśli chodzi o zajęcia prowadzone w domu to uważam, że jeden nauczyciel nie powinien prowadzić aż 10 godzin, [...] żeby to nie było tak, że chodzi jeden nauczyciel i dziecko ma zapewnione tylko zajęcia pedagogiczne. Tak, żeby były też obowiązkowo zajęcia z rehabilitantem, bądź z logopedą, tam w zależności od potrzeb. Ale myślę, że dwie godziny przynajmniej powinny być przeznaczone na rehabilitację, jedna na logopedę. W zależności od potrzeb, psycholog może jeszcze.

Bo jeśli tego nie ma to jeszcze rodzice są zmuszeni szukać dodatkowej rehabilitacji, nierzadko płacąc przez lata za dodatkowe zajęcia z własnej kieszeni. Ciekawą propozycją jest możliwość wsparcia rodziców w działaniach opiekuńczych przez inne instytucje, których celem byłoby doraźne odciążenie tych rodziców, którzy wychowują dziecko z głęboką niepełnosprawnością, którego stan zdrowia uniemożliwia wyjazd na zajęcia do szkoły:

[...] I jeszcze uważam, że jeśli rzeczywiście stan zdrowia nie pozwala na wyjazd dziecka do ośrodka lub do szkoły, dziecko ma zajęcia w domu, to oprócz nauczyciela, który

przychodzi na prowadzenie tych zajęć, to powinna być osoba, na przykład z opieki społecznej, która zajmie się dzieckiem, a w tym czasie rodzic będzie mógł załatwić swoje obowiązki. Czyli ta osoba nie prowadzi żadnych zajęć, ale sprawuje opiekę, nakarmi dziecko, przewinie, a rodzic w tym czasie będzie mógł załatwić swoje sprawy [...].

4. Element procesu. S. Wrona (2011, s. 182) wskazuje, że wszystkie oddziaływania: wychowawcze, edukacyjne, a także rewalidacyjne, to jeden proces. Proces edukacji – jak wskazuje autorka – musi być oparty na wszechstronnych, różnorodnych oddziaływaniach, których celem jest dobro ucznia, a realizację tego założenia gwarantują interdyscyplinarne zespoły specjalistów. Badana wielokrotnie w swojej wypowiedzi podkreślała wagę współpracy wielospecjalistycznej w pracy z uczniem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną:

[...] Jeżeli będzie tych nauczycieli dwóch, albo najlepiej dwóch i rehabilitant, to będzie to z większą korzyścią dla dziecka, no i oczywiście wtedy Ci nauczyciele tworzyliby team i współpracowali ze sobą [...].

5. Element metod – uwzględnia właściwy dobór metod pracy do psychofizycznych potrzeb ucznia. Element ten, jak podaje S. Wrona (2011, s. 182) – wydaje się jako jedyny funkcjonować prawidłowo. Autorka zauważa, że nie ma jednej, właściwej metody pracy z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością, a potwierdzeniem tego twierdzenia mogą być słowa respondentki:

W pracy wykorzystuję Metodę Knilla, elementy muzykoterapii, bajkoterapii, malowanie 10 palcami, elementy masażu Shantala, Poranny Krąg według pór roku, elementy Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne, jeszcze elementy masażu klasycznego, proste ćwiczenia na piłce rehabilitacyjnej.

Jedynym problemem w tym zakresie, w pracy indywidualnej w domu ucznia, jest odczuwany przez nauczycielkę brak zaplecza do realizacji poszczególnych zadań:

[...] Jednym z takich dużych problemów jest to, iż szkoła nie zapewnia materiałów do pracy z tymi dziećmi. Często jest tak, że nauczyciel organizuje sobie jakieś pomoce, albo kupuje za własne pieniądze, czasem prosi rodziców, jeżeli ich stać, o zakup pomocy, bo w szkole nie ma pomocy dydaktycznych adekwatnych do potrzeb dzieci z głęboką niepełnosprawnością [...].

Refleksje końcowe

Wszystkie osoby niepełnosprawne intelektualnie – niezależnie od stopnia niepełnosprawności – mają prawo do opieki, wychowania, kształcenia oraz reha-

bilitacji. Stwierdzenie to, „brzące obecnie jak truizm, do niedawna nie było tak oczywiste” (Żyła 2002, s. 449). W związku zaś z tym, że grupa osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną pozostawała przez wiele lat nieobecna w przestrzeni edukacyjnej, istnieje paląca potrzeba refleksji nad ofertą edukacyjną kierowaną do tych osób. D. Kopeć (2013, s. 140) zwraca uwagę, iż niska jakość kształcenia osób z głęboką niepełnosprawnością spowodowana jest dwoma grupami czynników. Pierwsza z nich to czynniki osobowe, do których zalicza małe kompetencje zawodowe nauczycieli i zbyt niską liczbę specjalistów pracujących z osobami z głęboką niepełnosprawnością. Druga zaś grupa czynników – materialne – obejmuje wielkość placówki edukacyjno-terapeutycznej i dostosowanie jej do potrzeb uczniów z głęboką niepełnosprawnością, wyposażenie sal dydaktycznych oraz proponowany harmonogram zajęć.

Zarówno pierwsza, jak i druga grupa czynników znajduje swoje odzwierciedlenie w doświadczeniach nauczycielki prowadzącej indywidualne zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze. W ramach czynników osobowych badana nauczycielka wskazywała głównie na brak regulacji prawnych dotyczących udziału poszczególnych specjalistów w edukacji dziecka oraz długości pracy jednego nauczyciela z tym samym uczniem. Jeśli chodzi o czynniki materialne to dużym problemem były warunki pracy związane z koniecznością prowadzenia zajęć w domu rodzinnym ucznia, tj. toczące się „obok” życie codzienne rodziny ucznia, brak pomocy i materiałów do zajęć, a co za tym idzie – konieczność zaopatrywania się w niezbędne pomoce we własnym zakresie, ale również konieczność prowadzenia zajęć indywidualnych w domu ucznia, mimo braku przeciwwskazań zdrowotnych do udziału w zajęciach zespołowych na terenie placówki edukacyjno-terapeutycznej.

Wprowadzenie obowiązku szkolnego dla uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną miało, jak zauważa B. Cytowska, pozwolić na wyrwanie ich ze szponów domowej vegetacji, narzucić dyscyplinę rodzinom, a zarazem pozwolić im spojrzeć w innym świetle na problemy związane z opieką i wychowaniem własnych dzieci (Cytowska 2002, s. 424). Przez właściwie zorganizowane działania rewalidacyjne można bowiem przybliżyć dziecku świat.

Bibliografia

- Cytowska B. (2002), *Realizacja obowiązku szkolnego przez młodzież i dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. W: *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób niepełnosprawnych*, Dykcik W., Kosakowski Cz., Kuczyńska-Kwapisz J. (red.), Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego, Olsztyn–Poznań–Warszawa. s. 423–433.
- Internetowy System Aktów Prawnych: <http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20130000529> [dostęp: 23.11.2015].
- Kaufmann J.C. (2010), *Wywiad rozumiejący*, Oficyna Naukowa, Warszawa.

- Kielin J. (1996), *Ocena poziomu funkcjonowania dziecka głęboko upośledzonego umysłowo pod kątem konstruowania programu pracy nauczyciela- propozycja własna* [w:] *Edukacja dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*, M. Piszczyk (red.), Oficyna Literatów i Dziennikarzy „Pod Wiatr”, Warszawa.
- Krause A., Żyła A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Kopec D. (2007), *Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w systemie edukacji*. [w:] *Problemy edukacji integracyjnej dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną*, Janiszewska-Nieścioruk Z. (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków. s. 133–145.
- Kopec D. (2013), *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo UAM, Poznań.
- Kosakowski Cz., Krause A. (red.) (2005), *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 r. w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim, Dz. U. z 1997 r. Nr 14, poz. 76.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim, Dz. U. z 2013 r., poz. 529.
- Rubacha K. (2008), *Metodologia badań nad edukacją*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Wrona S. (2005), *Jacy są uczniowie zajęć rewalidacyjno- wychowawczych* [w:] *Edukacja – socjalizacja - autonomia w życiu osoby niepełnosprawnej*, A. Klinik, J. Rottermund, Z. Gajdzica (red), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 197–207.
- Wrona S. (2011), *Osoba głęboko upośledzona umysłowo w systemie edukacji*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Żółkowska T. (2004), *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwarunkowania i obszary*, Oficyna In Plus, Szczecin.
- Żyła A. (2002), *Kształcenie osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – pomiędzy teorią i praktyką* [w:] *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób niepełnosprawnych*, W. Dykciak, Cz. Kosakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz (red.), Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego, Olsztyn–Poznań–Warszawa, s. 449–459.

Elżbieta Paradowska

Akademia Pedagogiki Specjalnej w Warszawie

Sytuacja rozwojowa dzieci głuchoniewidomych w świetle badań

Developmental situation of the deafblind children with regard to research

The article presents the results of research aimed at recognizing the developmental situation of the group of the deafblind children in different areas, thus showing the diversity of the situation of children within the studied group. Research investigations became an opportunity to compare the obtained results with previous results of research in this area. The study involved 56 children aged up to 18. years who participated together with their mothers in educational-rehabilitative camps, organized by the Association for the Welfare of the Deafblind in 2004–2011. To gather the necessary data about the children from the studied group, questionnaire survey was used.

The study pointed to the complex developmental situation of children in study group, particularly linked with the prevalence of congenital deafblindness in the vast majority of them and the presence of additional disorders in the most cases, including intellectual disability in the majority of children and occurrence of – significant limitations on the child's communication with their environment.

Słowa kluczowe: głuchoślepotą, dziecko głuchoniewidome, sytuacja rozwojowa, zróżnicowanie, funkcjonowanie słuchowo-wzrokowe, zaburzenia dodatkowe, porozumiewanie się

Keywords: deafblindness, deafblind child, developmental situation, heterogeneity, auditory – visual functioning, additional disorders, communication

Wprowadzenie

Głuchoślepotą jest zaliczana do najpoważniejszych niepełnosprawności występujących u ludzi (Zaorska 2007). Współwystępujące uszkodzenie słuchu i wzroku powoduje bardzo poważne konsekwencje dla jednostki nią dotkniętej – w jej rozwoju, poznawaniu siebie i otaczającej rzeczywistości oraz w komunikacji przy wykorzystaniu tradycyjnych systemów porozumiewania się (tamże).

Pomimo że od lat toczą się dyskusje nad definicją głuchoślepoty czy też osoby (dziecka) głuchoniewidomego – dotychczas nie ma jednej, obowiązującej. Istnieje wiele definicji, opracowanych dla różnych celów (Majewski 1995; Książek 2009).

Ponieważ w odniesieniu do dzieci na ogół nie stosuje się definicji czysto medycznych, w artykule przedstawione zostaną wyłącznie definicje funkcjonalne.

Według M. Zaorskiej (2002d, s. 83) „dziecko głuchoniewidome to dziecko, które z powodu równoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, doświadcza znaczących trudności, ograniczeń, bądź uniemożliwień w wykonywaniu zadań życiowych, edukacyjnych, i społecznych”. Trudności, ograniczenia bądź uniemożliwienia dotyczą: dostępu do informacji, nauki i wiedzy, porozumiewania się z otoczeniem, realizacji czynności życia codziennego, orientacji i poruszania się w przestrzeni oraz udziału w życiu społecznym (Zaorska 2002a, s. 20).

W Stanach Zjednoczonych, w ramach projektu NTAC – mającego za zadanie współpracę z rodzicami, specjalistami i ośrodkami świadczącymi pomoc dzieciom głuchoniewidomym – wypracowano następującą definicję: „dziecko głuchoniewidome oznacza dziecko lub młodą osobę, która ma uszkodzenie słuchu i wzroku, których kombinacja stwarza tak poważne potrzeby w zakresie komunikacji i innych sfer rozwoju oraz w zakresie nauczania, że nie mogą być one właściwie nauczane bez kształcenia specjalnego i odpowiednich usług – wykraczających poza usługi dostarczane dla dzieci z uszkodzonym wyłącznie słuchem, uszkodzonym wyłącznie wzrokiem lub mających inne poważne niepełnosprawności, aby zaspokoić ich potrzeby edukacyjne wynikające ze współistnienia uszkodzenia wzroku i słuchu” (Müller 2006, s. 3).

Powyższe definicje wskazują na specyfikę tej niepełnosprawności. Sytuacja dziecka głuchoniewidomego jest inna niż dziecka z uszkodzonym wyłącznie wzrokiem lub uszkodzonym wyłącznie słuchem. Na skutek jednocześnie występującego uszkodzenia wzroku i uszkodzenia słuchu oba rodzaje informacji (wzrokowe i słuchowe) są w pewnym stopniu zubożone, zniekształcone czy wręcz niedostępne. Ogranicza to lub uniemożliwia kompensowanie jednego z nich przez drugi (Książek 2009).

Termin «dziecko głuchoniewidome» nie jest jednoznaczny. Intuicyjnie wydaje się, że dotyczy dzieci, które nic nie widzą i nic nie słyszą. W rzeczywistości obejmuje dzieci, u których współwystępuje różnego stopnia uszkodzenie słuchu i wzroku. Biorąc pod uwagę stopień uszkodzenia obu zmysłów i związane z nim funkcjonowanie słuchowo-wzrokowe, wyróżnia się cztery kategorie dzieci głuchoniewidomych:

- 1) niesłyszące jednocześnie niewidome,
- 2) niesłyszące jednocześnie słabowidzące,
- 3) niewidome jednocześnie słabosłyszące,
- 4) słabosłyszące jednocześnie słabowidzące (Książek 2009, s. 9; por. Zaorska 2010).

Klasyfikacja ta pokazuje czy i na ile dzieci z danej kategorii mogą wykorzystywać wzrok oraz słuch w funkcjonowaniu codziennym, tj. poznawaniu rzeczy-

wistości, komunikowaniu się, orientowaniu się w przestrzeni, podejmowaniu różnych rodzajów aktywności, np. w zabawie, nauce (z użyciem odpowiedniego oprzyrządowania lub bez – jeśli dziecko nie stosuje go na co dzień), niezależnie od medycznej diagnozy, dotyczącej stopnia uszkodzenia.

Powyższa klasyfikacja ukazuje jednocześnie duże zróżnicowanie wewnętrzne grupy dzieci głuchoniewidomych pod względem funkcjonowania słuchowo-wzrokowego. Można je postrzegać jako pewne kontinuum (Książek 2009). Na jednym jego biegunie znajdują się dzieci niesłyszące i jednocześnie niewidome. Wśród nich obok dzieci, które nic nie słyszą i nic nie widzą, są również dzieci, które posiadają pewne, niewielkie resztki słuchu i (lub) wzroku (por. Książek 2009; Zaorska 2009, 2010). Dzieci niesłyszące i jednocześnie niewidome nie odbierają (nie rozumieją) mowy dźwiękowej za pomocą słuchu i jednocześnie mają wzrok uszkodzony w takim stopniu, że nie widzą nic lub mają tylko poczucie światła, bądź bardzo niewielkie resztki wzroku, niemające jednak zasadniczego znaczenia w ich codziennym funkcjonowaniu. U dzieci tych, w poznawaniu świata, komunikowaniu się z otoczeniem i w podejmowaniu różnych aktywności (np. w zabawie, nauce) dominuje dotyk (por. Paradowska 2011 – omówienie w odniesieniu do klasyfikacji uszkodzenia słuchu Eckert 2003 oraz do klasyfikacji uszkodzenia wzroku według Majewskiego 1997, 2001).

Na drugim biegunie, w grupie dzieci głuchoniewidomych, znajdują się dzieci słabosłyszące jednocześnie słabowidzące, u których oba podstawowe telereceptory są uszkodzone w mniejszym stopniu, stąd dysponują większymi, choć zróżnicowanymi indywidualnie, możliwościami zarówno słuchowymi, jak i wzrokowymi (Książek 2009). Dzieci te odbierają (rozumieją) mowę dźwiękową na drodze naturalnej, tj. za pomocą słuchu (mimo występujących różnego stopnia ograniczeń) z zastosowaniem odpowiedniego oprzyrządowania, a niekiedy bez niego. Natomiast posiadane możliwości wzrokowe – choć również ograniczone i bardzo zróżnicowane – pozwalają na wykorzystanie przez nie wzroku (przy zastosowaniu pomocy optycznych bądź bez nich) jako dominującego zmysłu w poznawaniu rzeczywistości oraz w przebiegu różnych aktywności (Paradowska 2011).

Z kolei między tymi dwoma biegunami znajdują się dzieci z uszkodzeniem słuchu lub wzroku na tyle poważnym, że w praktyce jego wykorzystanie jest całkowicie niemożliwe lub bardzo poważnie ograniczone, lecz drugi ze zmysłów jest uszkodzony w mniejszym stopniu i to on odgrywa u nich podstawową rolę w funkcjonowaniu (Książek 2009), pełniąc jednocześnie (choć w ograniczonym zakresie) funkcję kompensacyjną (Majewski 1995).

I tak, dzieci niesłyszące jednocześnie słabowidzące, z powodu bardzo poważnego uszkodzenia słuchu nie mogą odbierać mowy dźwiękowej na drodze naturalnej (słuchowej), a jednocześnie widzą na tyle, że w poznawaniu świata, komunikowaniu się oraz w podejmowaniu różnych aktywności (w zabawie i/lub

nauce) mogą wykorzystywać uszkodzony częściowo wzrok jako podstawowy zmysł. Natomiast w grupie dzieci niewidomych jednocześnie słabosłyszących znajdują się dzieci, które nic nie widzą bądź mają tylko poczucie światła lub tak poważne ograniczenie możliwości wzrokowych (szczątkowe widzenie), że nie mogą się opierać na wzroku w codziennym funkcjonowaniu; stąd też w tym zakresie dominuje u nich dotyk. Jednocześnie dzieci te, mimo występujących u nich różnego stopnia trudności, odbierają (rozumieją) mowę dźwiękową drogą naturalną, tj. za pomocą słuchu (choć w bardzo zróżnicowanym zakresie – od bardzo prostych komunikatów do bardziej złożonych), (Paradowska 2011).

Ogólnie można więc powiedzieć, że wśród dzieci głuchoniewidomych są takie, które w swoim codziennym funkcjonowaniu nie mogą się opierać na wzroku i słuchu z uwagi na niewystarczające możliwości w tym zakresie (dzieci niesłyszące jednocześnie niewidome; określane przez niektórych autorów jako dzieci z głuchoślepotą całkowitą) oraz takie, które mogą wykorzystywać posiadane (choć zróżnicowane) możliwości słuchowe i (lub) wzrokowe (określane ogólnie jako dzieci z głuchoślepotą częściową).

Populacja dzieci głuchoniewidomych jest zróżnicowana również pod względem czasu, w którym wystąpiło uszkodzenie słuchu i wzroku. Uwzględniając to kryterium wyróżnia się dwie podstawowe kategorie: dzieci z głuchoślepotą wrodzoną oraz dzieci z głuchoślepotą nabytą (Majewski 1995; Helse Sør-Øst 2010). W Polsce, do grupy dzieci z głuchoślepotą wrodzoną włącza się najczęściej te, u których uszkodzenie słuchu i wzroku wystąpiło od urodzenia (tj. urodziły się z równoczesnym, całkowitym lub częściowym uszkodzeniem słuchu i wzroku) oraz dzieci, które utraciły częściowo lub całkowicie słuch i wzrok we wczesnym okresie rozwoju (Majewski 1995), tj. do 5. roku życia (Zaorska 2002a; Zaorska 2010). Z kolei dzieci, u których uszkodzenie obu zmysłów wystąpiło w okresie późniejszym (tj. po 5. roku życia), zaliczane są do grupy dzieci (osób) z głuchoślepotą nabytą (Zaorska 2010).

Z uwagi na czas uszkodzenia zmysłu wzroku i słuchu w literaturze polskiej wyróżnia się najczęściej cztery kategorie szczegółowe wśród dzieci (osób) głuchoniewidomych:

- 1) dzieci (osoby) głuchoniewidome od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, tj. takie, u których uszkodzenie obu zmysłów (słuchu i wzroku) nastąpiło do 5. roku życia (z głuchoślepotą wrodzoną);
- 2) dzieci (osoby) głuchoniewidome z występującym od urodzenia lub do 5. roku życia uszkodzeniem słuchu i nabytym w późniejszym okresie (po 5. roku życia) uszkodzeniem wzroku;
- 3) dzieci (osoby) głuchoniewidome z występującym od urodzenia lub do 5. roku życia uszkodzeniem wzroku i nabytym w późniejszym okresie (po 5. roku życia) uszkodzeniem słuchu;

- 4) dzieci (osoby) głuchoniewidome z nabytym w późniejszym okresie życia (po 5. roku życia) uszkodzeniem słuchu i wzroku (Zaorska 2009, s. 12).

W rzeczywistości obie klasyfikacje (dotycząca czasu i stopnia uszkodzenia słuchu i wzroku) nakładają się na siebie, dając aż 16 kombinacji – grup dzieci (osób) głuchoniewidomych. Jednak nawet w obrębie tej samej kombinacji występują różnice np. ze względu na lepsze lub gorsze wykorzystanie posiadanych możliwości słuchowych i (lub) wzrokowych w codziennym funkcjonowaniu (Książek 2009).

Na dalsze zróżnicowanie sytuacji rozwojowej w grupie dzieci głuchoniewidomych wpływa etiologia głuchoślepoty i związana z nią ewentualna obecność dodatkowych zaburzeń (takich jak np. niepełnosprawność intelektualna, niepełnosprawność ruchowa, zaburzenia zachowania – charakterystyczne np. dla zespołu CHARGE – i inne). Do różnicowania omawianej grupy dzieci przyczynia się też: funkcjonowanie pozostałych zmysłów, przebieg oddziaływań rehabilitacyjnych i różnice osobowe między ludźmi (Majewski 2003).

Podsumowując można stwierdzić, że populacja dzieci, u których współwystępuje uszkodzenie słuchu i wzroku, jest bardzo niejednorodna (Rødbrøe, Janssen 2006; Wiśniewska 2011; Książek, Paradowska 2012).

Nie ulega wątpliwości, że wśród dzieci głuchoniewidomych najtrudniejsza jest sytuacja dzieci z głuchoślepotą występującą od urodzenia, a tu w szczególności dzieci całkowicie pozbawionych słuchu i wzroku lub dysponujących bardzo niewielkimi ich resztkami. W tym przypadku podstawowym kanałem porozumiewania się i poznawania otoczenia staje się dotyk, co zdecydowanie ogranicza możliwości dziecka w tych obszarach (por. McInnes, Treffry 1977; Książek 2003). Jednak nawet dzieci głuchoniewidome od urodzenia, które posiadają pewne możliwości słuchowe i (lub) wzrokowe bez prowadzenia wczesnych, celowych oddziaływań, nie potrafią ich z reguły efektywnie wykorzystać (tamże). Dodatkowo dziecko głuchoniewidome od urodzenia przejawia dużą bierność, co nie sprzyja gromadzeniu różnorodnych doświadczeń. Nie posiada również możliwości spontanicznego naśladowania otoczenia – co z kolei znacznie utrudnia opanowanie różnych zachowań i podstawowych czynności (Majewski 1983; Książek 2003; Zaorska 2013) oraz poważnie ogranicza nabywanie przez dziecko umiejętności komunikowania się (Książek 2003) prowadząc do jego deprivacji społecznej. Sytuacja ta utrudnia ponadto możliwość oddziaływania na dziecko przez otoczenie (Wiśniewska 2011).

Również dzieci, u których jednocześnie uszkodzenie słuchu i wzroku wystąpiło już po urodzeniu, lecz we wczesnym okresie rozwoju mają „mocno zawężone naturalne możliwości uczenia się i komunikowania” (Malloy, Killoran 2007, s. 1). Bez odpowiedniej pomocy z zewnątrz mogą one funkcjonować jak dzieci głuchoniewidome od urodzenia (Rødbrøe, za: Książek 2003).

Generalnie stwierdza się, że skutki głuchoślepoty występującej od urodzenia bądź we wczesnym okresie życia dziecka (tj. głuchoślepoty wrodzonej) są poważniejsze dla rozwoju dziecka, niż gdy wystąpi ona w okresie późniejszym (Majewski 1995; Zaorska 2002a, 2010, 2013). W tym przypadku dziecko najczęściej dysponuje już pewną wiedzę o świecie, jest włączone w relacje społeczne, na ogół ma też opanowaną (w różnym stopniu) określoną metodę komunikacji językowej z otoczeniem. Jeśli jest to dziecko, które początkowo słyszało, jest to mowa dźwiękowa, a w przypadku dziecka niesłyszącego – język migowy (Książek, Paradowska 2012; por. Majewski 1995; Zaorska 2010).

Oczywiste jest również, że – biorąc pod uwagę stopień uszkodzenia słuchu i wzroku – skutki całkowitego uszkodzenia obu tych zmysłów są znacznie poważniejsze dla dziecka niż głuchoślepoty częściowej (Majewski 1995). W takiej sytuacji, jeżeli dziecko otrzyma odpowiednie wsparcie w zakresie oprzyrządowania słuchu i (lub) wzroku oraz rozwijania posiadanych możliwości wzrokowych i (lub) słuchowych, może wykorzystywać je w poznawaniu świata i w innych rodzajach aktywności (Majewski 2003). Dodatkowo, częściowo zachowany słuch lub wzrok, w przypadku całkowitego uszkodzenia drugiego ze zmysłów, może pełnić (choć w zakresie ograniczonym) funkcję kompensacyjną przejmując pewne jego role (Majewski 1995; Książek 2009).

Kolejnym utrudnieniem dla rozwoju dzieci głuchoniewidomych jest stosunkowo częste występowanie dodatkowych zaburzeń (Majewski 1995, 2003). Im zaburzenia te są poważniejsze (jak np. niepełnosprawność intelektualna czy mózgowo porażenie dziecięce) tym bardziej przyczyniają się do ograniczenia możliwości rozwojowych dziecka (Książek, 2003).

Podsumowując można stwierdzić, że rozwój dziecka, u którego występuje jednocześnie uszkodzenie słuchu i wzroku, jest w wyjątkowy sposób utrudniony. Na osiągnięcia rozwojowe dziecka głuchoniewidomego, obok omawianych czynników związanych z dzieckiem, składają się też czynniki odnoszące się do środowiska zewnętrznego (np. postawy rodziców, ich kompetencje wychowawczo-rehabilitacyjne i inne). W niniejszym artykule skoncentrowano się na pierwszej grupie czynników. Ogólnie można stwierdzić, że im później nastąpiło uszkodzenie słuchu i wzroku, im większe możliwości słuchowe i wzrokowe posiada dziecko, im lepsze ma zadatki indywidualne i im wcześniej zostały podjęte oddziaływania w kierunku celowego wspomagania wszechstronnego rozwoju dziecka oraz im większe ma wsparcie ze strony rodziny, tym jego sytuacja jest lepsza, a prognozy dla rozwoju bardziej optymistyczne (tamże).

Badania własne

Prezentowane w niniejszym artykule badania dotyczące grupy dzieci ze współwystępującym uszkodzeniem słuchu i wzroku są fragmentem szerszych dociekań poświęconych analizie funkcjonowania psychospołecznego matek dzieci głuchoniewidomych w wybranych obszarach. Celem omawianego tu aspektu badań było rozpoznanie sytuacji rozwojowej grupy dzieci głuchoniewidomych badanych matek w różnych zakresach. W ramach prowadzonych dociekań naukowych interesowało mnie jakie jest zróżnicowanie dzieci głuchoniewidomych pod względem: okresu rozpoznania uszkodzenia słuchu, jak i okresu rozpoznania uszkodzenia wzroku, czasu wystąpienia głuchoślepoty, jej etiologii, funkcjonowania słuchowo-wzrokowego, ciężkości niepełnosprawności, sposobów porozumiewania się oraz momentu objęcia rehabilitacją.

Badaniami objęto 56 dzieci w wieku do 18. roku życia, uczestniczące wraz z matkami w turnusach edukacyjno-rehabilitacyjnych organizowanych w latach 2004–2011 przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym. Dla uzyskania informacji o dzieciach głuchoniewidomych korzystano z odpowiedzi udzielonych przez matki w kwestionariuszu ankiety. Pytania odnoszące się do dziecka zawarte były w 1. spośród jego 9. części (dalsze części kwestionariusza zawierały pytania odnoszące się do matki).

Podjęte badania nad grupą dzieci głuchoniewidomych stały się jednocześnie okazją do porównania otrzymanych wyników z rezultatami dotychczasowych badań dotyczących tej populacji.

Charakterystyka badanej grupy dzieci

W grupie 56 głuchoniewidomych dzieci najwięcej było w wieku od 7. do ukończenia 11. roku życia (19; 33,93%), nieco mniej w wieku od 0. do ukończenia 3. roku życia (16; 28,57%), następnie w wieku od 4. do ukończenia 6. roku życia (13; 23,21%). Najmniej liczna była grupa najstarszych dzieci, w wieku od 12. do 18. roku życia (8; 14,29%). Uogólniając można powiedzieć, że badana grupa była niemal równoliczna, jeśli chodzi o podział na dwie podstawowe kategorie: dzieci młodsze (w wieku od 0. do ukończenia 6. roku życia) i dzieci starsze (od 7. do 18. roku życia). Młodszych, było łącznie 29 (51,79%), a dzieci starszych 27 (48,21%).

Grupa ta była również prawie równoliczna pod względem płci. Dziewczynki nieznacznie przeważały liczebnie – było ich 29 (51,79%), a chłopców 27 (48,21%). Najmłodszy uczestnik badań miał 1,5 roku, a najstarszy 17,5 lat.

Wyniki badań

Czas stwierdzenia uszkodzenia słuchu dziecka

Dla skuteczności działań rehabilitacyjnych, podejmowanych wobec dziecka z uszkodzeniem słuchu (w tym też głuchoniewidomego), istotne jest jak najwcześniejsze zdiagnozowanie wystąpienia wady słuchu. Wczesna diagnoza uszkodzenia słuchu oraz podjęcie oddziaływań interwencyjnych – zdaniem różnych autorów – powinny nastąpić w okresie od 6. miesiąca do 1. roku życia dziecka, tj. w okresie największej podatności na rozwijanie funkcji słuchowych (Eckert 2003; por. Bieńkowska-Robak 2011; Szuchnik i in. 2005). Również w przypadku późniejszego uszkodzenia słuchu ważne jest możliwie najwcześniejsze jego zdiagnozowanie, oprzyrządowanie oraz objęcie dziecka wspomaganiami rozwoju i rehabilitacją (Szczepankowski 1999).

Analiza uzyskanych danych wykazała, że u dominującej liczby badanych dzieci, uszkodzenie słuchu zostało zdiagnozowane do końca 1. roku życia dziecka (42; 75,00%). Później, tj. po 1. do ukończenia 3. roku życia, zaburzenia percepcji słuchowej stwierdzono u 9 dzieci (16,07%), natomiast powyżej 3. do ukończenia 5. roku życia zdiagnozowano je u 4 dzieci (7,14%). Tylko u jednego dziecka (1,79%) diagnoza uszkodzenia słuchu została postawiona po 5. roku życia – w tym przypadku, uszkodzenie słuchu nastąpiło na skutek guza mózgu w wieku późniejszym (było to dziecko ogłuchłe).

Czas stwierdzenia uszkodzenia wzroku dziecka

Podjęcie odpowiednich działań rehabilitacyjnych wobec dziecka jest związane również z możliwie jak najwcześniejszym wykryciem uszkodzenia wzroku.

W toku badań okazało się, że uszkodzenie wzroku najczęściej zdiagnozowano do końca 1. roku życia dziecka (45; 80,36%), u 6 dzieci (10,71%) po 1. do ukończenia 3. roku życia, natomiast u 3. dzieci (5,36%) stwierdzono je po 3. do ukończenia 5. roku życia. Najrzadziej, u 2 dzieci (3,57%), zostało ono zdiagnozowane po ukończeniu przez nie piątego roku życia (w obu przypadkach było konsekwencją guza mózgu); były to dzieci ociemniałe.

Czas współwystąpienia uszkodzenia słuchu i wzroku u dziecka (tj. czas wystąpienia głuchoślepoty)

Dla sytuacji rozwojowej dziecka głuchoniewidomego bardzo ważne jest to w jakim wieku doszło do współwystąpienia uszkodzenia słuchu i wzroku. Jak zostało wspomniane, dziecko, u którego głuchoślepotą wystąpiła do 5. roku życia

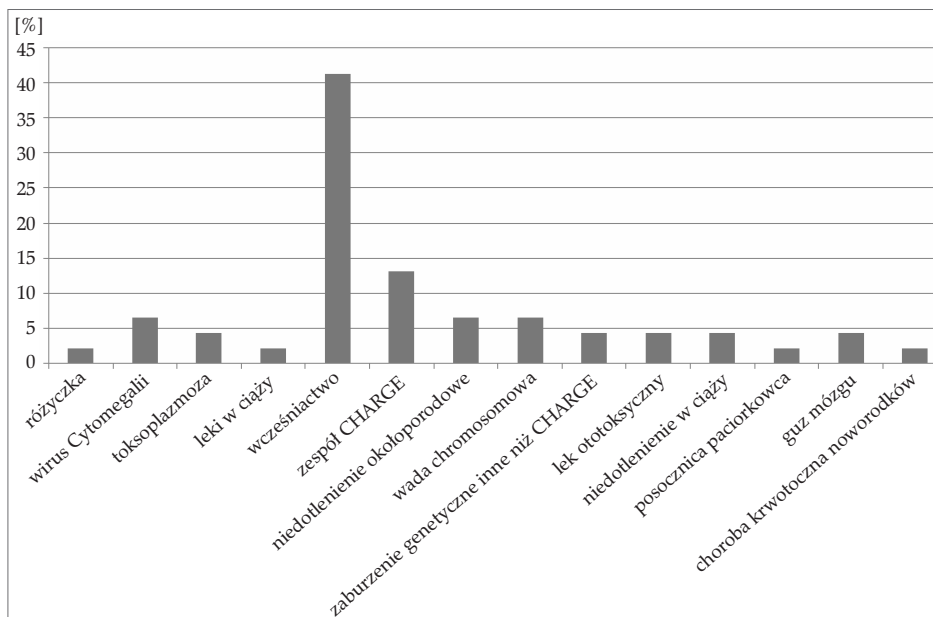
(tj. z głuchoślepotą wrodzoną), jest w trudniejszej sytuacji niż to, u którego pojawiła się później. Najtrudniejsza zaś dotyczy dzieci, u których występuje od momentu urodzenia (Książek 2003).

Biorąc pod uwagę powyższe kryterium można stwierdzić, że w badanej grupie zdecydowaną większość stanowiły dzieci z głuchoślepotą wrodzoną (54; 96,43%). Przy czym, u 1/4 badanej grupy dzieci głuchoślepotą została stwierdzona już od momentu urodzenia (14; 25,00%). Tylko u 2 dzieci (3,57%) głuchoślepotą wystąpiła po 5. roku życia (była to, więc głuchoślepotą nabyta w późniejszym okresie).

Przyczyny głuchoślepoty

W badanej grupie przeważały dzieci ze zidentyfikowaną etiologią głuchoślepoty (46; 82,14%), jednak u 10 (17,86%) przyczyna nie była znana.

Wśród 46 dzieci, u których przyczyna uszkodzenia słuchu i wzroku była rozpoznana, najczęstszym tego powodem było wcześniactwo (19; 41,30%), w przypadku 6 dzieci (13,06%) zespół CHARGE. Rzadziej występowały inne przyczyny (wykres 1).



Odpowiedzi sumują się do więcej niż 100%, gdyż głuchoślepotą w dwóch przypadkach była spowodowana różnymi czynnikami (inny czynnik uszkodzenia słuchu niż wzroku)

Wykres 1. Zidentyfikowane przyczyny głuchoślepoty w badanej grupie dzieci (N = 46) – prezentacja procentowa

Źródło: Opracowanie własne.

Funkcjonowanie słuchowo-wzrokowe badanej grupy dzieci

Z uwagi na wagę podejścia funkcjonalnego w obszarze dotyczącym uszkodzenia słuchu i wzroku dziecka głuchoniewidomego (por. Brown i in. 1985; Majewski 1995) skoncentrowano się na tym aspekcie analiz. Przy czym, mając na uwadze znaczenie informacji uzyskanych w tym zakresie od matek (por. Gleason 2008; Brown i in. 1985), wykorzystano odpowiedzi z kwestionariusza ankiety. Należy zaznaczyć, że dane pochodzące od matek były wzbogacone o informacje uzyskane przez nie od specjalistów z turnusów.

Dzieci z grupy badawczej zakwalifikowano do jednej z czterech kategorii, zgodnie z przedstawioną we wstępie klasyfikacją, odnoszącą się do stopnia uszkodzenia słuchu i wzroku oraz związanego z nim funkcjonowania słuchowo-wzrokowego. W wyniku analizy danych okazało się, że najliczniejszą była grupa dzieci funkcjonalnie słabosłyszących jednocześnie słabowidzących, stanowiąca ponad połowę badanych (29; 51,79%), kolejno były to dzieci funkcjonalnie niesłyszące jednocześnie słabowidzące (12; 21,43%), następnie dzieci niewidome jednocześnie słabosłyszące (10; 17,86%). Najmniej było dzieci niesłyszących jednocześnie niewidomych (5; 8,93%) – tj. dzieci, które w swoim codziennym funkcjonowaniu opierały się głównie na dotyku (tabela 1, wykres 2).

Tabela 1. Zróżnicowanie funkcjonowania słuchowo-wzrokowego w badanej grupie dzieci głuchoniewidomych

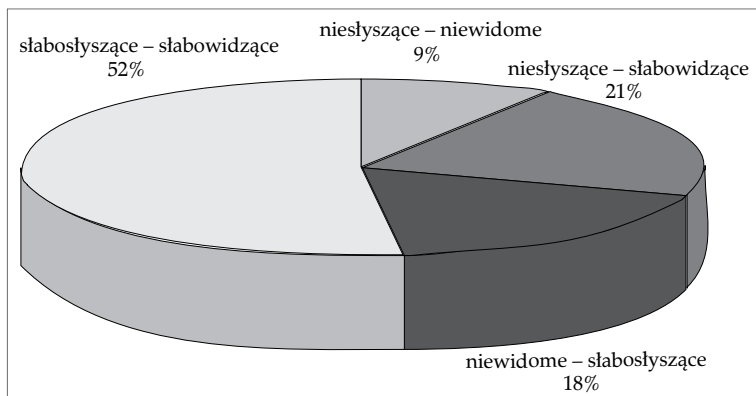
Lp.	Funkcjonowanie słuchowo-wzrokowe	Liczba (N)	W proc.
1.	niesłyszące – niewidome	5	8,93
2.	niesłyszące – słabowidzące	12	21,43
3.	niewidome – słabosłyszące	10	17,86
4.	słabosłyszące – słabowidzące	29	51,79
Razem:		56	100,00

Źródło: Opracowanie własne.

Ponieważ dla sytuacji rozwojowej dziecka głuchoniewidomego istotna jest ewentualna obecność innych zaburzeń, ważne było poznanie sytuacji w badanej grupie w tym zakresie.

Wśród 56 opisywanych dzieci, u większości występowały dodatkowe zaburzenia (47; 83,93%). Nie były one obecne jedynie u 9 dzieci (16,07%).

W grupie 47 dzieci, u których stwierdzono występowanie (jednego lub więcej) dodatkowych zaburzeń, najczęściej głuchosłepocie towarzyszyła niepełnosprawność intelektualna (25; 53,19%), nieco rzadziej (po 22 dzieci; po 46,81%): mózgowo-



Występowanie dodatkowych zaburzeń w badanej grupie dzieci

Wykres 2. Zróżnicowanie funkcjonowania słuchowo-wzrokowego w badanej grupie dzieci głuchoniewidomych

Źródło: Opracowanie własne.

porażenie dziecięce oraz padaczka (wykres 3). W przypadku 15 dzieci (31,91%) z głuchosłepotą współwystępowała nadpobudliwość psychoruchowa, u 10 (21,28%) uszkodzenie narządu ruchu na innym tle niż MPD (np. zanik mięśni), u 8 dzieci (17,02%) wada serca, w 6 przypadkach (12,77%) choroba nerek, natomiast w dwóch (4,26%) dodatkowo rozpoznano autyzm. W 17 przypadkach (36,17%) matki wymieniły też inne zaburzenia dodatkowe, które najczęściej towarzyszyły różnym, wcześniej wspomnianym problemom.

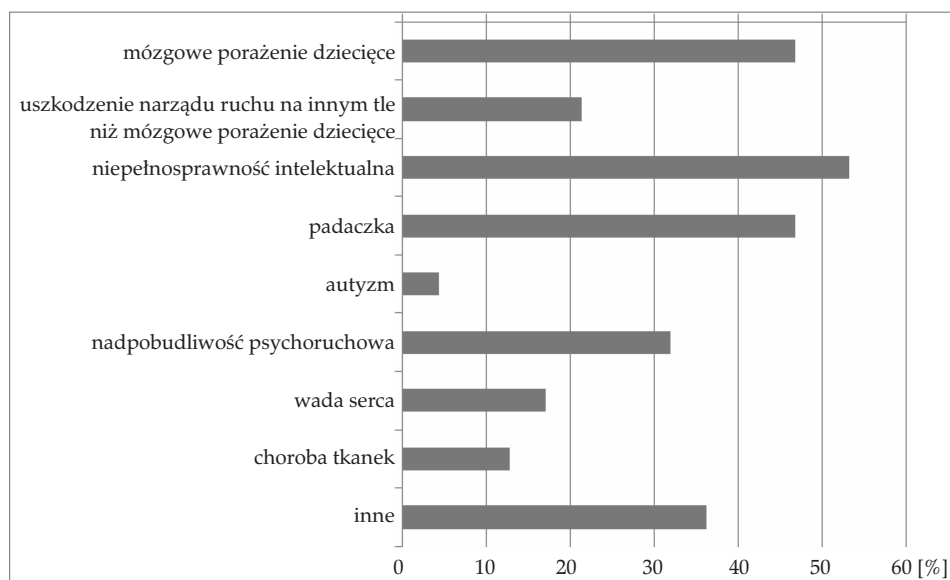
Analizowane dane przekraczają 100%, gdyż matki mogły podać jedną i więcej odpowiedzi.

W obrębie jednego z podstawowych zagadnień związanych z problematyką rehabilitacji dziecka głuchoniewidomego, tj. komunikowania się, okazało się, że dzieci głuchoniewidome z badanej grupy wykorzystywały różne sposoby w porozumiewaniu się z otoczeniem (w odpowiedzi na próby nawiązania kontaktu przez matkę lub inne osoby bądź inicjując komunikację samodzielnie).

Z uwagi na fakt, że we wspomnianym zakresie odpowiedzi udzieliło 55 matek, analiza danych dotyczyła tej grupy.

Najczęściej wykorzystywaną przez dzieci metodą komunikowania się były ruchy całego ciała (37; 67,27%), nieco rzadziej (36; 65,45%) wyraz twarzy (mimika) oraz dźwięki niebędące mową (33; 60,00%). Mową dźwiękową przekazywało komunikaty 20 dzieci (36,36%), przy czym 14 z nich, używało w tym celu pojedynczych wyrazów, a jedynie 6 całych zdań. Przez wyraz oczu komunikowało się z otoczeniem 16 dzieci (29,09%), wskazując na kogoś/na coś 15 (27,27%), po 11 dzieci (po 20,00%): stosując własne gesty naśladowujące czynności (gesty natural-

ne), szarpiąc, popychając kogoś. Z języka migowego korzystało 10 dzieci (18,18%), przy czym siedmioro używało pojedynczych znaków języka migowego, a troje całych zdań (w tym języku). Rzadziej stosowane były pozostałe sposoby przekazywania komunikatów (tabela 2.).



Porozumiewanie się dziecka z otoczeniem

Wykres 3. Zaburzenia występujące obok uszkodzenia słuchu i wzroku w grupie badanych dzieci (N=47)

Źródło: Opracowanie własne.

Otrzymane z badań dane pokazują też zróżnicowanie stosowanych sposobów porozumiewania się z otoczeniem, tj. z matką i (lub) innymi osobami, w poszczególnych grupach wiekowych dzieci uczestniczących w turnusach.

Szczegółowa analiza wyników pokazała, że w grupie 15 najmłodszych dzieci – w wieku od 0. do ukończenia 3. roku życia – wszystkie w komunikacji z otoczeniem wykorzystywały ruchy całego ciała, nieco mniej dzieci porozumiewało się za pomocą mimiki (14; 93,33%), następnie przez dźwięki niebędące mową (13; 86,67%). Pozostałe sposoby przekazu komunikatów były stosowane wyraźnie rzadziej (tab. 2). W grupie najmłodszych dzieci tylko 2 (13,33%) używało mowy dźwiękowej (pojedynczych wyrazów).

Tabela 2. Sposoby porozumiewania się z otoczeniem stosowane przez dzieci głuchoniewidome z badanej grupy – ogólnie i w przedziałach wiekowych (N = 55)

Lp.	Sposoby komunikowania się	Przedział wiekowy						Razem (N=55)	
		0–3 r.ż. (N=15)		4–6 r.ż. (N=13)		7–18 r.ż. (N=27)		N	%
		N	%	N	%	N	%		
1.	mowa ustna	2	13,33	2	15,38	16	59,26	20	36,36
2.	wyraz twarzy (mimika)	14	93,33	10	76,92	12	44,44	36	65,45
3.	wyraz oczu	9	60,00	3	23,08	4	14,81	16	29,09
4.	ruchy całego ciała	15	100,00	10	76,92	12	44,44	37	67,27
5.	dźwięki niebędące mową	13	86,67	8	61,54	12	44,44	33	60,00
6.	szarpnięcie, popychając itp.	0	0,00	3	23,08	8	29,63	11	20,00
7.	wskazując na coś/kogoś	2	13,33	3	23,08	10	37,04	15	27,27
8.	przez konkretne przedmioty	0	0,00	2	15,38	4	14,81	6	10,91
9.	własne gesty naśladowujące czynności	1	6,67	5	38,46	5	18,52	11	20,00
10.	miniaturki, fragmenty przedmiotów	0	0,00	1	7,69	1	3,70	2	3,64
11.	własnoręczne rysunki	0	0,00	0	0,00	2	7,41	2	3,64
12.	gotowe rysunki/obrazki	0	0,00	1	7,69	1	3,70	2	3,64
13.	system obrazkowy	0	0,00	0	0,00	1	3,70	1	1,82
14.	gesty Makaton	0	0,00	0	0,00	1	3,70	1	1,82
15.	język migowy	0	0,00	0	0,00	10	37,04	10	18,18
16.	daktylografia	0	0,00	0	0,00	4	14,81	4	7,27
17.	alfabet Braille'a	0	0,00	0	0,00	1	3,70	1	1,82
18.	alfabet punktowy do dłoni	0	0,00	0	0,00	1	3,70	1	1,82
19.	kreślenie liter na dłoni	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00
20.	pismo odręczne (powiększone)	0	0,00	0	0,00	2	7,41	2	3,64
21.	korzystając z komputera (pismo powiększone)	0	0,00	0	0,00	1	3,70	1	1,82
22.	w inny sposób	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00
Razem:		56	373,33	48	369,23	108	400,00	212	385,45

Odpowiedzi sumują się do ponad 100%, gdyż matki mogły udzielić jedną i więcej odpowiedzi

Źródło: Opracowanie własne.

Z kolei w grupie 13 dzieci w wieku od 4. do ukończenia 6. roku życia, dzieci najczęściej porozumiewały się z otoczeniem przez wyraz twarzy (10; 76,92%) oraz (tylko samo) przez ruchy całego ciała (10; 76,92%). Nieco mniej, wydając dźwięki niebędące mową foniczną (8; 61,54%), ponad 1/3 dzieci stosowała własne gesty

(5; 38,46%). Po trójce dzieci (po 23,08%) stosowało: wyraz oczu, szarpanie (bądź popychanie) drugiej osoby, wskazywanie na kogoś/na coś. Mową dźwiękową porozumiewało się jedynie 2 dzieci (15,38%), przy czym jedno z nich używało pojedynczych wyrazów, a drugie całych zdań. Również dwoje (15,38%) używało w porozumiewaniu się konkretnych przedmiotów. W pojedynczych przypadkach dzieci stosowały pozostałe sposoby komunikowania się (tab. 2.).

Natomiast wśród 27 dzieci w wieku od 7. do ukończenia 18. roku życia najczęstszym sposobem, wykorzystywanym przez nie w porozumiewaniu się z otoczeniem była mowa dźwiękowa (16; 59,26%), przy czym aż 11 dzieci używało jedynie pojedynczych wyrazów a tylko 5 porozumiewało się pełnymi zdaniami. Stosunkowo często w grupie dzieci od 7. do 18. roku życia, stosowane były też inne formy komunikowania się. Po 12 dzieci (po 44,44%) wykorzystywało: wyraz twarzy (mimikę), ruchy całego ciała, dźwięki niebędące mową. Z kolei 10 dzieci (37,04%) stosowało w tym celu język migowy (siedmioro posługiwało się pojedynczymi znakami w tym języku, a trójce całymi zdaniami). Również 10 dzieci (37,04%) w komunikacji z otoczeniem stosowało wskazywanie na kogoś/na coś. Pozostałe sposoby przekazu komunikatów były wykorzystywane w tej grupie wiekowej znacznie rzadziej (tabela 2).

Czas rozpoczęcia oddziaływań rehabilitacyjnych

Wczesne podjęcie oddziaływań rehabilitacyjnych, tj. w pierwszych trzech latach życia dziecka jest szansą na uzyskanie najlepszych rezultatów (Cytowska 2008).

Jak wynika z uzyskanych danych, ponad połowa dzieci została objęta rehabilitacją w pierwszym roku życia (31; 55,36%), mniej w okresie po 1. do ukończenia 3. roku życia (16; 28,57%). Najrzadziej, wobec dziewięciorga dzieci (16,07%) działania rehabilitacyjne podjęto w wieku późniejszym – po ukończeniu przez dziecko 3. roku życia.

Podsumowanie

Przedstawione wyniki dociekań dotyczące dzieci głuchoniewidomych z badanej grupy wskazują na jej zróżnicowanie w zakresie okresu rozpoznania uszkodzenia słuchu, jak i okresu rozpoznania uszkodzenia wzroku, czasu wystąpienia głuchoślepoty, jej etiologii, funkcjonowania słuchowo-wzrokowego, ciężkości niepełnosprawności, sposobów porozumiewania się oraz momentu objęcia rehabilitacją. Ukazują jednocześnie jak kształtowała się sytuacja rozwojowa w badanej grupie dzieci.

W toku badań wykazano, że u największej liczby dzieci (75%) uszkodzenie słuchu zostało stwierdzone w pierwszym roku życia, podobnie jak uszkodzenie wzroku, które zostało stwierdzone również najczęściej do ukończenia przez dziecko pierwszego roku życia (u 80% dzieci). Uzyskane wyniki dotyczące dominującego czasu diagnozy uszkodzenia wzroku (do końca 1. roku życia) były zbliżone z wynikami uzyskanymi przez M. Zaorską (2002a). Różniły się natomiast co do czasu stwierdzenia uszkodzenia słuchu dziecka. W badaniach M. Zaorskiej (tamże) było ono rozpoznawane najczęściej – jak stwierdza autorka – dopiero między 1. a 3. rokiem życia dziecka. Sytuacja ta mogła wiązać się z tym, że w okresie, w którym były prowadzone wspomniane badania, nie funkcjonował jeszcze w naszym kraju Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu Noworodków, wdrożony w roku 2002. Wczesne rozpoznawanie uszkodzenia słuchu, podobnie jak uszkodzenia wzroku, sprzyja wczesnemu podjęciu odpowiednich oddziaływań rehabilitacyjnych.

Wyniki własnych dociekań pokazały, że prawie u wszystkich dzieci, występowała głuchoślepotą wrodzoną (96%), tj. zgodnie z przyjętym najczęściej w Polsce rozumieniem (por. Zaorska 2010), uszkodzenie słuchu i wzroku wystąpiło u nich do ukończenia 5. roku życia. Wyniki te potwierdzają tym samym doniesienia z literatury, która dokumentuje, że u większości głuchoniewidomych dzieci uszkodzenie słuchu i wzroku pojawia się zaraz po urodzeniu lub we wczesnym dzieciństwie (Nosarzewska 2002). Takie wyniki oznaczają, że w zdecydowanej większości przypadków dzieci doświadczały różnorodnych, poważnych utrudnień w rozwoju, już we wczesnym jego okresie.

Jak się okazało, wcześniactwo było przyczyną głuchoślepoty w ponad 40% przypadków. Pozostałe przyczyny występowały wyraźnie rzadziej. Jest to zgodne z doniesieniami zarówno w literaturze polskiej, jak i zagranicznej (por. Zaorska 2002a; Brown 2003; Sense 2008).

W wyniku analiz ustalono, że dzieci funkcjonalnie słabosłyszące–słabowidzące stanowią najliczniejszą grupę wśród badanych dzieci głuchoniewidomych, tj. nieco ponad połowę (52%). Oznacza to, że większość dzieci pod względem funkcjonowania słuchowo-wzrokowego znajduje się w grupie, mającej potencjalnie najlepszą sytuację. W swoim codziennym funkcjonowaniu mogą one wykorzystywać zarówno słuch, jak i wzrok (choć w ograniczonym i bardzo zróżnicowanym zakresie).

Uzyskane wyniki badań w tym zakresie są zgodne ze spotykanymi w literaturze polskiej i zagranicznej doniesieniami na ten temat (Poff 2007; Kozłowski 2011).

Trzeba jednak pamiętać, że dla ogólnego funkcjonowania dziecka głuchoniewidomego i jego możliwości rozwojowych, obok funkcjonowania słuchowo-wzrokowego, znaczenie mają też inne czynniki, w tym ciężkość niepełnosprawności – związana ze współwystępowaniem zaburzeń dodatkowych.

W tym kontekście niepokoi fakt, że – jak wykazały badania – u zdecydowanej większości dzieci, obok uszkodzenia słuchu i wzroku, występowały dodatkowe zaburzenia (w 84% przypadków). Wyniki te mają swoje odzwierciedlenie w rezultatach badań nad populacją dzieci głuchoniewidomych w wieku od 0. do 18. roku życia, prowadzonych przez M. Zaorską (2002a, s. 159; por. 2000; 2002c). Jak stwierdziła autorka, dzieci głuchoniewidome z dodatkowymi zaburzeniami stanowiły znaczącą grupę wśród badanych. Również w literaturze zagranicznej znajdują się doniesienia wskazujące, że obecnie dodatkowe zaburzenia stwierdza się u ponad 90% dzieci głuchoniewidomych w Stanach Zjednoczonych (Killoran 2007).

Jednocześnie okazało się, że najczęstszym, dodatkowym zaburzeniem u badanych dzieci głuchoniewidomych była niepełnosprawność intelektualna (53%), co również znajduje potwierdzenie w doniesieniach z badań amerykańskich. Pokazują one, że najczęściej – u 66% dzieci – obok uszkodzenia słuchu i wzroku występuje niepełnosprawność intelektualna (Killoran 2007).

Takie rezultaty badań własnych w omawianym obszarze, wskazują na niekorzystną sytuację rozwojową w badanej grupie dzieci. Jak stwierdza się w literaturze, występowanie dodatkowych zaburzeń obok uszkodzenia słuchu i wzroku – w tym szczególnie niepełnosprawności intelektualnej – stanowi poważne zagrożenie dla rozwoju dziecka głuchoniewidomego (Książek 2003).

Uzyskane wyniki badań w obszarze porozumiewania się dziecka z otoczeniem (tj. matką i innymi osobami) w odniesieniu do grupy jako całości oraz do grupy dzieci młodszych, wskazujące na dominację wśród różnych sposobów porozumiewania się form niewerbalnych, znajdują odzwierciedlenie w literaturze. Autorzy stwierdzają, że dzieci z głuchoślepotą występującą od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa (które – jak się okazało – stanowiły większość badanych) w bardzo wielu przypadkach nie mówią w ogóle (Majewski 1995, s. 85) i na tym etapie często pozostają przez całe życie (tamże). Z kolei, wykazana w badaniach przewaga wykorzystywania wśród różnych sposobów komunikowania się z otoczeniem – w grupie starszych dzieci – mowy dźwiękowej, może wiązać się (obok wieku tych dzieci) z faktem, że są one dłużej objęte działaniami rehabilitacyjnym, mającymi na celu rozwijanie ich porozumiewania się. Stąd też mają większe szanse przyswoić pewne umiejętności w tym zakresie. Należy jednak pamiętać, że dzieci w tej grupie posługiwały się najczęściej jedynie pojedynczymi wyrazami, co znacznie ogranicza możliwości komunikacji.

Dodatkowo należy podkreślić, że wśród 20 dzieci z całej badanej grupy wykorzystujących (w różnym stopniu) mowę dźwiękową jako środek komunikacji, z reguły nie była ona jedyną, stosowaną przez nie formą porozumiewania się. Ponad 3/4 z nich (16 dzieci) obok mowy ustnej, wykorzystywało też inne sposoby porozumiewania się. Jedynie dla 4 dzieci mowa ustna była jedynym sposobem komunikowania się (dzieci te posługiwały się całymi zdaniami).

Wyniki badań własnych w omawianym obszarze różnią się częściowo od rezultatów badań przeprowadzonych przez M. Zaorską (2002a). Autorka wykazała, że zarówno w całej badanej przez nią populacji, jak i w grupie dzieci w wieku od 4. do 6. roku życia oraz w grupie dzieci starszych – od 7. do 18. roku życia – w porozumiewaniu się z otoczeniem, dominującym sposobem komunikowania się była mowa dźwiękowa. Możliwe, że różnice w zakresie umiejętności posługiwania się mową foniczną stwierdzone w badaniach własnych i w doniesieniach innych autorów są spowodowane faktem, że obecnie coraz więcej jest dzieci, u których występują dodatkowe zaburzenia, co negatywnie wpływa na możliwości w zakresie komunikowania się.

Nie ulega wątpliwości, że umiejętności w zakresie komunikowania się są niezwykle istotne dla rozwoju dziecka. Wyniki badań własnych wskazują na poważne utrudnienia w tym obszarze w badanej grupie dzieci głuchoniewidomych.

Odnosnie do czasu podjęcia oddziaływań rehabilitacyjnych okazało się, że wobec zdecydowanej większości dzieci głuchoniewidomych (84%), działania te zostały podjęte do ukończenia 3. roku życia. Podobne wyniki uzyskała w swoich badaniach M. Zaorska (2002a, 2002b). Jest to korzystne zjawisko, gdyż – jak wcześniej zaznaczono – najlepsze efekty rehabilitacji są osiągnięte właśnie w tym okresie (Cytowska 2008; por. Cieszyńska, Korendo 2008). Wczesnemu objęciu dziecka rehabilitacją i wspieraniu jego rozwoju sprzyjają obecne rozwiązania legislacyjne funkcjonujące w naszym kraju.

Przedstawione badania dostarczyły istotnych informacji na temat wybranych aspektów sytuacji rozwojowej w badanej grupie dzieci głuchoniewidomych, wskazując jednocześnie na pewne zróżnicowanie w jej obrębie. Ukazana w toku ich prezentacji, złożona sytuacja rozwojowa badanej grupy dzieci (w szczególności związana z występowaniem u zdecydowanej większości głuchoślepoty wrodzonej, obecnością u przeważającej liczby dzieci głuchoniewidomych dodatkowych zaburzeń oraz z wyraźnymi ograniczeniami w obszarze porozumiewania się) uwidoczniła jednocześnie poważne wyzwania jakie stoją przed ich rodzicami w związku z wychowaniem i rehabilitacją dziecka.

Bibliografia

- Bieńkowska-Robak K. (2011), *Problemy i uwarunkowania kształcenia uczniów z uszkodzonym słuchem w placówkach integracyjnych i ogólnodostępnych* [w:] *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole ogólnodostępnej*, J. Głodkowska (red.), Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Brown D. (2003), *Educational and behavioral implications of missing balance sense in CHARGE Syndrome*, „reSources”, vol. 10, nr 5.
- Brown D., Simmons V., Methvin J. (1985), *Oregoński Program Rehabilitacji dla dzieci niewidomych i niedowidzących do lat 6*, Polski Związek Niewidomych, Warszawa.

- Cieszyńska J., Korendo M. (2008), *Wczesna interwencja terapeutyczna*, Wydawnictwo Edukacyjne, Kraków.
- Cytowska B. (2008), *Idea wczesnej interwencji i wspomaganie rozwoju małego dziecka* [w:] *Wczesne interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, B. Cytowska, B. Winczura (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Eckert U. (2003), *Pedagogika niesłyszących i niedosłyszących – surdopedagogika* [w:] *Pedagogika specjalna*, W. Dykcik (red.), Wydawnictwo UAM, Poznań.
- Gleason D. (2008), *Early interactions with children who are deaf-blind*, Monmouth, OR: NCDB, DB-LINK, National Information Clearinghouse on Children Who Are Deaf-Blind.
- Helse Sør-Øst (2010), *The Norwegian Resoure System for Persons with Deafblindness*, Arktykk AS, Mysen.
- Killoran J. (2007), *The national deaf-blind child count: 1998-2005 in review*, OR: National Technical Assistance Consortium (NTAC), Monmouth.
- Kozłowski G. (2011), *20 lat Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym*, Dłonie i Słowo, Numer Jubileuszowy.
- Książek M. (2003), *Dziecko głuchoniewidome od urodzenia, rozwijanie umiejętności komunikowania się. Wykorzystanie metod komunikacji wspomagającej i alternatywnej*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa.
- Książek M. (2009), *Wszystko co powinieneś wiedzieć o głuchoślepcie* [w:] *Małymi krokami do wielkich celów*, M. Białek (red.), Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa.
- Książek M., Paradowska E. (2012), *Edukacja włączająca w kontekście dzieci głuchoniewidomych – założenia a rzeczywistość*, „Niepełnosprawność. Tyflosurdopedagogiczne konteksty edukacji i rehabilitacji”, nr 7.
- Majewski T. (1983), *Psychologia niewidomych i niedowidzących*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Majewski T. (1995), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Polski Związek Niewidomych, Warszawa.
- Majewski T. (1997), *Poradnik metodyczny dla nauczycieli pracujących z dziećmi z uszkodzonym wzrokiem w systemie integracyjnym*, MEN, Warszawa.
- Majewski T. (2001), *Dzieci z uszkodzonym wzrokiem i ich edukacja* [w:] *Poradnik dydaktyczny dla nauczycieli realizujących podstawę programową w zakresie szkoły podstawowej i gimnazjum z uczniami niewidomymi i słabowidzącymi*, S. Jakubowski (red.), MEN, Warszawa.
- Majewski T. (2003), *Pedagogika dzieci głuchoniewidomych* [w:] *Pedagogika specjalna*, W. Dykcik (red.), Wydawnictwo UAM, Poznań.
- Malloy P., Killoran J. (2007), *Children who are deaf-blind*, „Practice Perspectives – Highlighting Information on Deaf-Blindness”, no. 2.
- McInnes J.M., Treffry J.A. (1977), *The deaf-blind child* [w:] *Visual Impairment in Children and Adolescents*, J.E. Jan, R.E. Freeman, E.P. Scott, G. Stratton, Grune and Stratton, New York–San Francisco–London.
- Müller E. (2006), *Deaf-blind child counts: issues and challenges*, „In Forum”, Alexandria, VA: Project Forum at NASDSE.
- Nosarzewska S. (2002), *Opieka, kształcenie i wychowanie dzieci i dorosłych z równoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku w Polsce* [w:] *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*, Cz. Kosakowski, M. Zaorska (red.), Wydawnictwo UWM, Olsztyn.

- Paradowska, E. (2011), *Praca z dzieckiem głuchoniewidomym [w:] Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole ogólnodostępnej*, J. Głodkowska (red.), Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Poff L. (2007), *Indiana Deafblind Services Project 2007 Child Count*, „Deafblind Focus”, vol. 18, no. 2.
- Rodbroe I., Janssen M. (2006), *Communication and congenital deafblindness Congenital deafblindness and the core principles of intervention*, VCDBF/Viataal, Sint Michielsgestel, The Netherlands.
- Sense (2008), *Factsheet 15: The changing deafblind population*, SENSE Information Services, London.
- Szczepankowski B. (1999), *Niestyszący – Głusi – Głuchoniemi. Wyrównywanie szans*, WSiP, Warszawa.
- Szuchnik J., Kurkowska E., Pankowska A., Senderski A., Kurkowski Z.M. (2005), *Program pracy z dziećmi z wadą słuchu w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka (0–6 lat). Poradnik dla nauczycieli i terapeutów*, MENiS, Warszawa.
- Wiśniewska J. (2011), *Dziecko głuchoniewidome – i co dalej*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa.
- Zaorska M. (2000), *Epidemiologia głuchosłepoty w Polsce – grupa wiekowa do 14 roku życia*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn.
- Zaorska M. (2002a), *Głuchoniewidomi w Polsce, specjalna pomoc, edukacja i rehabilitacja*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn.
- Zaorska M. (2002b), *Epidemiologia głuchosłepoty w Polsce [w:] Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*, Cz. Kosakowski, M. Zaorska (red.), Wydawnictwo UWM, Olsztyn.
- Zaorska M. (2002c), *Epidemiologia głuchosłepoty w Polsce. Grupa wiekowa 14–18 lat, raport z badań*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn.
- Zaorska M. (2002d), *Zjawisko głuchosłepoty – koncepcje, stan badań*, „Auxilium Sociale. Wsparcie Społeczne”, nr 3/4.
- Zaorska M. (2007), *Edukacja osób głuchoniewidomych – rzeczywistości praktyki pedagogicznej (refleksje krytyczne) [w:] Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, T. Żółkowska (red.), t. 2, Print Group, Szczecin.
- Zaorska M. (2009), *Osoba głuchoniewidoma w Polsce - istota niepełnosprawności, specyfika funkcjonowania, specjalna pomoc, edukacja, rehabilitacja, wsparcie społeczne*, Wydawnictwo Print, Pruszków.
- Zaorska M. (2010), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych w Polsce i Rosji*, Wydawnictwo Naukowe UMK, Toruń.
- Zaorska M. (2013), *Dlaczego dziecko ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną oraz sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną (nie) może być autystyczne? [w:] Kierunki rozwoju pedagogiki specjalnej*, K. Ćwirynkało, Cz. Kosakowski, Żywanowska A. (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Marzenna Zaorska

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Dobór metody komunikacji dla małego dziecka ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną

The choice of a communication method for a child with multiple sensory disabilities

The subject of communication is one of the most essential matters in the process of aiding the development, rehabilitation, education, socialization of children with multiple sensory disability, affected by it from the moment of birth or early childhood. Depending on how this essential matter is handled, future functionality and life of a person with simultaneous impairment of hearing is determined. Also the self-fulfillment and acquired level of personal and social autonomy is influenced. Due to the aforementioned, the choice of an adequate, to the needs and capabilities of a specific person with multiple sensory disability, method of communication with environment involves not only the communicational, educational and banaisic, but also, and foremostly, the ethical and humanistic aspects.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność sensoryczna, osoba z niepełnosprawnością sensoryczną, niepełnosprawność sprzężona, komunikacja, metody komunikacji, komunikacja alternatywna, metody komunikacji alternatywnej

Keywords: sensory disability, person with a sensory disability, multiple disability, communication, methods of communication, alternative communication, methods of alternative communication

Wprowadzenie

Zagadnienia dotyczące szeroko zdefiniowanego specjalistycznego wsparcia udzielanego osobom doświadczającym konsekwencji równoczesnego, sprzężonego uszkodzenia słuchu i wzroku, sprzężonej niepełnosprawności sensorycznej znajdują aktualnie coraz szersze zainteresowanie wśród teoretyków i praktyków z dyscyplin wiedzy zajmujących się problematyką niepełnosprawności. Zgromadzone doświadczenia pozwalają sądzić, że dotychczasowe działania w obszarze pomocowym adresowane do ludzi ze sprzężoną niepełnosprawnością senso-

ryczną są wysoce niesatysfakcjonujące, co oznacza, że wymagają dopracowania w wielu płaszczyznach i zakresach dotyczących diagnozy, rehabilitacji, edukacji, terapii, organizacji systemu wspomaganie rozwoju w różnych okresach życia, jak również w kwestiach teoretycznych oraz naukowo-badawczych, w tym definicyjnych, statystycznych czy kwalifikacyjnych.

Równoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku lokuje się w grupie tzw. niepełnosprawności sprzężonych, mamy tu bowiem do czynienia z obecnością uszkodzenia co najmniej dwóch struktur oraz funkcji ciała ludzkiego (za Międzynarodową Klasyfikacją Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia; ICF – *International classification of functioning, disability and Health*, Światowej Organizacji Zdrowia 2001) – są to struktury i funkcje obejmujące budowę oraz sprawność narządu słuchu i wzroku. W sygnalizowanej sytuacji oczywiste jest, że w rezultacie sprzęgania się uszkodzeń powstaje jakościowo odmienny typ niepełnosprawności w wymiarze obecnych i doświadczanych konsekwencji, niepolegający na ich nałożeniu się czy zsumowaniu. Jakościowa odmienność niepełnosprawności sprzężonej, w tym sprzężonej niepełnosprawności sensorycznej, cechuje się wzajemnym przenikaniem spotęgowanych trudności, będących rezultatem uszkodzeń niepełnosprawność sprzężoną tworzących.

Stan równoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku, zasadniczo i dość powszechnie ujmowany niezwykle tradycyjnym, o cechach stygmatyzacji, terminem „głuchoślepotą”. W interpretacji zaproponowanej przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym jest definiowany jako „jednoczesne występowanie choroby narządu słuchu i narządu wzroku, których sprzężenie powoduje ograniczenia w wykonywaniu czynności życiowych, w szczególności w przemieszczaniu się, dostępie do informacji i w komunikowaniu się z otoczeniem w zależności od stopnia uszkodzenia obu narządów oraz możliwości kompensacyjnych (wrodzone lub nabyte wady wzroku powodują obniżenie ostrości widzenia przynajmniej w jednym oku lub ograniczenia pola widzenia i występują jednocześnie z upośledzeniem słyszenia przynajmniej w jednym uchu), (Kozłowski 2011, s. 42).

Osoby kwalifikujące się we wskazanych kryteriach medyczno-funkcjonalnych nie stanowią jednolitej grupy pod względem stopnia obecnych uszkodzeń, ich etiologii, czasu wystąpienia, prezentowanego poziomu funkcjonowania oraz dominującego i preferowanego sposobu porozumiewania się z otoczeniem. Są wśród nich osoby niesłyszące i niewidzące, słabosłyszące i niewidzące, niesłyszące i słabowidzące oraz słabo słyszące i słabowidzące. Ponadto osoby z równoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, z wrodzonym lub wcześniej nabytym uszkodzeniem słuchu i nabytym w późniejszym okresie życia uszkodzeniem wzroku, z wrodzonym lub wcześniej nabytym uszkodzeniem wzroku i nabytym w późniejszym okresie życia uszkodzeniem słuchu, z nabytym w późniejszym okresie życia uszkodzeniem słuchu i wzroku;

osoby, u których sprzężona niepełnosprawność sensoryczna została spowodowana czynnikami o charakterze genetycznym, wrodzonymi embriopatiami, uszkodzeniami lub czynnikami okołoporodowymi, różnymi schorzeniami, szczególnie dotyczącymi narządu słuchu i wzroku, czynnikami mechanicznymi, termicznymi, chemicznymi i innymi. Również osoby wykazujące niski poziom funkcjonowania i niski poziom intelektualny, jak i przeciętny lub wysoki poziom funkcjonowania oraz przeciętny lub wysoki poziom intelektualny. Osoby porozumiewające się z otoczeniem metodami charakterystycznymi dla dominującej większości (mowa artykułowana, pismo płaskie), metodami charakterystycznymi dla środowiska osób z niepełnosprawnością słuchową (język migowy), dla środowiska osób z niepełnosprawnością wzrokową (alfabet brajlowski), metodami alternatywnymi (systemy obrazkowe, piktogramy, system Bliss, inne systemy manualne lub punktowe), metodami łączonymi, kombinowanymi, totalną komunikacją (Zaorska 2002, 2008).

Obecnie w ewidencji TPG znajduje się około 2400 osób z równoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku, chociaż odnosząc się do danych statystycznych z innych krajów liczbę osób głuchoniewidomych w Polsce można szacować na 5–7 tysięcy (Kozłowski 2011, s. 43).

Dane statystyczne pozwalają wskazać, że biorąc pod uwagę kryterium stopnia uszkodzenia zmysłów w naszym kraju, osoby głuchoniewidome w poszczególnych grupach stanowią następujące wskaźniki odsetkowe:

- osoby całkowicie lub praktycznie głuchoniewidome – 3 do 6% wszystkich głuchoniewidomych,
- osoby niewidome, które zachowały użyteczne zdolności słyszenia – około 20%,
- osoby niesłyszące, które zachowały użyteczne zdolności widzenia – około 20% populacji,
- osoby, które zachowały zarówno użyteczne zdolności słyszenia i widzenia – około 50% (Kozłowski 2011, s. 43).

Jeśli chodzi o kryterium wieku to najbardziej liczna jest grupa ludzi starszych – powyżej 60. roku życia (pogorszenie lub utrata wzroku i słuchu pojawia się w związku ze starzeniem się organizmu). Osoby te to 60% populacji głuchoniewidomych. Stosunkowo dużą grupę – 30% populacji stanowią głuchoniewidomi między 18. a 60. rokiem życia, w tzw. wieku aktywności zawodowej. Najmniej liczna jest grupa dzieci i młodzieży w wieku poniżej 18. lat – około 10% populacji (Kozłowski 2011, s. 44).

Zasadniczo o włączeniu osoby do grupy głuchoniewidomych decydują kryteria funkcjonalne; wskazują na sfery życia, w których skutki uszkodzenia słuchu i wzroku poważnie utrudniają funkcjonowanie i aktywność człowieka. Generalizując są one następujące: dostęp do informacji, nauki, wiedzy; porozumiewanie

się z otoczeniem; czynności samoobsługowe i życia codziennego; orientacja i poruszanie się w przestrzeni; udział w życiu kulturalnym i społecznym; aktywność edukacyjna, a w późniejszym okresie życia – aktywność zawodowa (Majewski 1995; Rudomska 2011).

Komunikacja

Jednym z podstawowych zagadnień rehabilitacji i edukacji osób ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną jest dylemat porozumiewania się z otoczeniem, nabywania wymaganych kompetencji komunikacyjnych. T. Gałkowski ujmuje kompetencję komunikacyjną jako „gotowość, chęć i sprawność w zakresie nawiązywania kontaktu językowego [...]” (1998, s. 20). Uszkodzenie słuchu i wzroku poważnie utrudnia, a czasami nawet uniemożliwia komunikację przy zastosowaniu tradycyjnej/tradycyjnych metody/metod kontaktu z otoczeniem – mowa artykułowana, pismo płaskie. Szczególnie dziecko z równoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku, dysponując poważnie ograniczonymi możliwościami lub brakiem możliwości odbioru komunikatów otoczenia, bez specjalnej pomocy nie zdoła opanować jakiegokolwiek metody komunikacji. Dlatego w zasygnalizowanym zakresie potrzebuje specjalistycznego oraz wysoce specjalnego wsparcia.

Sprzężona niepełnosprawność sensoryczna powoduje także inne trudności związane z porozumiewaniem się: z fonizacją, czyli tworzeniem i artykułowaniem dźwięków składających się na mowę, słuchową kontrolą wymawianych dźwięków, opanowaniem języka, którym posługuje się otoczenie, rozumieniem słów i konstrukcji gramatycznych składających się na język (Lafon 1992; Książek 2003).

Nieco odmiennie przedstawia się sytuacja dzieci z niesłyszeniem postlingwalnym. Dysponują one pewnymi umiejętnościami werbalnego porozumiewania się z otoczeniem. Stąd w danej grupie istotnym jest ukształtowanie nowych metod komunikacji, korespondujących z aktualnymi możliwościami psychofizycznymi i społecznymi, poziomem wiedzy i umiejętności praktycznych, a także utrwalanie dotychczasowych, werbalnych kompetencji komunikacyjnych (Zaorska 2002).

Dziecko ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa w kontekście komunikacyjnym znajduje się w wyjątkowo skomplikowanej sytuacji rozwojowej. Jeśli pozwalają na to jego możliwości, powinno nauczyć się korzystania nawet z kilku alternatywnych metod komunikacji. Rozwój umiejętności komunikacyjnych bowiem jest warunkiem wszelkiego uczenia i uczenia się. Dlatego w omawianym przypadku tak istotne znaczenie ma tzw. totalna komunikacja. Polega ona na wykorzystaniu wszelkich dostępnych środków przekazywania informacji, wielu metod umożliwiających kontakt. Mając na względzie dane wskazówki należy rękę głuchoniewidomego dziecka

przytrzymywać na krtani osoby nadającej informacje oraz w okolicach jej ust, tak by dziecko poczuło ruch wydychanego powietrza i powstające w czasie mówienia różnice ciepłne. „W przypadku głuchoniewidomych spotykamy się z ograniczonymi możliwościami komunikowania się poprzez mowę, symbole obrazkowe, czytanie z ust itp. Trzeba zatem szukać innych sposobów przekazywania (wymiany) informacji. Uszkodzenie tzw. zmysłów wyższych (słuchu i wzroku) zwraca naszą uwagę na pozostałe zmysły: chemiczne i skórne” (Florek 1998, s. 56–57).

Metody komunikacji

Metody komunikacji można klasyfikować na wiele sposobów. Można podzielić je na: foniczne i niefoniczne (niedźwiękowe), werbalne i niewerbalne (poza-werbalne, ekstrawerbalne). R. Kinney (1972) różnicuje metody porozumiewania się z osobami ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną na uniwersalne i specjalne. Do metod uniwersalnych należą te, za pomocą których każdy znający pismo może kontaktować się z osobą głuchoniewidomą, pod warunkiem, że zna ona daną metodę. Metody specjalne wymagają odpowiedniego przygotowania, by mogły być wykorzystywane w procesach komunikacyjnych z głuchoniewidomymi.

Metody uniwersalne są stosunkowo powolne. Rozmowa przy ich wykorzystaniu zajmuje sporo czasu, dlatego w pracy z głuchoniewidomymi dziećmi stosuje się metody specjalne, które są szybsze, jednakże wymagają wcześniejszego przygotowania (Majewski 1995; Zaorska 2008).

W okolicznościach niesłyszenia i niewidzenia pewne możliwości nawiązania relacji komunikacyjnych z otoczeniem, a nawet poznania mowy artykułowanej, tworzy odbiór mowy przez kanał dotykowy. Jedną z pierwszych metod dotykowej percepcji mowy była metoda TADOMA (Zaorska 2008). Nazwa metody pochodzi od imion dwójki głuchoniewidomych dzieci uczonych mowy za jej pomocą. Polega na wyczuwaniu wibracji i ruchów warg, policzka oraz szyi mówiącego. Określone możliwości dają inne metody: kreślenia na dłoni drukowanych liter, alfabet punktowy do dłoni, brajlowsko-czarnodrukowa technika komunikacji (Zaorska 2002, 2008). W Wielkiej Brytanii opracowano system dwuręcznego alfabetu brajlowskiego nadawanego do palców głuchoniewidomych. W systemie tym znaki prezentowane są przy pomocy obu rąk (Majewski 1995).

Kreślenie drukowanych liter na dłoni polega na pisaniu palcem, na ogół wskazującym, dużych liter drukowanych na dłoni głuchoniewidomego dziecka lub na innych częściach jego ciała, o ile jest to korzystniejsze (Majewski 1995; Souralová 2000). Alfabet punktowy do dłoni z kolei polega na dotykaniu poszczególnych części dłoni, które odpowiadają konkretnym literom, cyfrom i innym znakom gra-

ficznym. Polska wersja alfabetu punktowego do dłoni została opracowana przez głuchoniewidomego Grzegorza Kozłowskiego (1988). Warunkiem stosowania jego propozycji jest znajomość alfabetu języka polskiego przez partnerów relacji międzyludzkich. Tabliczką brajlowsko-czarnodrukową mogą posługiwać się osoby znające pismo brajla. Do porozumiewania się stosuje się specjalną tabliczkę z wytłoczonymi znakami brajlowskimi, nad którymi wydrukowane są odpowiadające im znaki czarnodrukowe – litery, cyfry i inne znaki graficzne. Przekazując informacje osobie ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną dotyka się końcem jej palca wskazującego prawej ręki kolejnych liter brajlowskich. Jeśli dziecko nie potrafi mówić, wówczas w identyczny sposób może przekazywać informacje zwrotne widzącemu lub niewidomemu rozmówcy (Majewski 1995).

Wiele osób poważnie niedosłyszących i niedowidzących od urodzenia może korzystać z języka migowego, odbierając znaki migowe kanałem wzrokowym, natomiast osoby niewidzące i niesłyszące za pomocą kanału dotykowego, np. poprzez tzw. daktylografię do ręki. Metoda dotykowego odbioru alfabetu palcowego zakłada czynne manipulowanie rękoma głuchoniewidomego dziecka, wymaga dobrej dotykowej i kinestetycznej aktywności, zwłaszcza palców. Dlatego dzieci mało sprawne mogą mieć trudności w posługiwaniu się tą metodą. Dodatkowo dzieci doświadczają problemów w odbiorze znaków ideograficznych, które spowodowane są niską sprawnością manualną, ograniczoną orientacją przestrzenną i ograniczoną zdolnością zapamiętywania kolejnych (następujących po sobie) zjawisk (Ludíková 2000; Souralová 2000).

„Wiele osób, które nie są w stanie porozumiewać się za pomocą symboli konwencjonalnych takich, jak mowa czy daktylografia, może uczyć się używania symboli jednoznacznych – obiektów lub obrazków, które wykazują konkretne powiązanie z wizualnymi bądź dotykowymi właściwościami przedmiotów, które reprezentują” (Rawland, Schweigert 1995, s. 8). Symbole jednoznaczne są podzbiorem symboli konkretnych (są to symbole, które charakteryzuje fizyczne podobieństwo do swoich desygnatów). Mogą być trójwymiarowe (przedmioty) lub (dwuwymiarowe (obrazki). Symbole jednoznaczne opisują następujące cechy:

- 1) są ikoniczne – mają wyraźne, uchwytnie za pomocą zmysłów, powiązania z desygnatem i dlatego nie wymagają takich zdolności umysłowych jak symbole abstrakcyjne;
- 2) ponieważ są stałe (permanentne), nie wymagają od pamięci użytkownika tak wiele, jak posługiwanie się mową czy znakami i ponieważ muszą być wyłącznie rozpoznane z zestawu symboli, wymagają jedynie pamięci odpoznawczej, niższego poziomu zdolności umysłowych niż pamięć odtwórcza;
- 3) można nimi manipulować – mogą być podniesione i wręczone komuś bądź umieszczone blisko desygnatu;

- 4) mogą być wybrane lub wskazane przez prostą reakcję motoryczną – jak dotknięcie lub wskazanie, stąd niższe wymagania w stosunku do użytkownika w zakresie małej motoryki;
- 5) symbole trójwymiarowe są rozpoznawalne dotykowo, może więc rozróżniać je osoba niewidząca (Rawland, Schweigert 1995).

Stosowanie symboli jednoznacznych w kształtowaniu umiejętności komunikacyjnych u dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną można uznać za etap pośredni pomiędzy porozumiewaniem się niewerbalnym i niewymagającym stosunkowo wysokiego poziomu abstrakcji a porozumiewaniem się symbolami abstrakcyjnymi, a nawet mową artykułowaną. Przykładem wykorzystującym symbole jednoznaczne jest tzw. kalendarz pudełkowy. Kalendarz taki ma przegródki na każdą czynność. Trójwymiarowe przedmioty są ułożone od lewej do prawej strony, w kolejności, w jakiej odpowiadające im czynności będą wykonywane w ciągu dnia. Dziecko wie co będzie następne przez rozpoznawanie przedmiotu z kolejnej przegródki, w ciągu symboli reprezentujących nadchodzące zajęcia. Kiedy czynność jest zakończana, symbol zostaje przełożony na inne miejsce lub zakryty (Rawland, Schweigert 1995).

Inną propozycją jest PCS – system komunikacji symbolicznej (*The Picture Communication Symbols*), opracowany przez R.M. Johnson (1995) i składa się z prostych obrazków. Nad każdym rysunkiem podane jest słowo, które on symbolizuje. Jednak pewne słowa zostały po prostu napisane ze względu na ich abstrakcyjny sens. Do systemu dołączono także alfabet i cyfry oraz pozostawiono miejsce na kolory. W PGS wybrane są słowa najczęściej używane w komunikacji codziennej i przez wszystkie grupy wiekowe. Rysunki przedstawiono tak by ich skopiowanie nie sprawiało większych trudności, by były łatwo i szybko rozpoznawalne. Każdy rysunek czy słowo posiada ściśle określony rozmiar: 2,5 x 2,5 cm oraz 5 x 5 cm. Dodatkowo na karteczkach o rozmiarach 5 x 5 cm umieszczano najczęściej używane zwroty, typu: tak, nie, daj, jeść. Pojęcia opracowane w PCS podzielono na sześć kategorii, w zależności od ich funkcji: ludzie (włącznie z zaimkami osobowymi); czasowniki; opisowe – przede wszystkim czasowniki i część przysłówków; rzeczowniki – te, które nie były ujęte w innych kategoriach; różne – głównie spójniki, przymyki, określenia czasu, kolory, alfabet, liczby i inne pojęcia abstrakcyjne; słowa powszechnie wykorzystywane w kontaktach międzyludzkich. Włączają też zwroty grzecznościowe, wyrażenia potoczne, prezentujące zachwyty, wstręt, oburzenie i inne słowa oraz wyrażenia używane w akcie porozumiewania się.

Symbole skonstruowano na podstawie specjalnych różnokolorowych tablic. Każda kategoria posiada swój kolor: ludzie – żółty, czasowniki – zielony, opisowe – niebieski, rzeczowniki – pomarańczowy, różne – biały, społeczne – różowy lub purpurowy. PCS jako jeden z możliwych sposobów komunikacji niewerbalnej ma wspomagać kształtowanie umiejętności werbalnych.

Program rehabilitacji dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa w zakresie komunikacji z otoczeniem powinien uwzględniać możliwość pełnienia przez te dzieci zarówno funkcji nadawcy, jak i odbiorcy (Florek 1998; Książek 2003). Ci, którzy utracili słuch około 5 roku życia, są narażeni na pewne problemy głosowe. Specjaliści stwierdzają, że głos ludzi, którzy w sposób stopniowy całkowicie utracili słuch, staje się chrapliwy, sapiący i bezdźwięczny, a wymowa niewyraźna, mało zrozumiała. Bergman (cyt. za: Blaha, Carlson 2007) zauważa, że głos osób stających się głuchoniewidomymi może stać się słaby i stracić swoje normalne brzmienie, akcentowanie i głośność wykazują nagłe zmiany w czasie wypowiedzania zdań, a artykulacja poszczególnych głosek ulega zniekształceniom, które polega na skrótowym ich wymawianiu.

Mowa osób ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną, które straciły słuch w późniejszym okresie życia, wymaga stałej pracy nad utrzymaniem uzyskanych kompetencji komunikacyjnych i rozwojem mowy, zwłaszcza w zakresie zasobu słownika, modulacji głosu, intonacji, akcentowania wyrazów i zdań, tempa i rytmu mowy (Majewski 1995; Zaorska 2002, 2008).

Dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną, niedysponujące możliwościami słuchowego odbioru informacji, powinny opanować przynajmniej jedną z metod uniwersalnych by móc bez szczególnych trudności porozumiewać się z każdym człowiekiem. Znające brajla mogą wykorzystać czarnodrukowo-brajlowską tabliczkę do przyjmowania i przekazywania informacji. Powinny także posługiwać się metodami specjalnymi, które pozwalają na szybsze przekazywanie i odbiór informacji (Ludíková 2000; Majewski 1995; Souralová 2000; Zaorska 2002, 2008).

W rehabilitacji głuchoniewidomego dziecka należy wypróbować kilku metod porozumiewania się i tylko wówczas zdecydować, która z nich jest najlepsza. Im więcej metod komunikacji opanuje głuchoniewidome dziecko, tym bardziej będzie niezależne, tym lepiej będzie potrafiło dostosowywać się do rozmówcy (Florek 1998; Majewski 1995; Zaorska 2002, 2008).

Dobór metody komunikacji z otoczeniem dla małych dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną w okresie wczesnego dzieciństwa

Dobór metody komunikacji z otoczeniem dla głuchoniewidomego dziecka jest sprawą niezwykle trudną, wymaga pełnej znajomości diagnozy medycznej i psychologiczno-pedagogicznej, szczegółowej wielogodzinnej obserwacji jego

zachowań komunikacyjnych w różnych sytuacjach społecznych, życiowych, w różnych środowiskach (domowym, instytucjonalnym, w czasie zajęć rekreacyjnych) oraz prawdziwie partnerskiego dialogu z rodziną.

Dobór metody komunikacji dla małego dziecka z niepełnosprawnością sensoryczną nie jest działaniem łatwym, jednorazowym, krótkofalowym i oderwanym od naturalnego środowiska życia dziecka (Zaorska 2008). Od podjętych decyzji nie tylko zależy rozwój dziecka, jego dalsze życie, funkcjonowanie psychofizyczne i społeczne, aktywność i samorealizacja czy edukacja, ale również jakość i poziom relacji z otoczeniem, otwartość na takie relacje, umiejętność podejmowania, budowania, rozwijania tych relacji, poziom wiedzy, jej zasób, rozmiary, skorelowanie z obiektywną rzeczywistością. Posiada więc niezaprzeczalny wymiar etyczny, odpowiedzialności za dokonane wybory i świadomości ich przełożenia na konkretnego człowieka.

Dobór metody komunikacji i eksperymentowanie nad dokonany wybór powinno uwzględniać kilka istotnych elementów (Zaorska 2015):

- 1) zapoznanie z danymi anamnestycznymi związanymi z istotą i oceną sytuacji niepełnosprawności; stanem słuchu, wzroku, ewentualnie sprawności intelektualnej, innymi dodatkowymi problemami i możliwymi ograniczeniami zdrowotnymi, przebiegiem ciąży i porodu, kondycją urodzeniową, zrealizowaną/zrealizowanymi i realizowaną/realizowanymi terapią/terapiami medyczną/medycznymi, odbytymi leczeniami szpitalnymi i innymi danymi na temat stanu zdrowia oraz sprawności psychofizycznej i ruchowej dziecka;
- 2) poznanie sytuacji rodzinnej dziecka; atmosfery wychowawczej w rodzinie, deklaracji członków rodziny co do swoich postaw wobec dziecka i jego problemów oraz ukierunkowania w kwestii możliwego angażowania się w pomoc i pracę z dzieckiem, sytuacji socjokulturowej rodziny, istnienia niepełnosprawności wśród jej członków;
- 3) poznanie możliwości samego dziecka, szczególnie jego aktywności poznawczej, poziomu tolerancji dla i na innych ludzi, chęci do komunikowania się z otoczeniem, obecnych preferencji w zakresie sposobu przekazywania informacji (np. krzyki, wykonywane ruchy, gesty, istnienie gestów naturalnych zrozumiałych najbliższemu, wskazywanie oczekiwanych działań i reakcji);
- 4) wyrób metody komunikacji, wybór pojęć aktualnie najistotniejszych w życiu dziecka oraz normalizacja relacji czasowo-przestrzennych. Na przykład wobec dziecka równocześnie niesłyszącego i niewidzącego przy współudziale rodziny można określić pojęcia znaczące dla jego aktualnej aktywności psychoruchowej i aktualnych potrzeb rozwojowo-funkcjonalnych oraz spróbować je przedstawić w postaci symboli wypukłych (wykonanych z plasteliny, modeliny, ciastoliny, na drewnianych podkładkach i odpowiednio zabezpieczonych przez zniszczeniem, przedstawiających łyżkę – oznaczającą czyn-

- ność jedzenia, kubek – oznaczający picie, nocnik – oznaczający czynności fizjologiczne, but – oznaczający ubieranie się itd.). Natomiast w celu normalizacji relacji czasowo-przestrzennych zasadne jest zastosowanie tzw. metody kalendarzy (pudełkowych – pudełeczka są ze sobą połączone, a w nich umieszcza się symbole wypukłe sygnalizujące czynność, którą będzie wykonywało dziecko lub kieszeniowych – na płachcie materiału naszywa się kieszenie, w których umieszczane są symbole; kalendarz jest zawieszany na ścianie, pierwsza przegródka w kalendarzu pudełkowym przeznaczana jest na symbol oznaczający początek dnia, ostatnia na symbol jego końca i sen);
- 5) wprowadzanie oraz utrwalanie wypracowanej symboliki i znaczenia (za)proponowanych symboli, upewnianie się, że dziecko adekwatnie odczytuje ich znaczenie oraz staje się dzięki nim bardziej otwarte na komunikację z innymi ludźmi;
 - 6) poszerzanie zasobu pojęć i symboli, za pomocą których porozumiewa się dziecko oraz stopniowe wprowadzanie innej, bardziej abstrakcyjnej, bardziej poręcznej metody komunikacji, np. wykorzystanie gestów języka migowego podawanych w postaci daktylografii do ręki lub alfabetu punktowego z jednoczesnym zastosowaniem możliwości tzw. globalnego (od)czytania przekazywanych informacji;
 - 7) próby możliwości odbioru mowy artykułowanej z ewentualną adaptacją służącą odbiorowi werbalnie przedstawianych komunikatów oraz ocena reakcji dziecka na tak przekazywane informacje.

Podsumowanie

Zagadnienie komunikacji, a szczególnie doboru metody komunikacji dla małego dziecka ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną, od urodzenia należy do najistotniejszych w planowaniu, jak również realizacji działań rehabilitacyjnych, terapeutycznych, edukacyjno-socjalizacyjnych. Posiada nie tylko znaczenie wyznacznika współdecydującego i współodpowiedzialnego za przebieg rozwoju dziecka i jego dalszego życia, ale stanowi także wyznacznik efektywności realizowanej procedury psychopedagogicznego i społecznego wsparcia. Posiada ponadto charakter wysoce zindywidualizowany, częściowo subiektywny oraz ułożenie hermeneutyczne połączone z faktycznym poszanowaniem dla podmiotowości i jednostkowych możliwości dziecka doświadczającego określonych problemów poznawczych.

Bibliografia

- Blaha R., Carlson B. (2007), *Access to Manual Language Systems (ADAMLS)*, Division for Blind Services, Texas Department of Assistive and Rehabilitative Services.
- Florek A.M. (1998), *Rozwijanie komunikacji u małych głuchoniewidomych dzieci*, „Przegląd Tyflogiczny”, nr 1/2, s. 55–69.
- Gałkowski T. (1998), *Przestrzenne i ruchowe komponenty komunikacji z dziećmi głuchymi*, Polski Komitet Audiofonologii, Warszawa.
- Johnson R.M. (1995), *PCS (The Picture Communication Symbols, Book I). System komunikacji obrazkowej*, PZN, Warszawa.
- Kinney R. (1972), *Independet Living without Sight and Hearing*, The Hadley School for the Blind, Winneteka.
- Kozłowski G. (2011), *Głuchosłepota. W: Zbiórczy raport z diagnozy świadczonych usług z zakresu rehabilitacji społecznej dla osób niepełnosprawnych w Polsce*, B.M. Kaczmarek (red.), Fundacja im. Stefana Batorego, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Warszawa.
- Kozłowski G. (1988), *Alfabet punktowy do dłoni*, PZN, Warszawa.
- Książek M. (2003), *Dziecko głuchoniewidome od urodzenia. Rozwijanie umiejętności komunikowania się, wykorzystanie metod komunikacji wspomagającej i alternatywnej*, TPG, Warszawa.
- Lafon J.C. (1992), *Codes Amplication for the Profound Deaf*, Université de Strasburg, Strasbourg,
- Ludíková L. (2000), *Vzdělávání hluchoslepých I*, Scientia, Praha.
- Majewski T. (1995), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*, PZN, TPG, Warszawa.
- Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) (2009), Światowa Organizacja Zdrowia, Warszawa.
- Rowland Ch., Schweingert P. (1995), *System jednoznacznych symboli*, TPG, Warszawa.
- Rudomska H. (2011), *Edukacja rodzinna i edukacja instytucjonalna a funkcjonowanie społeczne dzieci głuchoniewidomych (w narracjach rodziców i wychowawców)*, UMK, Toruń (nieopublikowana rozprawa doktorska).
- Souralová W. (2000), *Vzdělávání hluchoslepých II*, Scientia, Praha.
- Zaorska M. (2015), *Dobór alternatywnej metody komunikacji dla dziecka ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną (okres wczesnego dzieciństwa) – „Forum Logopedy”*, grudzień 2015, s. 45–47.
- Zaorska M. (red.) (2008), *Komunikacja alternatywna osób głuchoniewidomych*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Zaorska M. (2002), *Głuchoniewidomi w Polsce – specjalna pomoc, edukacja i rehabilitacja*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn.

Grzegorz Kozłowski, Małgorzata Książek
Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym

Zmiany środowiska społecznego oraz nowe technologie szansą na normalizację życia osoby głuchoniewidomej. Doświadczenia własne

Environmental and social changes and new technologies chance for life normalization person

Gregory was born exactly on the same day that Helen Keller was born; the most famous, American deafblind, whose history and achievements are known to the whole world. No one knew then that he would be deafblind person, or that largely he will follow her footsteps. Being a deafblind person, he poses many serious challenges. The most difficult are many changes, that are inevitable in the life of every human being. Changes which always involve a risk, as they mean to go beyond the realm of the current stabilization and the need to abandon the comfort, *which mean to go beyond the psychological space of the safety zone* as Danuta Golec says (I. Rotberg, 2014). The changes, which are much harder for a person with simultaneous hearing and vision disability. Having family which implanted self-confidence, high motivation, desire for knowledge and the ability to take a risks, counting on its support and experiencing support from the environment as well as using more and more modern technologies, he faces further changes. Over time he stops terribly afraid of changes and sees in them the motor of human development. Also broader social context is not without significance in achieving a normalization of him and shaping his social activity.

Słowa kluczowe: osoba głuchoniewidoma, zmiany, kamienie milowe, wsparcie rodziny, asystent, dostosowania, sprzęt, nowoczesne technologie

Keywords: deafblind person, changes, milestones, family support, assistant, adjustments, equipment, modern technologies

Wprowadzenie

W niniejszym artykule jego współautor chciałby podzielić się swoim doświadczeniem życiowym, opowiedzieć o tym jak przebiegała jego droga życiowa, na której nie brakowało różnorodnych zmian, zwykle trudnych, czasem bolesnych,

czasem radosnych, ale z perspektywy czasu każda z tych zmian była bardzo ważnym elementem w rozwoju, w dochodzeniu do tego, kim teraz jest. Gdyby nie te wszystkie doświadczenia – nie osiągnąłby tyle. Nie osiągnąłby tyle, gdyby nie zmieniali się ludzie wokół, gdyby nie sprzęt i technologie, z których w różnych momentach życia mógł korzystać. Na własnym przykładzie doświadczył tego, że nie to ile widzi czy nie widzi, nie to ile słyszy czy nie słyszy, decydowało o tym co robił, co osiągał. Słowem – określenie niepełnosprawności (w tym jej stopnia) w kategoriach medycznych (przez określenia ubytku słuchu w dB czy ostrości wzroku w procentach) było i jest nieadekwatne. To na ile był (lub nie był) niepełnosprawny, wynikało z tego, w jakim otoczeniu w danym momencie znajdował się, jaka była postawa ludzi czy i z jakich form wsparcia mógł skorzystać, czy miał do dyspozycji odpowiedni sprzęt. Na przykładzie własnym, doskonale widzi trafność nowoczesnego podejścia do kwestii definiowania zjawiska niepełnosprawności oraz przewyższania jej konsekwencji, w ujęciu prezentowanym w Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych, przyjętej przez ONZ, a ratyfikowanej przez Polskę w 2012 r. (www.rpo.gov.pl, dostęp 4.01.2016).

Pragnieniem przeciętnego człowieka jest życie ustabilizowane, «ulożone», w którym mało jest gwałtownych zmian, szczególnie gdy są one zaskakujące, nieplanowane, nieprzewidziane. Wydawać by się mogło, że takie «sielankowe» życie sprzyja niezakłóconemu, stopniowemu rozwojowi we wszystkich aspektach istnienia człowieka – emocjonalnym, intelektualnym, psychicznym i społecznym. Takie przeświadczenie wydaje się szczególnie trafne w odniesieniu do ludzi z niepełnosprawnością, a już z pewnością do tych, których niepełnosprawność spowodowana jest uszkodzeniem kluczowych zmysłów dostarczających informacji – wzroku, słuchu albo – jak w przypadku współautora – obu jednocześnie.

Ciekawym i pouczającym doświadczeniem było mnie to co zdarzyło się w Lille (Francja) podczas Światowej Konferencji DBI (*DeafBlind International*) – organizacji zrzeszającej specjalistów pracujących z osobami głuchoniewidomymi. Miał wygłosić wystąpienie na temat znaczenia zmian w procesie indywidualnego, własnego rozwoju. Tymczasem na samym początku konferencji awarii uległ system FM, podstawowe narzędzie do komunikacji; gdy ono się psuje człowiek staje się jeszcze bardziej głuchoniewidomy. Do niedawna taka raptowna, nieprzewidziana zmiana wywoływałaby bunt, protest, byłaby źródłem wielkiego stresu. Tymczasem tam, w sytuacji gdzie bardzo zależało na pełnym udziale w tym wydarzeniu, reakcja była spokojna. Zrodziła się w tej nieprzewidzianej sytuacji refleksja, że tak naprawdę dla osoby głuchoniewidomej niesłuchanie ważne jest, abym umiała przyjmować zmiany, również te niezaplanowane, niechciane – ze spokojem, bez paniki. Do każdej nowej sytuacji można się dostosować, można się zaadaptować; kluczem jest to, aby dysponować różnymi możliwościami, opcjami i na nich się skoncentrować. W Lille tak właśnie było – awarii uległ klu-

czowy dla sprzęt, ale było wsparcie w dwóch osobach pełnosprawnych, specjalistkach, tłumaczkach-przewodniczkach, które znał i które znały jego, i mógł na ich wsparcie liczyć w każdej sytuacji. Teoretycznie jest to oczywiste i mało odkrywczе, ale o tym się często zapomina. Dopiero w Lille musiał spojrzeć z większego dystansu na własną przeszłość, zdać sobie sprawę jak dzięki tym wszystkim zmianom, tym planowanym, zamierzonym, ale i tym, na które nie ma się wpływu, nauczył się te zmiany przyjmować tak, jak je przyjmować powinienem, a więc ze spokojem i ufnością.

Najważniejsze „kamienie milowe”

W życiu każdego człowieka można wskazać pewne kluczowe momenty, kamienie milowe. W przypadku własnym są nimi zmiany na drodze życia. Były one osadzone w określonych, zmieniających się realiach mojego otoczenia – rodzinnego, środowiskowego, społecznego, państwowego. Równoległe z nimi dokonywał się postęp technologiczny, którego roli trudno nie docenić.

Zaczynam stawać się osobą głuchoniewidomą

Urodziłem się z zaćmą, słyszałem normalnie. Do czwartego roku życia byłem dzieckiem «tylko niewidomym» w wyniku wrodzonej katarakty. Po trzeciej operacji na lewe oko, która się nie udała, zastosowano streptomycynę, aby zahamować stan zapalny jaki się w jej wyniku wywiązał w oku. Stan zapalny został opany, lecz efektem ubocznym było uszkodzenie nerwu słuchowego.

W konsekwencji zaczął się stopniowy, lecz nieodwracalny, proces pogarszania się słuchu. Stawałem się powoli osobą głuchoniewidomą, choć wówczas ani ja, ani moi rodzice nie wiedzieliśmy, że takie osoby istnieją.

Uczyłem się żyć w nowej sytuacji. Otoczony mądrą miłością rodziców, mając poczucie bezpieczeństwa, stabilności wzrastałem wraz z młodszym bratem i siostrą w harmonii, zakłócaną czasem typowymi zgrzytami życia rodzinnego. Byłem włączany we wszelkie prace domowe, w które rodzice umieli mnie włączyć, bawiłem się z rodzeństwem – bliższym i dalszym, czułem się jednym z nich. Tata dał mi podstawy wiedzy, rozbudził zainteresowania, nauczył kształtów liter odbieranych dotykiem, dużo czytał, opowiadał filmy telewizyjne; rozwijał wyobraźnię. Wykazywał przy tym ogromną intuicję, mówiąc mi wprost do ucha. Mama była stróżem ogniska domowego. Byłem więc otoczony akceptacją i miłością najbliższych.

Wreszcie nadszedł moment, kiedy trzeba było podjąć edukację – chciałem tego, ale nie do końca zdawałem sobie wtedy sprawę, co to w praktyce będzie oznaczało...

Poza rodziną – edukacja w ośrodku specjalnym

W wieku 8 lat rozpocząłem naukę w zakładzie dla dzieci niewidomych, w Laskach koło Warszawy; niby niedaleko, ale jakbym został przeniesiony w zupełnie inny świat. Nie było wówczas w Polsce możliwości organizacyjnych ani takiej świadomości, aby dzieci niepełnosprawne mogły kształcić się wspólnie z pełnosprawnymi, jedyną drogą edukacji dla dzieci takich jak ja była szkoła specjalna. Jechałem do Lasek z radością – cieszyłem się, że tak jak moi kuzyni i kuzynki, którzy chodzili do szkoły – będę się uczył. Gdy musiałem zostać sam, bez rodziców wśród obcych ludzi, dzieci, które też nie widziały, ale jednak słyszały, zrodziło to poczucie buntu, absolutnego braku akceptacji dla tej zmiany. Przez cały okres pobytu w Laskach, trwający dziesięć lat, każde rozstanie z domem, rodziną było trudne, bolesne. Odzywała się zazdrość, bo brat i siostra byli przez cały czas z rodzicami, którzy im mogli pomóc. Zaowocowało to nienawiścią do tego miejsca. Jednak obiektywnie rzecz biorąc trudno było wyobrazić sobie lepsze warunki edukacji: fachowa opieka, pomoce dydaktyczne odpowiednie do poznawania bezwzrokowego, zdobywanie wiedzy, kształtowanie wiary i duchowości, budowanie relacji z ludźmi. Były też okazje do odczuwania radości. Ale oddalenie od rodziny – było stale bolesnym doświadczeniem.

Z perspektywy czasu wydarzenia z przeszłości widzi się i ocenia inaczej, dlatego teraz, po latach, wiem, że pobyt w Laskach dał mi bardzo wiele – nauczył jak radzić sobie w sytuacjach nowych, jak budować relacje z ludźmi, którzy mnie otaczają, opanowałem techniki zdobywania wiedzy (metody dotykowe – brajl, wypukłe rysunki i modele). Bariera komunikacyjna z kolegami owocowała «pochłanianiem książek», słuchaniem (dzięki korzystaniu z aparatów słuchowych) audycji radiowych – oficjalnych i nieoficjalnych, których słuchanie w Polsce było wówczas zakazane. Poznawałem ówczesne realia społeczno-polityczne. Dowiadując się o świecie z różnych źródeł dawało szerszy obraz rzeczywistości, uczyło też tego, że warto poznawać różne punkty widzenia, różne poglądy, nie ograniczać się do jednej prawdy.

Po pewnym czasie zaadaptowałem się do tej trudnej sytuacji, zacząłem się w niej czuć bezpiecznie, choć nigdy do końca jej nie zaakceptowałem i marzyłem o powrocie do normalności, do życia z rodziną, o nauce w zwykłej szkole. Czyniłem przygotowania do tego, pragnąłem tej zmiany, ale jednocześnie zaczy-

nałem się jej bać. Czy poradzę sobie sam jeden wśród widzących i słyszących rówieśników?

Nieudany powrót do normalności

W momencie gdy długo oczekiwana zmiana była już blisko, wszystko się skomplikowało. Nieoczekiwana kolizja z niewidomym kolegą i przebicie błony bębenkowej w lewym, lepszym uchu, a w efekcie – całkowita głuchota w nim, wymusiły przerwę w nauce na dwa miesiące, przed końcem szkoły podstawowej. W zaistniałej sytuacji, Henryk Ruszczyć, dyrektor zakładu w Laskach, odpowiedzialny za wspieranie absolwentów, doradził, aby odłożyć podjęcie nauki w zwykłym liceum (w tamtym okresie nie było w Polsce szkół dla niewidomych na poziomie średnim). W jego opinii priorytetem było zdobycie konkretnego zawodu, aby mieć alternatywę na wypadek gdyby edukacja w systemie otwartym nie powiodła się. To była bardzo mądra i racjonalna rada – jednak wówczas – buntowałem się, chciałem tej wymarzonej zmiany już, natychmiast...

Kuracja błony bębenkowej powiodła się i odzyskałem słuch. Jednak przez dwa lata uczęszczałem do szkoły zawodowej; uczyłem się pracy na obrabiarkach metalu. Na upragnioną zmianę musiałem czekać jeszcze kolejne dwa lata.

Znowu w „normalnym” świecie

Przejście z edukacji zamkniętej do otwartej było zmianą najbardziej świadomie i najlepiej przygotowaną. Zakład w Laskach zadbał o to, abym:

- opanował alternatywną, dotykową metodę komunikacji – zaadaptowany przez siostrę Emanuelę Jezierską alfabet Lorma dla osób głuchoniewidomych,
- mógł korzystać z urządzenia „Tellatouch”, dokonującego transkrypcji pisma mógł korzystać ze zwykłej maszyny do pisania.

Na wzór Anny Sullivan, która była nauczycielką, a w późniejszym okresie edukacji asystentką Heleny Keller, zaangażowano także asystenta, który miał wspomóc mnie na początku edukacji w ogólnodostępnym liceum, a później monitorować moją naukę i włączać się zawsze, gdy będzie taka potrzeba. Zakład zadbał również o dopełnienie niezbędnych formalności w kuratorium, związane z koniecznością nadrobienia języka rosyjskiego, z którego wcześniej byłem zwolniony.

Wszystko to stało się możliwe dzięki stypendium przekazanemu przez znaną polską pisarkę Irenę Jurgielewiczową. Dzięki jej finansowemu wsparciu otrzy-

małem do dyspozycji również magnetofon kasetowy, który został specjalnie dla mnie dostosowany; zaopatrzony był w gniazdo słuchawkowe i mikrofon na kablu o długości 5 metrów. Dzięki temu mogłem słyszeć kolegów i koleżanki z klasy, znajdujące się daleko ode mnie, a czynnie uczestniczące w lekcji. Ponadto, moja edukacja wspólnie z widzącymi i słyszącymi kolegami i koleżankami była możliwa dzięki wielu innym, nie mniej istotnym czynnikom:

- nauczycielki języka angielskiego opanowały pismo brajla, dzięki czemu same sprawdzały moje prace pisemne, a podczas lekcji poświęcały mi kilka minut dając pozostałym uczniom różne zadania do wykonania;
- w nauce języków obcych (angielskiego i rosyjskiego) korzystałem ze wsparcia indywidualnych lektorów;
- w procesie edukacji wspierała mnie bardzo intensywnie moja rodzina, moje najbliższe otoczenie; tata poświęcał mi od 4 do 5 godzin każdego dnia, czytając podręczniki niedostępne w brajlu i literaturę obowiązkową, natomiast mama bądź rodzeństwo zaprowadzali mnie do szkoły i odbierali z niej do domu.

To było wielkie wyzwanie i bardzo duży wysiłek organizacyjny dla mnie i mojej rodziny, ale przekonałem się, że gdy taka zmiana zostanie dobrze przemyślana i przygotowana, to nawet najbardziej ambitne zamierzenia stają się możliwe do zrealizowania.

Z nauką w liceum wiąże się jeszcze jedno, ważne życiowe doświadczenie – nauczyłem się prosić o pomoc innych kolegów i koleżanki, i korzystać z tej pomocy. Na początku się tego wstydziłem, krępowałem; nie chciałem swoją osobą sprawiać kłopotu, zabierać czas. Przekonałem się jednak, że oni pomagając mi również na tym korzystają; stawali się wyróżniającymi się uczniami z przedmiotów, w których mi pomagali. Jednocześnie uczyłem się, że także ja, mając pewną wiedzę i umiejętności, mogę się tym dzielić z innymi; pomagałem więc w nauce mojemu młodszemu bratu i siostrze. Słowem uczyłem się bardzo konkretnie funkcjonowania w strukturze społecznej, uczyłem się budować relacje międzyludzkie, poznawałem w praktyce, czym są więzi międzyludzkie, że każdy człowiek ma swoje ważne miejsce w grupie społecznej.

Studia

Kolejna zmiana, rozpoczęcie studiów, była mniej dramatyczna. Choć początek jak zwykle był trudny – zupełnie nowe środowisko, odmienna technika uczenia się – to jednak można się było oprzeć na doświadczeniach z adaptacji w liceum. Podstawą było wsparcie asystenta, który przez pierwszy miesiąc uczestniczył w zajęciach na uczelni. Jest ono kluczem do tego, aby osoba głuchoniewidoma

mogła skutecznie przejść z jednego środowiska do drugiego, aby mogła funkcjonować w świecie normalnym. Drugi kluczowy czynnik to sprzęt zarówno ten kompensujący deficyty wzrokowe, jak i słuchowe.

Przez cały czas swojej edukacji korzystałem z różnego rodzaju sprzętu, który się zmieniał, ale zawsze odgrywał ogromną rolę. Były to m.in.:

- aparaty słuchowe (od pierwszej klasy szkoły podstawowej),
- odpowiednio dostosowany magnetofon (od pierwszej klasy liceum),
- system FM (od III klasy liceum), umożliwiający odbiór mowy z różnej odległości,
- Optacon, tj. urządzenie do odczytywania zwykłego druku za pomocą dotyku (przez 4 lata studiów oraz 10 lat pracy w ośrodku obliczeniowym).

Podczas studiów, podobnie jak wcześniej w liceum, cała rodzina: mama, tata, brat i siostra byli czynnie zaangażowani w proces mojej edukacji – jako lektorzy i przewodnicy, brat ponadto naprawiał ulegający awariom sprzęt, a czasem wykonywał rysunki wypukłe lub modele.

Podjęcie pracy zawodowej

Po zakończeniu okresu edukacji podjąłem pracę zawodową. Ponownie wiązało się to z wejściem nowe środowisko, nowe miejsce, nowe, zupełnie inne obowiązki. W tej sytuacji również nieoceniona była pomoc asystenta i odpowiedni sprzęt. Wcześniejsze doświadczenia nauczyły mnie, że jest to sytuacja do opanowania, dzięki temu nie było to tak już tak trudne.

Zmianie w moim życiu towarzyszyła próba zmiany sytuacji społecznej i politycznej w Polsce; zacząłem pracować w dzień po podpisaniu porozumień w Gdańsku, które dały początek ruchowi „Solidarność”. Pracowałem w ośrodku obliczeniowym, w dużej warszawskiej firmie, w branży elektronicznej; w środowisku naturalnym, wśród ludzi pełnosprawnych. Identyfikowałem się z odnową sytuacji politycznej w Polsce, angażowałem się w niektóre działania, co bardzo pomogło mi w budowaniu relacji koleżeńskich. Pomimo tego niepodważalnego sukcesu, spełnienia marzeń, osiągnięcia wytyczonego celu pojawiła się pustka i pytanie: co dalej? Czy na tym koniec? Czy do emerytury będą robił to samo, a więc będę do końca życia programował komputery? W tym czasie moja siostra, która mieszkała z nami, wyszła za mąż, przyszli na świat jej synowie, z którymi się bawiłem, w obsłudze których pomagałem. Wzmocniło to pragnienie, aby mieć własną rodzinę – żonę, dzieci. Wydawało mi się jednak, że w moim przypadku to jest niemożliwe, nierealne... Stawiałem sobie wówczas wiele pytań o to czy mam do tego prawo. Tym bardziej, że wiele osób z mojego najbliższego otoczenia i wiele innych osób pełnosprawnych, podchodzących do życia w sposób racjonalny,

praktyczny, uważało, że nie powinno się podejmować ryzyka powoływania do życia osób z niepełnosprawnością. Miałem więc dylemat czy iść za głosem rozumu i rozsądku, czy za głosem jakże naturalnej dla człowieka potrzeby posiadania własnej rodziny.

Poczucie rezygnacji spotęgowane zostało przez wydarzenia, które dotyczyły polskiej społeczności – klęskę „Solidarności” i wprowadzenie stanu wojennego. Było to bardzo bolesne, zbiorowe doświadczenie, które dzieliłem z innymi. Ze strony najbliższych była to również lekcja dokonywania wyborów, w których wierność swoim przekonaniom i zasadom przedkłada się ponad obietnice tego co można otrzymać w zamian za rezygnację z nich, nawet kosztem utraty źródła utrzymania. To była bardzo ważna lekcja.

Włączenie w działania na rzecz osób głuchoniewidomych

W tym momencie, gdy z jednej strony miałem poczucie pewnej stabilizacji, a z drugiej odczuwałem niepokój i brak pełnej, życiowej satysfakcji, otrzymałem propozycję współpracy z Polskim Związkiem Niewidomych, który podjął temat osób głuchoniewidomych. Spotkania, rozmowy, a nade wszystko udział w 1985 r. w I Europejskiej Konferencji Głuchoniewidomych w Goeteborgu (w Szwecji) uświadomiły mi, że gdy osoby głuchoniewidome mają dostęp do niezbędnego sprzętu, gdy mogą korzystać ze wsparcia wykwalifikowanych tłumaczy-przewodników, gdy mają oparcie w kompetentnych specjalistach, mogą brać życie w swoje ręce, mogą robić coś dla innych. Zrozumiałem, że nie muszę być do końca życia programistą, że mogę spełnić swoje skryte pragnienie, aby odwdzięczając się za pomoc jaką uzyskałem od tylu ludzi spotkanych na swojej drodze, spróbować pomóc tym głuchoniewidomym, którzy nie mieli tyle szczęścia, którzy byli zagubieni, porzuceni, zapomniani. W Polsce nikt się nie zajmował głuchoniewidomymi, do połowy lat 80. XX wieku; jedynie indywidualnymi przypadkami, takimi jak Krystyna Hryszkiewicz, z którą pracowała s. Emmanuala Jazierska w Laskach (Jezierska 1963), czy dorośli głuchoniewidomi przechodzący roczne szkolenia w Centrum Spółdzielczości Niewidomych w Bydgoszczy, pod okiem Jerzego Słowińskiego i Sylwestra Nowaka (Nowak, Sowiński 1981)

Zwrotnica mojego życia – przestawiona

Stopniowo zaczął się proces przechodzenia od pracy programisty komputerów do pracy na rzecz osób głuchoniewidomych. Po raz kolejny zaczynałem od

nowa: nowi ludzie, nowe miejsca, ciągle zmiany, czyli proces dynamiczny. Po 5 latach, gdy upadła firma, w której pracowałem, zacząłem pracę na pełny etat w PZN, gdzie mogłem wykorzystać swoją wiedzę i umiejętności oraz doświadczenie w procesie komputeryzacji pracy związku, ale i w organizowaniu i podejmowaniu różnorodnych działań. Nadszedł czas, kiedy nagromadzona wiedza i doświadczenie mogły wyjść na zewnątrz, mogły umożliwić podzielenie się nimi z innymi.

Choć urodziłem się w tym samym dniu co Helena Keller, dopiero teraz, gdy w Polsce zaczynaliśmy pracę na rzecz głuchoniewidomych, poznałem jej historię (Keller 1978). Zafascynowała mnie nie tylko swoimi osiągnięciami edukacyjnymi i rehabilitacyjnymi, ale również swoją aktywnością i działalnością społeczną. Była osobą całkowicie głuchoniewidomą, a jednak tyle osiągnęła. Moja sytuacja była bez porównania łatwiejsza: miałem resztki wzroku, słuchu i sprzęt wspomagający. To była wielka motywacja. Znowu pojawił się cel w życiu, pragnienie zmiany i dążenie do niej.

Własna rodzina

Z jednym jednak nie mogłem się pogodzić, gdy poznałem drogę życiową Heleny Keller, a mianowicie, że angażując się w pracę i działalność społeczną, zrezygnowała z założenia własnej rodziny. Byłem głęboko przekonany, że muszę mieć oparcie we własnej rodzinie, nie tylko «pierwotnej» i że moje życie nie może być jedynie pracą i działalnością społeczną. Jednocześnie wciąż nie wierzyłem w to, że to jest możliwe. Dopiero gdy pracując na rzecz głuchoniewidomych spotkałem takich, którzy mieli rodziny, dzieci, gdy zobaczyłem, że sobie z tą sytuacją radzą – zacząłem mieć nadzieję, że może i mi będzie to dane. Za jakiś czas poznałem moją przyszłą żonę. Po trzech latach świadomie, choć nie bez obaw, podjęliśmy decyzję o ślubie. Była to kolejna wielka zmiana; opuszczenie domu rodzinnego, przeprowadzenie się do własnego mieszkania, pojawienie się kolejno czwórki, zdrowych dzieci.

Do dziś rodzina, własny dom są źródłem mojej siły, oparciem, również psychicznym; to miejsce odpoczynku od obowiązków – służbowych i społecznych. Nie wyobrażam sobie, abym mógł robić to co obecnie robię, bez zakotwiczenia w rodzinie. Jednocześnie niekiedy praca zawodowa i społeczna zabiera czas dla najbliższych i niekiedy trzeba rozstrzygać czy poświęcić czas dla rodziny, czy czas dla głuchoniewidomych – to trudne wybory.

Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym

Współtworzyłem je, od początku jestem w jego władzach, a od przeszło 8 lat kieruję jego pracą. Moment, gdy stanąłem na jego czele, był również doświadczeniem bardzo trudnym i ogromną zmianą; z osoby, która uczestniczyła czynnie w kreowaniu działań organizacji, przejąłem jej stery. Musiałem brać odpowiedzialność za jej działanie, kierować ludźmi i podejmować decyzje dotyczące już nie tylko mnie samego, ale całego środowiska. Miałem ogromne obawy i lęk przed tą zmianą.

Sprzęt i nowoczesne technologie

W dotychczasowych rozważaniach bardzo mocno akcentowałem rolę ludzi, wśród których żyłem i żyję, których postawy i zachowania miały i mają wciąż istotny wpływ na to jak funkcjonuję, jak przechodziłem przez kolejne „wiraże mojego życia”. Nie sposób jednak pominąć roli sprzętu i nowoczesnych technologii. Pisałem już o aparatach słuchowych, systemie FM, optaconie. Od połowy lat 80. ub. wieku mamy do czynienia z niesamowitym rozwojem technologii informacyjnych. Są one dobrodziejstwem dla osób z niesprawnościami sensorycznymi, właśnie tymi, które tak bardzo ograniczają komunikowanie się i dostęp do informacji. Nowoczesne technologie pozwalają te ograniczenia przełamać. Dla mojego funkcjonowania w każdej sferze życia, ogromne znaczenie ma wykorzystywanie takiego sprzętu, jak:

- pomoce optyczne, w tym przede wszystkim monookular oraz lupa elektroniczna (od początku lat osiemdziesiątych),
- komputer wyposażony w specjalistyczne oprogramowanie oraz dodatkowy sprzęt, np. skaner (od połowy lat osiemdziesiątych ubiegłego wieku),
- telefony komórkowe (od stosunkowo prostych aż – do obsługiwanego dotychczas wielofunkcyjnego iPhone, który pełni wiele różnorodnych funkcji, umożliwiających komunikowanie się, gromadzenie informacji, przemieszczanie się w przestrzeni, organizację czasu i wiele innych).

Podsumowanie

Zmian, «kamieni milowych» – planowanych i niespodziewanych – było w moim życiu znacznie więcej. Zawsze niosły ze sobą pewien stres, czasem bunt. Dojrzałem jednak do tego, aby pogodzić się z tym, że zmiany są konieczne, że to

właśnie one są czynnikiem rozwoju. Owszem, dużo łatwiej je przyjąć, gdy ma się informację, co spodziewana zmiana przyniesie. W przypadku tych niespodziewanych, ważna jest świadomość, że to nie koniec świata, ale sytuacja, którą trzeba przyjąć i z nią sobie poradzić. Ogromnie ważne jest poczucie, że przy tej zmianie mogą towarzyszyć ludzie z bliższego i dalszego otoczenia, ogromnie ważne jest zakotwiczenie w rodzinie, społeczności, w środowisku.

W przypadku osoby z uszkodzeniem wzroku i słuchu, które drastycznie ogranicza dopływ informacji z otoczenia, szczególnie ważne jest, aby pomóc jej uzyskać maksimum informacji i możliwie pełną wiedzę o tym, że w nowej sytuacji będzie mogła nadal funkcjonować.

Bibliografia

- Jezińska E. (1963), *Obserwacje nad rozwojem głuchociemnej Krystyny Hryszkiewicz* (ze wstępem Marii Grzegorzewskiej), PWN, Warszawa.
- Keller H. (1978), *Historia mojego życia*, Czytelnik, Warszawa.
- Konwencja ONZ (2012), <https://www.rpo.gov.pl/pl/konwencja-o-prawach-osob-niepelnospprawnych> [dostęp: 4.01.2016].
- Nowak S., Sowiński J. (1981), *Organizacyjne i metodyczne problemy przygotowania zawodowego głuchoniewidomych*, Instytut Kształcenia Nauczycieli, Warszawa.
- Rotberg I. (2014), *Ku zmianie nawyków*, <http://www.psychologia-spoleczna.pl/porady/1455-ku-zmianie-nawykow.html> [dostęp: 4.01.2016].

Katarzyna Basiukiewicz

Niepubliczne Przedszkole „Wielka Przygoda” w Gdańsku

Doświadczenia nauczycieli z pracy z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie w przedszkolach o profilu ogólnodostępnym i integracyjnym

The experience of teachers working with children with intellectual disabilities in mainstream kindergartens profile and integration

Teachers are one of the professional groups, who works in direct contact with another person, becoming a guide, a model and support. It is important that their experience with the daily work were positive and gave a sense of self-fulfillment. On the other hand, the occurrence of difficult situations at work, can cause resentment and frustration resignation educator. Unfortunately, teaching experience and being in the educational reality, sliding on the second plan. The most important is the student who in fact without wise and eager teacher is not able to achieve success. The article is to present the results of research conducted in the framework of the thesis. They concerned teachers' experience of working with children with intellectual disabilities in kindergartens for two different profiles: the open access and integrative.

Słowa kluczowe: doświadczenia, nauczyciele, praca z dziećmi, niepełnosprawność intelektualna, przedszkole ogólnodostępne, przedszkole integracyjne

Keywords: experience, teachers, working with children, intellectual disability, kindergarten generally accessible, inclusive kindergarten

Wprowadzenie

Analizując proces edukacyjny na pierwszym miejscu zwraca się uwagę na dobro dziecka i jego kształcenie. Niejednokrotnie zapomina się o nauczycielach, którzy stanowią źródło przekazu wiedzy. Jeśli pedagog nie posiada wystarczającego zasobu informacji, nie jest w stanie nauczyć niczego innych. Podobnie jednak dzieje się w momencie, gdy nauczyciel traci zapał i napotyka na same trudności, to w konsekwencji również nie jest możliwe, aby to co chce przekazać, było odpo-

wiednio przez dzieci przyswojone. Przygotowując pracę magisterską miałam na uwadze przede wszystkim sytuację nauczycieli, gdyż sama mam okazję być nauczycielem rozpoczynającym karierę zawodową. Tak też w tym artykule mam zamiar przedstawić doświadczenia jakie nauczyciele posiadają w pracy z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie, gdyż taka praca teoretycznie może nieść ze sobą większe wyzwania niż praca z dziećmi pełnosprawnymi. Jednocześnie miałam okazję rozmawiać i obserwować działania pedagogów w dwóch różnych placówkach, co pozwala na wyciągnięcie obszerniejszych wniosków.

Podstawy teoretyczne

Nauczycielskie doświadczenia zależą od wielu czynników. W przypadku pracy z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie duże znaczenie ma m.in.: rodzaj niepełnosprawności dzieci w grupie, ich rozwój na tle pełnosprawnych rówieśników, funkcjonowanie, zachowanie i wiele innych. Skupiając się jednak na nauczycielu ogromne znaczenie ma aspekt osobisty każdej osoby, a mianowicie nauczycielskie postawy wobec dzieci z niepełnosprawnością i integracji, jak również aspekt zawodowy, organizacyjny, czyli rzeczywisty podział zadań między nauczyciela prowadzącego i wspomagającego.

Postawy nauczycieli wobec dzieci niepełnosprawnych intelektualnie i kształcenia integracyjnego

H. Larkowa wyróżnia trzy rodzaje postaw wobec osób niepełnosprawnych, które dotyczą również dzieci o niepełnej sprawności intelektualnej:

- postawa pozytywna, cechująca się i przejawiająca akceptacją i życzliwością,
- postawa negatywna, którą wyróżniają: niechęć, brak życzliwości, unikanie kontaktów, ignorancja,
- postawa ambiwalentna, bazująca z jednej strony na obojętności połączonej z wrogością, z drugiej zaś strony objawia się litością, przesadną troską i opieką (Larkowa w: Minczakiewicz 2003, s. 132).

Postawy tak jak ludzkie działanie posiadają różnorodne czynniki determinujące dane zachowanie. Mogą również zmieniać się zależnie od wieku, sytuacji, bądź relacji w jakich się znajdujemy. Najczęściej bezpośredni kontakt z osobami niepełnosprawnymi modyfikuje myślenie na ich temat. Na przestrzeni lat postawy wobec osób niepełnosprawnych wielokrotnie ulegały zmianom. W współczesnym świecie mimo rozwoju wszystkich sfer życia ludzkie myślenie często ograni-

cza się do stereotypów, które blokują kontakt i zmiany podejścia. Współczesne postawy są punktem wyjścia do uszczegółowienia sytuacji panującej wśród obecnych nauczycieli. Zagadnienie to wydaje się ważne ze względu na to, że nauczycielskie postawy wpływają na samopoczucie uczniów oraz atmosferę w klasie. Na ich podstawie krystalizują się również doświadczenia nauczycieli z ich pracy, co jest tematem kluczowym.

Okres przedszkola i wczesnych lat szkolnych to wyjątkowy czas dla dzieci, ze względu na ich podatność na wpływy, moment kształtowania się ich samooceny i wiedzy o świecie. Nauczyciel staje się głównym „kanałem” przekazu prawd o świecie i wartości w nim panujących. Postawę wobec wszystkich uczniów powinna charakteryzować przede wszystkim akceptacja. Nauczyciel powinien potrafić traktować dzieci jako indywidualności, które mają swoje potrzeby, zainteresowania, motywacje, rozmaite uczucia jak osoba dorosła, swoje zalety, jak i wady. Wychowawca w zakresie akceptacji powinien dopuszczać myśl, że każde dziecko jest inne, może być leniwe bądź pilne, dobre lub złe, może być pełnosprawne albo niepełnosprawne. Deficyty w różnych sferach nie powinny zmieniać postaw wobec danych dzieci. Charakterystyczna dla nauczycielskich zachowań powinna być chęć nawiązywania kontaktu, dialogu i więzi, która sprzyja pozytywnej atmosferze w grupie, w kontrze do atmosfery dystansu. W działaniu pedagogów pojawiać się powinno, wiążące się z akceptacją, rozumienie empatyczne, które prowadzi do lepszego rozumienia i rozpoznawania cudzych przeżyć oraz wcielenie się w sytuację danych osób. Przejawia się ono także w cierpliwym i aktywnym słuchaniu. Społeczne postawy ściśle wiążą się z posiadaną osobowością. W przypadku zawodu nauczyciela wartość osobowości wzrasta ze względu na możliwość bezpośredniego wpływu na osobowość młodych ludzi. Ważne jest wobec tego, żeby wychowawca jako człowiek potrafił w naturalny i uczciwy sposób być autentycznym i zgodnym z samym sobą. Wprowadzając dzieci w świat wartości powinien przedstawiać swój własny świat i to co dla niego ważne (Klim-Klimaszewska 2005, s. 149–154).

Mając świadomość jak wyglądają społeczne postawy wobec niepełnosprawnych, jakie postawy i cechy osobowości powinien kreować i posiadać dobry nauczyciel, należy odwołać się do badań dotyczących nauczycielskich postaw. Wyniki badań zawarte w książce autorstwa E. Minczakiewicz, które zostaną przedstawione w tym miejscu, dotyczą bezpośrednio postaw nauczycieli wobec niepełnosprawnych uczniów przeprowadzonych w szkołach, gdzie istniały już klasy specjalne lub miały powstać. 70% przebadanych nauczycieli wyraziło niechęć do podjęcia nauczania dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, wynikającą z braku cierpliwości, kwalifikacji, doświadczeń oraz obawą przed odpowiedzialnością wiążącą się z wynikami nauczania trudniejszymi do osiągnięcia. Aż 42% badanych stwierdziło, że szkolnictwo masowe nie posiada warunków do podej-

mowania się nauczania dzieci niepełnosprawnych intelektualnie. Wynika to między innymi z braku odpowiednich urządzeń czy właśnie dobrze wyszkolonej kadry. Wypowiadając się w ten sposób, silnie prezentowali stosunek do uczniów niepełnosprawnych i idei integracji. Spora część nauczycieli była przeciwko klasom specjalnym na terenie szkół powszechnych. Jeszcze więcej badanych wypowiedziało się przeciwko łączeniu uczniów pełno- i niepełnosprawnych, ze względu na brak akceptacji ze strony uczniów wynikającej z odmienności ich niepełnosprawnych rówieśników.

Pozytywne postawy w stosunku do pracy z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie wyrażali nauczyciele z wyższym wykształceniem, bądź stażem zawodowym od 5 do 10 lat. 36% badanych nauczycieli poparło idee klas specjalnych na terenie szkoły.

Ogólnie rzecz biorąc, większość przebadanych pedagogów opowiadało się za szkołami specjalnymi dla dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, albo klasami specjalnymi, dzięki którym ułatwiona będzie częściowa integracja z nauczycielami i pełnosprawnymi rówieśnikami (Minczakiewicz 2003, s. 136–137).

Wyniki tych badań wykazały, że postawy nauczycielskie układają się od pozytywnych do negatywnych. Zdecydowanie kobiecy są grupą, która ma bardziej pozytywny stosunek do niepełnosprawnych intelektualnie dzieci. Przeprowadzone badania obejmowały również uczniów, co pokazało, że zachowania, formy wypowiedzi i typowo prezentowane postawy przez nauczycieli odzwierciedlają się w działaniach ich podopiecznych. Podchodząc do zagadnienia szerzej, zauważyć można, że stosunek nauczycieli i uczniów wobec niepełnosprawnych silnie wiąże się z obiegowymi opiniami na ich temat i pozostaje w sferze myślenia stereotypowego. Na nauczycielskie opinie wpływały przede wszystkim: staż pracy, wykształcenie, płeć, wpływ znaczących osób, doświadczenia związane z niepełnosprawnością i inne (Minczakiewicz 2003, s. 139–143).

Równie ważnym aspektem są postawy nauczycieli wobec kształcenia integracyjnego. Aby nie przytaczać kolejno dostępnych w literaturze badań wystarczające będzie uogólnienie. Integracja w edukacji, jej dobry wpływ i efektywność jest – przez pedagogów – oceniana pozytywnie. Utrudnienia pojawiają się w momencie, gdy nauczyciele muszą zmierzyć się samodzielnie z pracą w takiej grupie przedszkolnej czy klasie szkolnej. Łączenie uczniów pełno- i niepełnosprawnych wiąże się z obawami ze strony nauczycieli o sposób pracy oraz radzenie sobie z wyzwaniem. Kształcenie integracyjne niesie z sobą sporą ilość trudnień i wyzwań, równoważona powinna jednak być świadomością o słuszności takiego procesu. Przeprowadzane badania pokazują, że niesegregacyjne formy kształcenia mają wyższą efektywność. Uczniowie z lekką niepełnosprawnością intelektualną uzyskują lepsze wyniki w nauce w szkole ogólnodostępnej. Kształcenie integracyjne pomaga również w przypadku kompetencji społecznych. Zdecydowanie

lepiej społecznie rozwijają się dzieci korzystające z niesegregacyjnych form kształcenia. Dzięki kontaktom z pełnosprawnymi rówieśnikami mają szansę na lepszą akceptację społeczną, a co za tym idzie, osiągają wyższą gotowość do efektywnego uczenia się w szkole. Za pośrednictwem integracji redukowane są również negatywne efekty działania procesu stygmatyzacji (Szumski 2006, s. 146–156). Dlatego tak ważne jest, by pracować z nauczycielami i odpowiednio przygotowywać ich do pracy w systemie integracyjnym. Ma on wiele walorów dla osób w nim uczestniczących, a nadal łączy się z niepewnością i obawą w realizacji. Likwidacja barier prawnych oraz zapewnienie odpowiedniego wykształcenia i wsparcia nauczycielom pozwoliłoby na zwiększenie ich pewności siebie i efektywności. Co za tym idzie, ich postawy wobec niepełnosprawności oraz kształcenia integracyjnego byłyby pozytywne, a doświadczenia warte analizy i powielania dobrych wzorców.

Zadania wychowawcy i nauczyciela wspomagającego

Współpraca to aspekt życia w społeczeństwie, który jest niezwykle ważny, ale jednocześnie jest to dość trudna umiejętność. Nauczyciele pracujący w grupach integracyjnych na co dzień mają do czynienia ze współpracą i koordynacją, gdyż w większości takich grup nauczyciel wychowawca spotyka się z osobą wspomagającą.

Z. Gajdzica wyróżnia trzy obszary nauczycielskich zadań: wychowawcze, edukacyjne i integracyjne. Z zakresu działań wychowawczych osoba prowadząca powinna: organizować życie społeczne i kulturalne grupy, przekazywać treści wychowawcze i życiowe wartości, włączać się w działania nauczyciela wspomagającego w zakresie kształtowania odpowiednich postaw oraz wypełniać obowiązującą dokumentację. Nauczyciel wspomagający ma za zadanie: być wychowawcą grupy, wspierać rodziców dzieci niepełnosprawnych i kształtować u nich prawidłowe rodzicielsko postawy oraz wypełniać dokumentację. Pod względem edukacyjnym obaj nauczyciele powinni zapoznać się z dokumentacją uczniów niepełnosprawnych i współpracować ze sobą w zakresie ustalania przebiegu lekcji. Wychowawca dodatkowo wybiera program, cele i metody działania, a nauczyciel wspomagający dostosowuje ten program do potrzeb dzieci niepełnosprawnych w grupie. Z zakresu zadań integracyjnych nauczyciel-wychowawca powinien organizować szkolne uroczystości oraz kształtować zainteresowania uczniów niepełnosprawnych poprzez umożliwienie im korzystania z zajęć poza szkolnych. Nauczyciel wspomagający powinien: wspierać integrację dzieci w klasie i szkole przez organizowanie interakcji oraz budować integrację między rodzi-

cami dzieci pełno- i niepełnosprawnych. Ich wspólnym zadaniem jest kreowanie współpracy na zasadach wzajemnego zrozumienia. Dodatkowo obu nauczycieli charakteryzować powinna otwartość, życzliwość, cierpliwość, pomysłowość i chęć nawiązywania dialogu (Gajdzica 2011, s. 61–64). Zaprezentowany obraz nauczycielskich zadań nasuwa wniosek, że zarówno nauczyciel wychowawca, jak i osoba wspomagająca są równoprawnymi liderami grupy przedszkolnej/szkolnej. Ich zadania w pewnych sferach są identyczne, a w innych się uzupełniają. Dlatego ich praca powinna być oparta na współpracy i wzajemnej wymianie informacji. Rzeczywistość często prezentuje się inaczej. Nauczyciel prowadzący stanowi autorytet i to jego zdanie jest decydujące. Nauczyciel wspomagający trzyma się z boku i zajmuje przede wszystkim dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie. Podział ról nie powinien jednak być w tak wyraźny sposób widoczny dla dzieci i ich rodziców. W trakcie badań mogłam zauważyć, jak taka kooperacja prezentuje się w wybranych placówkach.

Metodologia badań własnych

Badania na gruncie pedagogiki zazwyczaj wykonywane są z wykorzystaniem jednej z dwóch strategii badawczych: jakościowej bądź ilościowej. Zdarzają się przypadki łączenia obu strategii. Każda z nich daje możliwość poznawania świata na różny sposób, zależny od poruszanego zjawiska. W przypadku przeprowadzonych badań na temat nauczycielskich doświadczeń wykorzystana została jakościowa strategia badań. Doświadczenia są zjawiskiem, które wymaga rozpatrywania w szerszym kontekście, bardziej emocjonalnym i indywidualnym. Badacz powinien nawiązać dobry kontakt z badanym i zgromadzić materiał jakościowy. W tym przypadku strategia ilościowa nie sprawdziłaby się, gdyż dane, które zostaną zebrane, nie mają możliwości zaistnieć w postaci danych statystycznych, a jedynie w postaci opisu kilku przypadków, który rzuci światło na zjawisko. Nie ma jednak na celu uogólnienia wyników do całej społeczności.

Przedmiotem badań przeprowadzonych na potrzeby pracy magisterskiej były doświadczenia nauczycieli pracujących z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie. Z kolei celem było poznanie doświadczeń nauczycieli z ich pracy z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie, jak i sprawdzenie, jakie są doświadczenia pedagogów ze względu na dwa różne środowiska, w których stykają się z niepełnosprawnymi podopiecznymi.

Głównym problemem badawczym było pytanie: jakie są doświadczenia nauczycieli w przedszkolu ogólnodostępnym i integracyjnym z podejmowanej pracy z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie? Z uwagi na bardzo ogólna

formę problemu badawczego, wyłonione zostało pięć obszarów powiązanych z nauczycielskimi doświadczeniami. Stanowiły one jednocześnie szczegółowe problemy badawcze, na które szukałam odpowiedzi w trakcie badań:

1. Jakie postawy wobec dzieci niepełnosprawnych intelektualnie i kształcenia integracyjnego prezentują nauczyciele pracujący w przedszkolach ogólnodostępnym i integracyjnym?
2. Jakie emocje towarzyszą nauczycielom w pracy z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie?
3. Jakie różnice w rozwoju/funkcjonowaniu w grupie dzieci pełno- i niepełnosprawnych intelektualnie są zauważane w opinii badanych nauczycieli?
4. Jak różnią się praktycznie wykonywane zadania nauczyciela prowadzącego wobec dzieci niepełnosprawnych od założeń teoretycznych?
5. Jak badani nauczyciele postrzegają pracę z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie z perspektywy organizacji zajęć i przestrzeni?

Metodą wybraną do przeprowadzenia badań było studium przypadku, gdyż jest to metoda, która zawęży swój podmiot poznania do przypadków pojedynczych. Studium przypadku bazuje na dokładnym poznaniu badanego, w przypadku tej pracy co prawda poznanie ogranicza się do doświadczeń, jednakże ma to być eksploracja różnych elementów składających się na te doświadczenia. Podczas badania wykorzystano dwie techniki badawcze: wywiad i obserwację. Celem było wzajemne uzupełnianie się obu technik.

Zastosowane narzędzia to przede wszystkim: spis pytań do wywiadu, ułożone na podstawie pięciu wcześniej wymienionych obszarów oraz arkusz obserwacji, przygotowany specjalnie na potrzeby tych badań.

Wybór grupy badawczej miał charakter celowy. Pierwszą wybraną placówką było miejsce pracy badacza, będące placówką ogólnodostępną, do której od około trzech lat uczęszczają też dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Dodatkowo Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna współpracująca z tą placówką uważa ją za miejsce dobrych praktyk i poleca rodzicom. Drugą wybraną do badań placówką było przedszkole integracyjne. Jego wyboru dokonano na podstawie opinii i polecenia tej samej Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej. Celowy wybór placówek w tym przypadku jest dobry z uwagi na to, że oba przedszkola cieszą się dobrą opinią i gwarancją dobrych praktyk. Może to świadczyć o wysokich kwalifikacjach nauczycieli i zaangażowaniu w pracę.

Badania rozpoczęły się od obserwacji w grupach, celem zapoznania się z bieżącą sytuacją oraz zdobycia zaufania przyszłych respondentów. Kolejnym etapem były rozmowy z nauczycielkami. Badania zorganizowane zostały w przyjemnej atmosferze, w miejscach wygodnych i przyjaznych respondentom. Polegały na przeprowadzeniu wywiadów w formie rozmowy z czwórką nauczycieli i pedagogiem z każdego z dwóch badanych przedszkoli. Dokonywane były

w pewnych odstępach czasu, wynikających z dobierania odpowiedniego terminu na spotkanie do badanych. Przeprowadzone zostały na przestrzeni od listopada 2015 do lutego 2016 roku.

Prezentacja wyników badań

Badając doświadczenia pedagogów, za warte poznania uznałam:

- ich doświadczenie zawodowe,
- postawy wobec dzieci niepełnosprawnych intelektualnie i kształcenia integracyjnego,
- emocje jakie towarzyszą nauczycielom podczas pracy,
- różnice w rozwoju/funkcjonowaniu w grupie między pełno- i niepełnosprawnymi intelektualnie dziećmi,
- różnice pomiędzy teorią, a praktyką w wykonywanych przez nauczyciela prowadzącego i wspomagającego zadaniach
- organizację pracy oraz przestrzeni przedszkolnej w obliczu pracy z mieszaną grupą dzieci.

Analiza poszczególnych elementów wykazała różnorodność nauczycielskich doświadczeń. Niewielkie znaczenie miały różnice w charakterze placówek, gdyż ich funkcjonowanie na wielu płaszczyznach było analogiczne. Znaczący jednak jest nauczycielski staż pracy, charakter każdej z badanych osób, warunki lokalowe przedszkola, relacje ze współpracownikami, osobiste przeżycia i wiele innych aspektów życia codziennego. Tak też złożoność tematu oraz jakościowość badań nie daje możliwości jasnego określenia rodzaju nauczycielskich doświadczeń z pracy z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie. Zdarzały się obszary pozytywne, negatywne i neutralne, zarówno w wypowiedziach respondentów, jak i w trakcie obserwacji. Wnioski z kolei są odpowiedzią na poszczególne problemy badawcze.

Analiza zawodowych doświadczeń nauczycielek wskazuje na stykanie się z podobnymi zaburzeniami, w analogicznie licznych grupach. Świadczy to o podobieństwie sytuacji wyjściowej respondentek. Jednakże między pedagożkami z przedszkola integracyjnego i masowego istnieje zasadnicza różnica w wykształceniu i stażu pracy. Nauczycielki z placówki integracyjnej charakteryzują się dłuższym stażem pracy i aktualnie wiedzą na tyle ugruntowaną, by nie musieć doksztalać się z zakresu pracy z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie. Nauczycielki pracujące w przedszkolu masowym to młoda kadra, która odnajduje się w sytuacji obecności dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w grupach, doksztalała się i zdobywa doświadczenie z tego zakresu. Oba modele pracy są służ-

ne, jednakże z perspektywy nauczycielskich doświadczeń, pedagog o krótszym stażu pracy, będący w trakcie doksztalcania się mimo często większego zapалу, może doznawać frustracji nie radząc sobie metodycznie w niektórych sytuacjach. Nauczycielka z większym stażem doznaje rutyny, ma jednak większy wachlarz sytuacji i wiedzy, by móc czerpać pozytywy z pracy, bądź – aby sytuacja w której się znajduje – była dla niego po prostu czymś naturalnym.

Postawy wobec dzieci, w przypadku nauczyciela, to ważny czynnik rzutujący na ich traktowanie, ale też samopoczucie nauczycieli w pracy. Niezależnie od badanej placówki oraz różnic w doświadczeniu wszystkie badane posiadają pozytywny stosunek wobec dzieci niepełnosprawnych intelektualnie. Osobom o niepełnej sprawności, w opinii respondentek, należy się pełne członkostwo, takie same prawa, pomoc i uczestnictwo w społeczeństwie. Z kolei praca w integracji jest czymś pozytywnym dla badanych, mimo że w większości wypadków nie była to ich decyzja, a o takiej formie pracy zdecydowały zmiany kadrowe. Nauczycielki prezentują również pozytywny stosunek do kształcenia integracyjnego, przede wszystkim na etapie przedszkolnym. Twierdzą, że jest to czas znikomych różnic, a jednocześnie zdobywania nowych umiejętności i kompetencji społecznych. Wyższe etapy edukacyjne w formie integracji są mniej pozytywnie oceniane przez respondentki. Może być to wynikiem braku doświadczeń w tej sferze. Jednakże ogólny stosunek do niepełnosprawności oraz dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych jest pozytywny, co może świadczyć o braku skrajnie negatywnych doświadczeń z pracy pedagoga.

Nauczycielskie emocje związane z pracą, podobnie jak postawy, mają charakter pozytywny. Badane deklarowały satysfakcję z wykonywanego zawodu i pracy w danej grupie przedszkolnej. Wynikają one z wielu miłych wspomnień oraz sytuacji, dzięki którym praca ta staje się wyjątkowa. Nauczycielki w pełni świadomie opowiadały o swoich sukcesach oraz porażkach, wskazując na wysoki stopień emocjonalności wykonywanej pracy. Prócz sukcesów w pracy towarzyszy im obawa o dzieci w przypadku aktów agresji ze strony dzieci niepełnosprawnych intelektualnie. Niesie ona wyzwania emocjonalne zarówno dla nauczycielek, jak i dzieci pełno- i niepełnosprawnych. Jednakże mimo wszystko respondentki wskazywały na szansę harmonijnego rozwoju jaką niesie integracja. Z kolei koszty emocjonalne wynikają nie tylko z obecności dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w grupie, ale przede wszystkim ze specyfiki pracy z małym dzieckiem oraz różnorodności charakterów podopiecznych zarówno zdrowych, jak i nie w pełni sprawnych. Praca pedagoga charakteryzuje się zmiennością uczuć oraz koniecznością posiadania pokładów energii. Mimo trudnych sytuacji, borykania się z pracą dwutorową wynikającą z integracji oraz wpajania dzieciom wartości trudniejszych społecznie niż w grupie jednolitej, nauczycielki nadal czerpią radość z pracy. Z kolei trudne sytuacje zostają zapomniane. Świadczyły o tym mo-

menty, w których respondentki znane badaczce zapomniały o wspólnie przeżytych, trudnych sytuacjach i opowiadały o dzieciach w samych superlatywach.

Pozytywne nastawienie, postawy oraz emocje związane z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie, nie rzutują jednak na spostrzeżenie przez nauczycielki różnic rozwojowych dzieci pełno- i niepełnosprawnych intelektualnie. Nauczycielki na co dzień borykają się z koniecznością wspomagania dzieci o niepełnej sprawności w różnych sferach. Dotyczy to zaburzeń poznawczych, trudności w komunikacji, trudności w zachowaniach, pojawianie się agresji, nauki wzajemnej akceptacji, stereotypów ruchowych oraz przede wszystkim różnic w zabawie. Nauczycielki z przedszkola integracyjnego oraz nauczycielki z dłuższym stażem pracy zauważają konieczność włączania dzieci niepełnosprawnych intelektualnie do zabawy. Respondentki z przedszkola masowego obstają przy zdaniu, że w grupach zauważyć można zarówno zabawę indywidualną, jak i włączanie dzieci niepełnosprawnych do wspólnego działania. Obserwacje wykazały jednak analogię zabawy i zachowań nauczycielek we wszystkich grupach, niezależnie od wypowiedzi. Podsumowując, nauczycielki w sferze różnic rozwojowych i funkcjonowania zauważają o wiele wyraźniej trudności i problemy z jakimi borykają się dzieci w grupie integracyjnej oraz one same. Konkretnie sytuacje i zdarzenia pozwalają nauczycielkom na dopuszczenie myśli, że ich praca ma swoje minusy, a każde z doświadczeń nie musi cechować radość i satysfakcja, gdyż dzieci pełno- i niepełnosprawne intelektualnie będą się różnić. Z kolei integracja wymaga od pedagogów pracy i poświęcenia.

W literaturze autorzy pisząc na temat zadań nauczyciela prowadzącego i wspomagającego prezentując potrzebę ich współpracy zakładają bardzo podobne obowiązki do wykonywania. Ich rolą jest bycie wychowawcą w równym stopniu, żaden z nich nie powinien być przeznaczony do pracy tylko z pewną grupą i tylko w niektórych obszarach. Teoria często odbiega od praktyki. Taką też sytuację wykazały badania. Przedszkole integracyjne w dużej mierze bazuje na wsparciu, współpracy wymianie zadań i informacji. Przedszkole masowe posiadające prócz dwóch nauczycielek w grupie, dodatkowo opiekunkę, przyjęło system rozdzielania zadań pomiędzy trzy osoby. W rzeczywistości nauczycielki prowadzące doświadczają momentami braku wsparcia ze strony nauczycielek wspomagających. Z kolei nauczycielki wspomagające chciałyby móc mieć możliwość większej decyzyjności i współpracy. Jednakże przez rozproszenie zadań często wykonują i skupiają się na tym co nie należy do ich obowiązków, jednocześnie nie będąc na równi z wychowawczynią. W tym miejscu zauważyć można, jak ważną rolę odgrywa doświadczenie w tworzeniu relacji między współpracowniczkami. Przedszkole integracyjne posiada kadrę o dłuższym stażu pracy w integracji i wypracowany został system kooperacji zauważalny we wszystkich grupach w ten sam sposób. W placówce masowej stałą kadrą są wychowawczynie.

Nauczycielki wspomagające to osoby młode, często zmieniające się. Cała kadra nie jest w stanie wypracować jednolitej współpracy. Tak też doświadczenie zawodowe wpływa na pełnienie określonych ról w grupie, a co za tym idzie, rzutuje na doświadczenia z pracy nauczycieli pracujących z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie.

Organizacja pracy oraz przestrzeni została wybrana jako aspekt rzutujący na nauczycielskie doświadczenia, gdyż miejsce oraz możliwość realizacji założeń oddziałuje na komfort psychiczny, bądź poczucie ograniczenia człowieka. Obecność dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w przedszkolach może wpływać na utrudnienia w przygotowaniach do zajęć, bądź konieczności zmiany przestrzeni i pomocy dydaktycznych. Badania wykazały, że dzieci niepełnosprawne intelektualnie nie są wykluczane z żadnych proponowanych przez placówki zajęć, mimo że każde z nich prowadzone są w inny sposób, wymagają różnego rodzaju pomocy i przygotowania. Badane oceniały organizację pracy w sposób pozytywny. Każda z nich ma możliwość w mniejszym bądź większym stopniu do pomocy dydaktycznych. Posiadają pomoc w postaci drugiej nauczycielki, opiekunki bądź pracowników przedszkola. Otrzymując wsparcie, ewentualne negatywne odczucia czy doświadczenia są niwelowane poprzez poczucie bezpieczeństwa. Z kolei obecność dzieci z niepełnosprawnością nie jest postrzegana jako utrudnienie podczas organizacji dnia czy zajęć, gdyż wszystkie dzieci poznały zasady w grupie i w ramach możliwości ich przestrzegają. Praca w integracji niesie za sobą dodatkowe obowiązki wynikające z większej ilości dokumentów do wypełnienia czy kosztów emocjonalnych. Do takiego stwierdzenia przychylają się nauczycielki z przedszkola masowego, będącego na początku drogi do praktykowania integracji w placówce. Respondentki z przedszkola integracyjnego wyzbyły się poczucia dodatkowych obowiązków. Zauważają koszty emocjonalne wynikające z integracji, nie dostrzegają jednak większej liczby obowiązków. Obserwacje badaczki wykazały dobre przygotowanie merytoryczne nauczycielek i dużą ilość dostępnych pomocy dydaktycznych do zajęć, o czym wspominały respondentki. W obu przedszkolach mają miejsce niedociągnięcia z zakresu organizacji przestrzeni przedszkolnej. Sale nie są w pełni przystosowane do obecności dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, ze względu na brak rozwiązań ułatwiających poczucie komfortu tych dzieci w przestrzeni placówki. Niedociągnięcia organizacyjne powodują większy stres nauczycielek o bezpieczeństwo i wygodę dzieci. Brak zmian w dłuższym okresie czasu prowadzić może do frustracji pedagogów, a tym samym negatywny obraz integracji i samej niepełnosprawności ze względu na ciągłego szukania rozwiązań, które powinna zapewniać przestrzeń sal.

Jako badaczka, a jednocześnie młoda nauczycielka rozpoczynająca swoją ścieżkę zawodową pracą w integracji, posiadam ambiwalentne doświadczenia ze swojej pracy. Wiele aspektów pracy z dziećmi przynosi mi radość, bo taki był mój

wybór zawodowy. Jednakże praca w integracji, moim zdaniem, nie należy do najłatwiejszych. Wiąże się z kosztem emocjonalnym, koniecznością edukacji i ciągłej analizy sytuacji, dodatkowymi obowiązkami czy poszukiwaniem komfortowych rozwiązań w przestrzeni i w trakcie zajęć sprzyjających integracji oraz wymaga współpracy z drugą osobą jako partnerem, zamiast jako nauczycielka prowadząca być wychowawczynią i liderką grupy. Badania wykazały, że nauczycielki zależnie od charakteru, placówki, wykonywanej funkcji i analizowanego aspektu posiadają różne doświadczenia. Większość z nich posiada pokłady pozytywnych emocji oraz poczucie realizacji w tej formie pracy oraz przeświadczenie, że nie zamieniłyby grupy integracyjnej na żadną inną. Spotkania z pedagogkami oraz obserwacja ich pracy umożliwiła dostrzeżenie pozytywnych wzorców nauczycielskich, jak i możliwość przekonania się, że choć niepełnosprawność intelektualna nadal postrzegana jest przez pryzmat stereotypów oraz taka praca ma swoje plusy i minusy, to warto otworzyć się na pracę w integracji. Może być ona bowiem wyjątkowym, życiowym doświadczeniem, a jej walory dotyczą wszystkich jej uczestników.

Podsumowanie

Podsumowując, badania przeprowadzone na potrzeby pracy magisterskiej i wykorzystane w niniejszym artykule miały za zadanie zaprezentować sytuację nauczyciela w kształceniu integracyjnym. Dotyczyły jego doświadczeń z pracy z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie na wstępnym etapie edukacyjnym, jakim jest przedszkole. Analizując literaturę, przygotowując metodologię oraz przeprowadzając badania łatwo było uzmysłowić sobie jak temat przeżyć nauczycielskich spychany jest na margines w stosunku do sytuacji dzieci w kształceniu integracyjnym. Jednakże każde kolejne próby badawcze tego typu rzutują na zmianę myślenia na temat pracy nauczyciela, a jednocześnie stają się formą wsparcia dla pedagogów. Aby móc wykorzystać w praktyczny sposób przeprowadzone badania należałoby stworzyć sieć wsparcia i wymiany informacji między placówkami. W ten sposób nauczyciele mogliby dzielić się pomysłami, dobrymi praktykami oraz uzyskać pomoc w trudnych sytuacjach. Do tego jednak potrzebna jest otwarta postawa nauczycieli oraz zniwelowanie poczucia, że byłoby się ocenianym.

Bibliografia

Gajdzica Z. (2011), *Sytuacje trudne w opinii nauczycieli klas integracyjnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków–Katowice.

- Klim-Klimaszewska A. (2005), *Postawa nauczyciela-wychowawcy w przedszkolu* [w:] A. Klim-Klimaszewska, T. Zacharuk, *Pedagog – jednej czy wielu dróg?* cz. 3, Wydawnictwo Akademii Podlaskiej, Siedlce.
- Minczakiewicz E.M. (2003), *Dziecko niepełnosprawne. Rozwój i wychowanie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Szumski G. (2006), *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych: sens i granice zmiany*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Lista recenzentów czasopisma od roku 2015

Dr hab. Urszula Bartnikowska (UWM, Olsztyn)

Prof. dr hab. Zenon Gajdzica (UŚ, Katowice)

Dr hab. Beata Jachimczak (UAM, Poznań)

Dr hab. Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk (UZ, Zielona Góra)

Dr Iwona Myśliwczyk (UWM, Olsztyn)

Dr hab. Sławomir Przybyliński (UWM, Olsztyn)

Dr hab. Danuta Wajsprych (OSW, Olsztyn)

Prof. dr hab. Marzenna Zaorska (UWM, Olsztyn)

Dr hab. Teresa Żółkowska (UG, Gdańsk)

Dr hab. Agnieszka Żyta (UWM, Olsztyn)

INFORMACJE DLA AUTORÓW

Teksty prosimy przesyłać na adres redakcji: niepelnosprawnosc@ug.edu.pl.

Formatowanie tekstów standardowe (marginesy 2,5 cm, czcionka Times New Roman 12 pkt, odstępy 1,5). **Przypisy** w tekście, w nawiasie kwadratowym, z podaniem wydawnictwa i miejsca wydania na końcu tekstu. Krótkie (150–200 słów) **streszczenie** w języku angielskim. **Słowa kluczowe** oraz **tytuł** w języku angielskim i polskim.

W związku z wdrożeniem procedur zapobiegających ghostwritingowi oraz guest authorship, Redakcja prosi o przesłanie na jej adres (pocztowy bądź skanem na e-mailowy) podpisanej deklaracji:

- 1) ujawniającej wszystkich autorów, którzy wnieśli znaczący wkład do publikacji,
- 2) deklarującej oryginalność publikacji,
- 3) zawierającej afiliacje i kontrybucje poszczególnych autorów (procentowy wkład w autorstwo, koncepcja, założenia, metody, protokół, przygotowanie publikacji),
- 4) ujawniającej źródła finansowania publikacji.

Prosimy głównie o teksty dotychczas niepublikowane, jednak dopuszczamy również możliwość druku wartościowych fragmentów tekstów publikowanych w pracach zbiorowych, po uzyskaniu zgody właściciela praw autorskich.

Redakcja zastrzega możliwość dokonywania wyboru tekstów oraz skrótów i zmian, po uzgodnieniu z autorem.

ZASADY RECENZOWANIA

Lista recenzentów czasopisma „Niepełnosprawność” jest publikowana co najmniej raz do roku w wersji pierwotnej, czyli drukowanej.

Do oceny każdej publikacji powołuje się dwóch niezależnych recenzentów spoza jednostki, w której afiliowany jest autor oraz spoza jednostki wydającej czasopismo. Autorzy i recenzenci przed zakończeniem procedury recenzowania nie znają swoich tożsamości, z wyjątkiem, kiedy autor zgłosi deklarację o braku konfliktu interesów w postaci:

- bezpośrednich relacji osobistych,
- relacji podległości zawodowej,
- występowania bezpośredniej współpracy naukowej w ciągu ostatnich dwóch lat poprzedzających przygotowanie recenzji.

Każda recenzja ma formę pisemną i kończy się jednoznacznym wnioskiem co do dopuszczenia artykułu do publikacji lub jego odrzucenia.

ZASADY ODRZUCENIA PUBLIKACJI

1. Zastosowane zostały działania prowadzące do ukrycia autorstwa.
2. Tekst jest plagiatem.
3. Tekst nie ma charakteru naukowego.
4. Tekst nie jest merytorycznie związany z tematyką kolejnego numeru czasopisma (może w tym przypadku zostać przyjęty do publikacji w numerach kolejnych).
5. Badania prezentowane w publikacji są metodologicznie niepoprawne.
6. Tekst nie spełnia kryteriów publikacji naukowej.